

**CONSENTEMENT ECLAIRE POUR L'EXAMEN DES CARACTERISTIQUES D'UNE PERSONNE
DANS LE CONTEXTE D'UN RISQUE FAMILIAL DE MALADIES ENDOCRINIENNES**

<p>IDENTIFICATION DU (DE LA) CONSULTANT(E) : <i>(étiquette ou nom, nom de naissance, prénom, date de naissance, sexe)</i></p>	<p>REPRESENTANTS LEGAUX : <i>(si patient mineur ou majeur sous tutelle)</i></p> <p>NOM – PRENOM – NOM DE NAISSANCE– DATE DE NAISSANCE–SEXE :</p> <p>NOM – PRENOM – NOM DE NAISSANCE– DATE DE NAISSANCE–SEXE :</p> <p><input type="checkbox"/> PARENT 1 <input type="checkbox"/> PARENT 2 <input type="checkbox"/> TUTEUR</p>
--	---

Je soussigné(e) déclare avoir été informé(e) par le :

- Dr
- Conseiller en génétique sous la responsabilité du Dr.....

Quant à l'examen des caractéristiques génétiques qui sera réalisé à partir :

- Des prélèvements pratiqués sur moi-même
- Des prélèvements pratiqués sur mon enfant mineur ou sur la personne majeure placée sous tutelle

J'ai compris que cet examen consiste en l'étude de mes (ses) caractéristiques génétiques, et portera sur les gènes impliqués dans le risque héréditaire de maladie endocrinienne présent dans ma (sa) famille, selon l'indication suivante :

J'autorise, conformément aux prescriptions de *la loi 2004-800 du 6 Août 2004 et de ses décrets d'application, des articles R1131-1, R1131-4 et R1131-5 du Code de la Santé Publique*, le Laboratoire de Biologie Médicale OncoGènAuvergne agréé du Centre Jean Perrin, à réaliser l'étude de mes (ses) caractéristiques génétiques pouvant être associées à un risque héréditaire de maladie endocrinienne.

Au cours de la consultation, j'ai pu poser toutes les questions que je souhaitais à l'oncogénéticien et/ou au conseiller en génétique qui m'a répondu de façon claire et explicite. Je sais que je peux contacter le département d'oncogénétique au : 04.73.27.80.50, ou par e-mail (secretariat.oncogenetique@clermont.unicancer.fr) pour bénéficier d'informations complémentaires.

Je sais qu'à tout moment, je peux retirer par écrit tout ou partie de mon consentement sans justification de ma part, et sans que cela interfère sur ma (sa) prise en charge médicale. Je peux autoriser par écrit le médecin à procéder à l'information de mes (ses) apparentés concernés par le diagnostic génétique afin de leur permettre de bénéficier des mesures de dépistage, de prévention et de soins appropriés, liées au sur-risque de maladie endocrinienne dans ma (sa) famille.

Je reconnais avoir été informé(e) des caractéristiques du risque héréditaire de maladie endocrinienne suspecté, de son mode de transmission et des possibles conséquences médicales pour d'autres membres de ma (sa) famille, des moyens de détection, du degré de fiabilité des analyses génétiques, des possibilités de surveillance, de prévention et de traitement.

J'ai compris que j'étais tenu(e) d'informer les membres de ma (sa) famille concernés du risque génétique de maladie endocrinienne identifié, dès lors que des mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins peuvent leur être proposées (Art. L. 1131-1-2 de la Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011).

J'ai compris que les résultats du diagnostic génétique seront consignés dans mon (son) dossier familial dans le Département d'oncogénétique du Centre Jean Perrin, et que les données recueillies lors de la consultation feront l'objet d'un traitement informatique qui a été notifié dans le registre CNIL. Les données recueillies et pseudonymisées pourront faire l'objet de recherches ultérieures. Ce traitement de données sera également notifié dans le registre CNIL. Je pourrai à tout moment exercer mes droits selon le Règlement (UE) n°2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée.

Les résultats me seront remis par le médecin prescripteur ou par le conseiller en génétique sous délégation du médecin au cours d'une consultation dédiée (Art. 33 de la Loi n°2021-1017 du 2 août 2021).

<p>J'atteste avoir reçu un livret d'informations relatif à l'examen de mes (ses) caractéristiques génétiques dans le contexte d'un risque familial de maladie endocrinienne conformément au décret n°2008-231 du 4 avril 2008, article R.1131-4 et R.1131-5 du Code de la Santé Publique publié au journal officiel le 6 avril 2008. Ce livret m'informe également de mes droits concernant la protection de mes données personnelles conformément au Règlement (UE) n°2016/679 relatif à la protection des données personnelles (RGPD) et à la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 dite « Loi Informatique et Libertés » modifiée.</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>J'autorise, dans le respect du secret médical, la transmission des informations de mon (son) dossier oncogénétique nécessaires aux médecins qui me (le) prennent en charge quand ils sont médicalement utiles pour moi (lui/elle).</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>J'autorise, dans le respect du secret médical, l'utilisation anonyme de mes (ses) résultats par le médecin prescripteur au profit des membres de ma (sa) famille quand ils sont médicalement utiles pour eux.</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>Je souhaite informer moi-même les membres de ma (sa) famille concernés par le risque héréditaire de maladies endocriniennes, dans l'hypothèse où un ou plusieurs variant(s) pathogène(s) constitutionnel(s) serai(en)t identifié(s).</p> <p>Une réponse négative m'engage à fournir au médecin les adresses des personnes que je ne pourrais pas informer et l'autorise à procéder à cette information auprès des membres de ma (sa) famille concernés par le risque héréditaire de maladie endocrinienne.</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>J'accepte que le département d'oncogénétique du Centre Jean Perrin me recontacte régulièrement dans le cadre du programme personnalisé de suivi oncogénétique (PPSO), dans l'hypothèse où un sur-risque familial de maladie endocrinienne serait identifié.</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>J'autorise le Laboratoire de Biologie Médicale OncoGènAuvergne du Centre Jean Perrin, à conserver à long terme la fraction d'échantillon restante, afin de l'utiliser pour la réalisation d'études génétiques à visée de recherches en rapport avec le risque de maladie endocrinienne. En aucun cas ces recherches n'aboutiront à l'établissement d'un nouveau diagnostic individuel.</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>
<p>J'accepte l'utilisation, de manière confidentielle et sécurisée, ainsi que la conservation des données me concernant afin de poursuivre la recherche contre les maladies endocriniennes ou d'améliorer l'accès aux soins.</p>	<p>Oui Non</p> <p><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p>

<p><u>CACHET ET SIGNATURE DU MEDECIN OU DU CONSEILLER EN GENETIQUE SOUS DELEGATION DU MEDECIN :</u></p>	<p><u>SIGNATURE DU / DE LA CONSULTANT(E) OU DE SES REPRESENTANTS LEGAUX :</u> <i>précédée de la mention « Lu et compris »</i></p>
--	--