



## Consentement éclairé en vue d'une ou plusieurs analyses génétiques - Pédiatrie

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Je confirme avoir reçu un conseil génétique qui m'a informé sur les différents aspects des analyses génétiques, de mon droit à l'autodétermination, que j'ai eu suffisamment de temps pour poser des questions et prendre ma décision.

**Je donne mon consentement pour l'analyse (les analyses) génétique(s) suivante(s) chez mon enfant :**

Relative à la maladie suivante : \_\_\_\_\_

Sur le prélèvement suivant : \_\_\_\_\_

### Informations excédentaires (sans lien avec l'indication initiale à l'analyse) :

- Le représentant de la personne concernée, incapable de discernement, ne peut pas refuser de prendre connaissance des résultats de l'analyse si cela est nécessaire pour protéger la santé de la personne concernée pendant l'enfance.
- Dans le cas où ces analyses génétiques révéleraient, de manière fortuite, des prédispositions à **des maladies pédiatriques graves** sans lien avec l'indication d'analyse initiale, pour lesquelles il n'existe actuellement pas de traitement, souhaitez-vous en être averti ?  OUI  NON
- Les prédispositions pour des maladies à déclaration tardive, sans lien avec l'indication d'analyse initiale, ne sont pas communiquées.
  - Je comprends que des prédispositions pour des maladies sans lien avec l'indication d'analyse initiale ne sont pas recherchées activement.
  - Je comprends que l'absence de découverte secondaire pour un gène particulier ne signifie pas qu'il n'existe aucun variant pathogène dans ce gène.
  - Les états de porteurs (sain) pour une maladie récessive pouvant survenir dans la descendance ou chez les apparentés ne sont pas communiqués.

### Conservation et utilisation de l'excédent de(s) échantillon(s) et des données d'analyse génétique :

- Je suis d'accord que les échantillons et les données d'analyses soient conservés pour une éventuelle analyse ultérieure. Dans ce cas, ces analyses ne seraient effectuées que dans l'intérêt de mon enfant et avec mon consentement. *Cocher la case « Non » implique que vos échantillons seront détruits après l'analyse.*  OUI  NON
- Je suis d'accord avec la conservation et l'utilisation anonyme des échantillons et des données à des fins d'amélioration de la qualité des analyses génétiques.  OUI  NON

### Utilisation de l'échantillon et des données pour la recherche :

Par ailleurs, les échantillons et données des analyses peuvent être utiles pour la recherche. Si vous êtes intéressés par une éventuelle participation à un projet de recherche pour votre enfant, vous pouvez l'indiquer ici. Le cas échéant, nous vous recontacterons afin de vous donner plus d'informations. A ce stade, **votre réponse n'implique aucun engagement de votre part.**

- En principe, je suis d'accord que l'échantillon/les données de l'enfant soient conservés pour la recherche :  OUI  NON

Signature : \_\_\_\_\_ Lieu et date : \_\_\_\_\_  
(Parent ou cas échéant représentant.e légal.e)

### Médecin/Conseiller en génétique demandeur :

Conformément à la loi sur l'analyse génétique humaine (LAGH), j'ai dûment expliqué à la personne nommée ci-dessus la procédure de l'analyse génétique prénatale y compris les limites et les implications et j'ai répondu à ses questions.

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_ Lieu et date : \_\_\_\_\_ Timbre :