

# Consentement éclairé de partage de données génétiques et médicales

Consultez [clinicalgenome.org/share](http://clinicalgenome.org/share) pour regarder une série de courtes vidéos expliquant l'information sur ce formulaire.

Vous pouvez également appeler le numéro vert 1-800-XXX-XXXX pour de plus amples renseignements.

Vos antécédents familiaux et votre information génétique peuvent aider les médecins et les scientifiques à comprendre comment les gènes affectent la santé humaine. Il se peut que vous ne puissiez pas en bénéficier personnellement, toutefois le partage de cette information aide :



**Les médecins**  
à fournir de meilleurs soins à leurs patients.



**Les laboratoires**  
à améliorer les tests.



**Les chercheurs**  
à faire des découvertes.



À l'heure actuelle, [LAB NAME] partage publiquement une information sommaire générale sur les changements génétiques observés chez des patients dont les analyses ont été conduites dans notre laboratoire ainsi que les raisons pour lesquelles ces tests ont été prescrits.

Avec votre permission, notre laboratoire aimerait aussi partager une information plus spécifique sur votre information génétique et de santé individuelle, notamment :

- Toute l'information sur vos gènes à partir des résultats de vos tests individuels et
- l'information sur la santé que votre médecin fournit sur le formulaire de commande de test.



Nous accordons une grande importance à votre vie privée et nous nous engageons à prendre toutes les précautions nécessaires pour protéger vos données personnelles.

Nous ne partageons pas d'information telle que nom, adresse ou coordonnées. Toute information d'identification personnelle est remplacée par un code unique.



Avec votre permission, nous partagerions cette information individuelle plus spécifique avec d'autres personnes dans le monde entier qui l'utiliseraient pour améliorer les soins de patients ou faire avancer les connaissances génétiques à des fins de recherche clinique et/ou générale. Votre information pourrait être partagée avec autrui par le biais de différentes bases de données, notamment:

- Bases de données à accès ouvert** : Celles-ci sont publiquement disponibles à quiconque ayant un accès Internet. L'information générale telle que l'information sur la santé rapportée par votre médecin : âge, race ou sexe peut être partagée dans ces types de bases de données.
- Bases de données à accès contrôlé** : Celles-ci ne sont disponibles qu'aux utilisateurs approuvés. L'information plus détaillée, telle que la liste complète de tous les changements découverts dans vos gènes pendant les tests, peuvent être partagées dans ces bases de données.



Un des risques inhérents au partage de données génétiques et médicales est la possibilité que vous puissiez être identifié et que ces informations soient utilisées de façon discriminative par un tiers, tels qu'employeurs et assureurs. Nous pensons que cela est peu probable bien que le risque soit plus grand si vous avez déjà partagé votre information génétique et sur la santé avec des ressources publiques telles que les sites Web sur la généalogie. Une législation fédérale est en place pour protéger contre certains types de discrimination génétique.

Votre décision ne changera pas votre traitement médical et n'affectera en rien votre test de laboratoire. Vous pouvez changer d'avis à tout moment en nous contactant à [LAB NAME]. Si vous nous prévenez, nous pouvons mettre fin au partage de votre information à l'avenir. Néanmoins, les données qui ont déjà été envoyées à d'autres chercheurs ou bases de données de recherche ne peuvent être supprimées.

**Veillez cocher la case ci-dessous qui décrit votre choix.** AUCUNE information d'identification personnelle telle que nom, adresse et coordonnées ne sera partagée.



**OUI**, j'autorise [LAB NAME] à partager l'information sur mon information génétique et de santé individuelle à l'aide d'un code unique.

[ou]



**NON, JE NE VEUX PAS** partager mon information individuelle à l'aide d'un code unique. Je comprends que [LAB NAME] continuera de partager publiquement une information sommaire générale sur les variantes de gènes découverts dans mon test.

Nom complet

Date de naissance

Signature

Date du jour

# Consentement éclairé de partage de données génétiques et médicales

Consultez [clinicalgenome.org/share](http://clinicalgenome.org/share) pour regarder une série de courtes vidéos expliquant l'information sur ce formulaire.

Vous pouvez également appeler le numéro vert 1-800-XXX-XXXX pour de plus amples renseignements.

Vos antécédents familiaux et votre information génétique peuvent aider les médecins et les scientifiques à comprendre comment les gènes affectent la santé humaine. Il se peut que vous ne puissiez pas en bénéficier personnellement, toutefois le partage de cette information aide :



**Les médecins**  
à fournir de meilleurs soins à leurs patients.



**Les laboratoires**  
à améliorer les tests.



**Les chercheurs**  
à faire des découvertes.



À l'heure actuelle, [LAB NAME] partage publiquement une information sommaire générale sur les changements génétiques observés chez des patients dont les analyses ont été conduites dans notre laboratoire ainsi que les raisons pour lesquelles ces tests ont été prescrits.

Avec votre permission, notre laboratoire aimerait aussi partager une information plus spécifique sur votre information génétique et de santé individuelle, notamment :

-  Toute l'information sur vos gènes à partir des résultats de vos tests individuels et
-  l'information sur la santé que votre médecin fournit sur le formulaire de commande de test.



Nous accordons une grande importance à votre vie privée et nous nous engageons à prendre toutes les précautions nécessaires pour protéger vos données personnelles.

Nous ne partageons pas d'information telle que nom, adresse ou coordonnées. Toute information d'identification personnelle est remplacée par un code unique.



Avec votre permission, nous partagerions cette information individuelle plus spécifique avec d'autres personnes dans le monde entier qui l'utiliseraient pour améliorer les soins de patients ou faire avancer les connaissances génétiques à des fins de recherche clinique et/ou générale. Votre information pourrait être partagée avec autrui par le biais de différentes bases de données, notamment:

-  **Bases de données à accès ouvert :** Celles-ci sont publiquement disponibles à quiconque ayant un accès Internet. L'information générale telle que l'information sur la santé rapportée par votre médecin : âge, race ou sexe peut être partagée dans ces types de bases de données.
-  **Bases de données à accès contrôlé :** Celles-ci ne sont disponibles qu'aux utilisateurs approuvés. L'information plus détaillée, telle que la liste complète de tous les changements découverts dans vos gènes pendant les tests, peuvent être partagées dans ces bases de données.



Un des risques inhérents au partage de données génétiques et médicales est la possibilité que vous puissiez être identifié et que ces informations soient utilisées de façon discriminative par un tiers, tels qu'employeurs et assureurs. Nous pensons que cela est peu probable bien que le risque soit plus grand si vous avez déjà partagé votre information génétique et sur la santé avec des ressources publiques telles que les sites Web sur la généalogie. Une législation fédérale est en place pour protéger contre certains types de discrimination génétique.

Votre décision ne changera pas votre traitement médical et n'affectera en rien votre test de laboratoire. Vous pouvez changer d'avis à tout moment en nous contactant à [LAB NAME]. Si vous nous prévenez, nous pouvons mettre fin au partage de votre information à l'avenir. Néanmoins, les données qui ont déjà été envoyées à d'autres chercheurs ou bases de données de recherche ne peuvent être supprimées.

**Veillez cocher la case ci-dessous qui décrit votre choix.** AUCUNE information d'identification personnelle telle que nom, adresse et coordonnées ne sera partagée.



**OUI,** j'autorise [LAB NAME] à partager l'information sur mon information génétique et de santé individuelle à l'aide d'un code unique.

[ou]



**NON, JE NE VEUX PAS** partager mon information individuelle à l'aide d'un code unique. Je comprends que [LAB NAME] continuera de partager publiquement une information sommaire générale sur les variantes de gènes découverts dans mon test.

Nom complet

Date de naissance

Signature

Date du jour