



Partage de votre information génétique et sur la santé

Un guide de prise de décisions



Pourquoi
le partage
des données
est-il important ?



Imaginez un monde dans lequel les médecins pourraient utiliser l'information sur votre environnement, vos antécédents et votre génétique pour adapter un traitement juste pour vous. Nous sommes de plus en plus proches de faire de cela une réalité mais pour ce faire, les médecins et chercheurs ont besoin de mieux comprendre comment les changements dans vos gènes affectent votre santé.



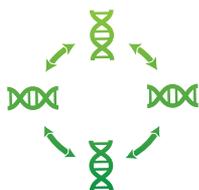
Le code génétique de chaque personne a des milliers de changements d'une personne à une autre - c'est ce qui nous rend uniques. Nous avons encore beaucoup à apprendre sur les changements génétiques qui causent des problèmes de santé et de développement et ceux qui ne le font pas.



Lorsqu'un laboratoire effectue des tests génétiques et découvre un changement pour la première fois, il n'en sait souvent que très peu à son sujet. En savoir plus sur chaque personne ayant ce changement fournit au laboratoire des indices utiles - est-ce que toutes ces personnes ont les mêmes problèmes de santé ? Ou sont-ils tous différents ?



En partageant l'information sur votre santé générale et les changements génétiques que vous avez, vous pouvez fournir aux médecins, laboratoires et chercheurs cette précieuse information. Ceci peut aider de futurs patients en améliorant notre compréhension des gènes et de la santé.



À l'heure actuelle, les laboratoires partagent une information de niveau sommaire de groupe sur les changements génétiques.

Ils peuvent le faire parce que cette information est très générale.

Avec votre permission, le laboratoire partagera aussi une information de niveau individuel.

Le niveau additionnel de détails fournit une précieuse information sur les effets potentiels du changement génétique.



GÈNE	PARTICIPANTS	SEXE	RACE/ETHNICITÉ	DÉTAILS DE SANTÉ
BRCA1 <small>Variante R1495M</small>	5 	4 Femme	2 Caucasiens	4 Cancer du sein
		1 Homme	1 Africain-américain 2 Non spécifiée	1 Cancer des ovaires 1 Retard du développement

Dans l'exemple ci-dessus, un laboratoire a constaté le changement génétique chez 5 individus testés.

Cette information de niveau sommaire est utile mais elle serait encore PLUS utile si les médecins et les chercheurs connaissaient plus d'information spécifique sur chacun de ces individus.

Comme vous le voyez, nous ne pouvons pas dire laquelle de ces 5 personnes avait chacun de ces problèmes de santé.

Maintenant, si les mêmes 5 individus de l'exemple ci-dessus avaient donné leur permission de partager des détails individuels, on aurait à peu près ce qui suit. Organiser l'information de cette manière la rend plus utile.

GÈNE	PARTICIPANTS	SEXE	ÂGE	RACE/ETHNICITÉ	DÉTAILS DE SANTÉ	AUTRES CHANGEMENTS GÉNÉTIQUES
BRCA1 <small>Variante R1495M</small>	 343Ds2	Femme	50	Africain-américain	Cancer du sein	<i>Non</i>
	 574GC1	Femme	35	Caucasien	Cancer du sein	<i>Non</i>
	 854GE1	Femme	34	Inconnu	Cancer des ovaires	<i>Non</i>
	 CF234H	Femme	23	Caucasien	Cancer du sein Retard du développement	Oui chr8: 103066066 -104430435 x 1 (GRCh37/hg19)
	 917HB1	Homme	45	Inconnu	Cancer du sein	<i>Non</i>

Les caractéristiques de chaque personne sont désormais facilement vues. Personne n'est facilement identifiable. Il est possible de comprendre les façons dont elles sont semblables et les façons dont elles sont différentes.

Chaque personne a des diagnostics semblables mais organiser l'information de cette manière vous permet de voir qu'une personne a un changement génétique additionnel.

Nous vous demandons votre permission pour partager quoi ?

Avez-vous besoin d'un formulaire de consentement ?
Rendez-vous à www.clinicalgenome.org/share

Votre vie privée est importante.



Vous avez peut-être reçu un formulaire de consentement d'une page, vous demandant d'autoriser le laboratoire à partager votre information individuelle génétique et sur la santé.



En choisissant **OUI**, vous autorisez votre laboratoire à partager une information plus spécifique, dépersonnalisée sur votre information individuelle génétique et sur la santé, notamment :

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



En choisissant **NON**, et/ou en ne signant pas, votre laboratoire **NE** partagera **PAS** votre information individuelle.

Les laboratoires continueront de partager une information sommaire générale sur les changements qu'ils découvrent. Ils peuvent le faire car cette information est très généralisée et ne contient aucune information sur la santé protégée.

Quelle que soit votre décision, les laboratoires prendront toutes les précautions nécessaires pour protéger votre vie privée. Toute information d'identification personnelle est remplacée par un code unique. Ils ne partageront pas :

- ⊘ Votre nom
- ⊘ Votre date de naissance
- ⊘ Votre numéro de dossier médical
- ⊘ Votre adresse
- ⊘ Le nom de votre médecin
- ⊘ Les numéros ID de votre laboratoire

Où cette
information
sera-t-elle
partagée ?



Le laboratoire peut partager votre information avec deux types de bases de données : il y a des avantages à pouvoir partager avec ces deux types.



Bases de données à accès ouvert :

Elles sont publiquement disponibles et affichent des quantités limitées de votre information, telle que la raison pour laquelle votre médecin a prescrit votre test génétique.



Bases de données à accès contrôlé :

Celles-ci ne sont pas ouvertes au grand public et l'information n'est disponible que pour les utilisateurs approuvés.

Puisque l'accès est contrôlé, ces bases de données peuvent afficher une information plus détaillée, telle qu'une liste de tous les changements découverts dans vos gènes pendant les tests.



En choisissant **OUI** et en signant le formulaire de consentement, vous autorisez votre laboratoire à partager l'information dans LES DEUX types de bases de données.



Si vous n'êtes pas à l'aise ou si vous avez des questions, vous devriez envisager de choisir **NON** et de contacter votre prestataire de soins de santé pour de plus amples renseignements.

Quels sont les risques et avantages ?





Comprendre les risques

- Le risque principal associé au partage de données est que quelqu'un puisse vous identifier en fonction de l'information partagée et de l'utiliser pour discriminer à votre rencontre d'une façon quelconque.
- Ce risque est probablement très faible. Néanmoins, le risque que quelqu'un puisse vous identifier à partir de l'information partagée ne peut jamais être éliminé.
- Pour que quelqu'un puisse vous identifier, il devrait avoir déjà accès à votre information génétique ET pouvoir l'associer à votre nom.
- Plus vous partagez amplement votre information génétique, plus la possibilité d'identification est grande.
- Si, pour une raison quelconque, quelqu'un devait vous identifier, une loi fédérale, la Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA), a été mise en place pour vous protéger contre la discrimination par les compagnies d'assurance maladie, les plans de santé de groupe et la majorité (mais pas tous) des employeurs.



Comprendre les avantages

- Partager peut vous aider vous, les membres de votre famille et les autres ayant le même changement génétique ou la même maladie à l'avenir en améliorant la compréhension de la génétique et de la santé.
- Si vous le choisissez, vous pouvez également en profiter en ayant d'autres patients et familles avec les mêmes changements génétiques ou problèmes de santé vous contacter !
- Pour ceux qui souhaitent se connecter avec d'autres, envisagez de vous inscrire sur un registre de patients, tel que GenomeConnect, à www.genomeconnect.org.

Vous souhaitez en savoir plus ?

Consultez www.clinicalgenome.org/share pour regarder une courte vidéo expliquant cette information.

Appelez le numéro vert : 1-800-555-5555

Email : share@clinicalgenome.org

N'oubliez pas de parler avec votre médecin ou conseiller en génétique pour toute question.

Nom du prestataire de soins de santé

Numéro de téléphone



Le Clinical Genome Resource (ClinGen) est une ressource à but non lucratif financée par les National Institutes of Health (NIH) spécialisés dans le partage des données génétiques, le développement des connaissances et l'amélioration des soins de patients.

www.clinicalgenome.org