



Hôpitaux de Lyon

Laboratoire de Neurogénétique Moléculaire Centre de Biologie Est

59 Boulevard Pinel - 69677 BRON Cedex

Philippe LATOUR Tél :04.72.12.96.89 – philippe.latour@chu-lyon.fr

Muriel BOST Tél :04.72.12.96.90 – muriel.bost@chu-lyon.fr

Secrétariat : Tél : 04.72.12.96.32 Secrétariat Fax :04.72.12.97.20

FICHE DES MODALITES POUR UNE ETUDE GENETIQUE

Article 16-11 du Code civil et articles L 1131-1 et L 1131-3 DU Code de la Santé Publique, modifiés selon la Loi de Bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004.

Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

1) Prescription (ordonnance) signée avec :

- **Nom, prénom, adresse postale détaillée et n° de téléphone du médecin prescripteur.**
- **Nom de famille, nom de jeune fille, prénom, sexe, date de naissance de la personne à qui l'analyse est prescrite.**
- **Analyses demandées ou pathologie concernée.**

2) Joindre obligatoirement le consentement légal pour analyses génétiques.

- Un modèle du laboratoire est disponible auprès du secrétariat.
- Un modèle spécial est à utiliser pour la chorée de **Huntington**.
- Contacter **impérativement** Mme BOST avant tout diagnostic **pré-symptomatique** de chorée de Huntington.

Le prélèvement ne sera pas traité en cas d'absence des éléments ci-dessus.

3) Conditions de prélèvement :

- **Prélever 2 tubes de sang total sur EDTA (2 tubes de 5 ml ou de 7ml).**
- Conserver les tubes à température ambiante ou à +4°C dans l'attente de l'envoi.
- Ne pas congeler. Ne pas centrifuger.
- Envoyer à l'adresse ci-dessus à température ambiante (poste ou transporteur).
- Un délai d'acheminement inférieur à 3 jours est préconisé.
- Aucun tube non étiqueté ne sera traité. Noter la date et les initiales du préleveur.

4) Le prélèvement sanguin devra être accompagné d'un courrier médical précisant les signes neurologiques, et des renseignements suivants :

- **Un arbre généalogique ou contexte familial.**
- **Signes extra neurologiques :** pour la dystrophie myotonique de Steinert et PROMM, et pour l'ataxie de Friedreich.
- **Résultats d'électromyogramme ou VCNM** (maladie de Charcot Marie Tooth).

5) Renseignements pour la facturation :

- **Patient hospitalisé (ou consultant) hors Hospices Civils de Lyon :** joindre un bon de commande ou une prise en charge des services économiques de l'établissement hospitalier.
- **Patient suivi en ville et prélevé par un laboratoire privé :** la facturation est adressée directement au laboratoire qui se charge de recouvrer le règlement du patient. L'analyse ne sera pas effectuée en cas d'absence des coordonnées du laboratoire préleveur.

6) Pour les patients Hospices Civils de Lyon, remplir et joindre la **fiche de demande**:

- Modèle : **Biochimie Spécialisée - CPBE Neurobiologie**, référence HCL 607519.

Version nov.-13



Hôpitaux de Lyon

CONSENTEMENT EN VUE D'UN EXAMEN A FINALITE MEDICALE DES CARACTERISTIQUES GENETIQUES CHEZ UNE PERSONNE

Article 16-11 du Code civil et articles L 1131-1 et L 1131-3 DU Code de la Santé Publique, modifiés selon la Loi de Bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004.

Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

Je/ nous soussigné(e/s).....

- personne majeure
 parent(s) ou tuteur(s)/curateur(s) de : Nom.....

Prénom.....

Né(e) le.....

- Reconnais(sons) avoir été informé(e/s) par le Docteur
ou....., conseiller(e) en génétique (sous la responsabilité du Dr)

- de la finalité, des limites et du degré de fiabilité du test génétique proposé
- des conséquences familiales du résultat de cet examen.

- J'ai / nous avons également été informé(e/s) qu'en cas d'identification d'une anomalie génétique
 chez moi-même chez mon/notre enfant chez la personne susnommée,

je serai / nous serons tenus d'informer les membres de ma/notre famille qui ont un risque d'être porteurs de cette anomalie et de la transmettre à leur descendance et qui pourraient bénéficier d'une prévention et/ou d'une prise en charge. J'ai / nous avons été informé (e/s) des conséquences d'un éventuel refus de transmettre cette information. Cette information pourra, si je refuse / nous refusons de la transmettre moi / nous-même, être transmise par le médecin prescripteur dans les conditions fixés par la loi.

Cette analyse concerne le diagnostic de.....

Elle se fera par des praticiens agréés dans un laboratoire agréé à cet effet. Les résultats de cette analyse me/nous seront transmis et expliqués par le médecin qui me l'a prescrite.

J'autorise / nous autorisons la conservation d'ADN, de lymphocytes ou de fibroblastes dans une biothèque, à des fins

- médicales diagnostiques
 de recherche, de manière anonyme

On m'a/nous a expliqué que ces analyses peuvent révéler d'autres affections que celles recherchées. Si je/nous le souhaite/souhaitons, ces informations me/nous seront transmises si elles comportent un bénéfice direct en l'état actuel de nos connaissances, c'est-à-dire si elles apportent une possibilité de prévention et/ou de traitement.

- Je/nous souhaite/souhaitons en être informé(e/s) je/nous ne souhaitons pas en être informés

Fait à..... Le.....Signature

ATTESTATION DE CONSULTATION DE GENETIQUE

Je soussigné(e), Docteur ou....., conseiller(e) en génétique (sous la responsabilité du Dr)

Atteste avoir apporté à la / aux personne(s) sus-nommée(s) les informations nécessaires à la compréhension de la nature et de la finalité de l'analyse, conformément aux articles R. 145-15-4 et R. 145-15-5 du code de la Santé Publique et aux conséquences familiales éventuelles de cette étude, conformément au décret n° 2013-527 du 20 juin 2013.

Fait à..... Le.....Signature
et tampon du prescripteur