ULB Center of Human Genetics
www.ulbgenetics.be

GENETIQUE HEREDITAIRE/PHARMACOGENETIQUE

Date de prélèvement	Cachet du médecin	Signature du médecin

ECRIRE AU STYLO NOIR SVP — Copie à :

Laboratoire de Génétique
Hôpital Erasme
808, route de Lennik
1070 Anderlecht
tel : 02/555 41 45

PATIENT

Identifiant Patient

Nom : _____

Prénom : _____

Naissance : _____/_____/_____ Sexe : ☐ M ☐ F

Rue : _____ N°_____ Bte _____

CP : _____ Commune : _____

CT1/CT2 : _____/_____ N° mutuelle : _____/_____

N° NISS : _____

Etiquette n°de demande	Etiquette n°de secteur
ERASME	ERASME

Indications Cliniques

☐ Cas isolé ☐ duo ☐ trio ☐ autre : _____

☐ Suspicion d'affection génétique : _____

_____

☐ Ségrégation familiale - portage : _____

☐ Test anomalie génétique familiale pat. atteint : _____
Obligation de préciser le cas index : _____

☐ Test pré-symptomatique : ☐ 1/2 ☐ 2/2
Deux demandes indépendantes, uniquement après conseil génétique
Obligation de préciser le cas index : _____

☐ Confirmation d'une anomalie génétique : _____

☐ Pharmacogénétique : _____

Types de prélèvement et Analyses

Cytogénétique

E☐ CGH-array [2,3,4]

H☐ Caryotype [4] *et / ou* FISH
- ☐ Suspicion clinique de :
  - ☐ T13 ☐ T18 ☐ T21 ☐ Turner ☐ Klinefelter
- ☐ Anomalie de structure (chrom :____)
- ☐ Anomalie de nombre en faible mosaïque (chrom :____)

☐ FISH sur : F☐ Frottis jugal U☐ Urine
(en seconde intention en cas de trisomie en mosaïque sur sang)
☐ sexe ☐ trisomie : _____ ☐ autre : _____

M☐ Culture de fibroblastes
☐ analyse métabolique cellulaire [1,3] ☐ stockage [1]

H☐ Cassures chromosomiques (suspicion de Fanconi)

H☐ Lignée lymphoblastoïde/stockage [1]

Exome en trio (ou duo)

E☐ Anomalies neurodéveloppementales
(Phénotype à préciser) [1,3,4]

E☐ Encéphalop. Epilept.– Epilep. ped. rares *(idem)* [1,3]

E☐ Syndromes congénitaux rares *(idem)* [1,3,4]

Infos : _____

Exome (trio souhaité)

E☐ Epilepsies adultes rares *(Phénotype à préciser)* [1,3]

E☐ Pathologies dermatogénétiques rares *(idem)* [1,3]

E☐ Pathologies immunogénétiques rares *(idem)* [1,3]

E☐ Maladie génétique rare *(conseil génétique obligat.)* [1,3]

Infos : _____

Analyse sous-traitée

E☐ Analyse sous-traitée: ☐ ADN ☐ Sang
/!\ conditions: NF1, FSHD, PdeSg en début de sem. uniquement
Labo belge : _____
Labo étranger [1] : _____
Indication : _____
Gène(s) : _____

Autres

E☐ Stockage d'ADN E☐ Stockage Long reads*

E☐ Long reads* */!\ PdeSg en début de sem. uniquement

E☐ Autre indication : _____
Gène(s) : _____
Mutation(s) : _____

Analyses ciblées, panels de gènes (P) ou panels in silico via exome ou LRS

Anomalie du développement/métabolisme

E☐ Achondroplasie / Hypochondroplasie (FGFR3)
☐ Hot-Spots (G380R – N540K) ☐ Rares via exome [1,3]

E☐ Disomie uniparentale Chr : ☐ 7 ☐ 11 ☐ 14 ☐ 15

E☐ Phénylcétonurie [4] *(PAH)*

E☐ Prader-Willi [4] E☐ Angelman [4]

E☐ X Fragile [4] *(FMR1)*

Endocrinologie

E☐ Albright *(GNAS)* E☐ McCune-Albright *(GNAS)*

E☐ Allgrove/Triple A syndrome *(AAAS)*
☐ Hot-Spot (c.1331+1G) ☐ Gène complet via exome [1,3]

E☐ Pathologies endocriniennes rares via exome [1,3]
- ☐ Patho. Parathyroïdiennes
- ☐ Patho. Thyroïdiennes
- ☐ Hypog. Hypogonadotrope
- ☐ Obésité
- ☐ Néopl. Endocriniennes
- ☐ Petite taille
- ☐ Infertilité masc/fem
- ☐ Puberté précoce
- ☐ DSD
- ☐ Insulinopathies/MODY
- ☐ OHSS (FSHR)
- ☐ Autres *(à préciser)*

Gastro-entérologie / Pneumologie

E☐ Alpha-1-antitrypsine/AAT *(SERPINA1 : allèles S et Z)*

E☐ Mucoviscidose [4] *(CFTR)* ☐ 88 mutations ☐ Gène complet

E☐ Pancréatite héréditaire P [2,3]

E☐ Pneumopathies *(Bronchiec. / Fibrose / ...)* via exome [1,3]

ORL

E☐ Déficit auditif [4] *(GJB2, GJB6, STRC, OTOA)* => §6 en pg 3

Hématologie

E☐ Anémies hémolytiques héréditaires via exome [1,3]

E☐ Drépanocytose [4]

E☐ Hemoglobinopathies (modificateurs)
(HBG2_XMN1, HBS1L-MYB, BCL11A)

E☐ Thalassémies [4] ☐ alpha ☐ beta

Médecine interne *présentation adulte ou pédiatrique*

E☐ Amyloïdose *(TTR, APOA1, APOA2)* [2,3]

E☐ Cancers héréditaires exome [1,3] => formulaire spécifique
- ☐ Sein/ovaire
- ☐ Pancréas
- ☐ Mélanome
- ☐ Autres *(préciser)* (TAT 6 mois) : .....
- ☐ Prostate
- ☐ Colorectal
- ☐ Endocrino (TAT 6 mois)

E☐ Hémochromatose type I [4] *(HFE)*
☐ Hyperferritinémie ☐ Sat. Transferrine > 45%

E☐ Hémochromatoses rares P [2,3] => uniq. si HFE1 exclu

E☐ Hypercholest. fam. - Dyslipidémie P [2,3]
Score DLCN obligatoire, panel accepté si ≥ 6 et si détails cliniques justifiant le score sont fournis => formulaire spécifique

E☐ Path. auto-inflammatoires P [2,3,4] => §7 en pg 3

HE☐ Porphyries P [2,3] => joindre résultats analyses biochimiques

Pharmacogénétique

E☐ TPMT [4]

E☐ Syndrome de Gilbert *(UGT1A1)*

Néphrogénétique

E☐ ApoL1

Neurologique et neuromusculaire

E☐ Amyotrophies
- ☐ Spinale *(SMN1)* [4]
- ☐ SLA *C9ORF72* (exp. de répétitions) via LRS

E☐ Ataxies [1,3]
- ☐ Spinocérébelleuses (exp. de répétitions) via LRS
- ☐ Panel étendu via exome [1,3,4]

E☐ Neuropathie tomaculaire [4] *(HNPP, dél. PMP22)*

E☐ Neuropathie / Charcot-Marie-Tooth
- ☐ *CMT1A (dupl. PMP22)* [4]
- ☐ *CMT1X (GJB1)*
- ☐ Panel étendu via exome [1,3,4]

E☐ Démences *(< 70 ans ou familial)*
- ☐ *C9ORF72* (exp. de répétitions) via LRS
- ☐ Alzheimer précoce P *(4 gènes dont APOE)*
- ☐ Panel étendu via exome [1,3]

E☐ Huntington [4] *(HTT)*

E☐ Mouvements anormaux / Dystonie / Parkinson via exome [1,3]

E☐ Paraplégie spastique héréditaire exome [1,3,4]

E☐ Pathologies neuromusculaires héréd. exome [1,3,4]

E☐ Motoneurone / SLA exome [1,3]

E☐ Dystrophie Musculaire Duchenne *(DMD)*

E☐ Dystrophie Musculaire Oculo-Pharyngée *(OPMD)*

E☐ Pathologies neurovasculaires héréd. via exome [1,3]
(AVC < 30 ans ou familial, malfo. vasc. cérèb. multiples)

1 Consentement OBLIGATOIRE 2 Consentement CONSEILLÉ 3 Signes cliniques et arbre OBLIGATOIRES 4 Analyse ACCREDITEE

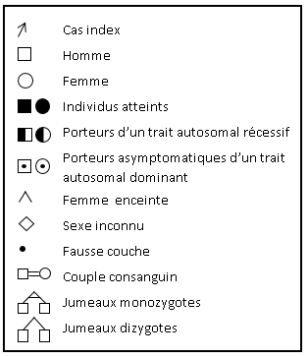
E☐ = EDTA H☐ = Héparine M☐ = Tube conique milieu de transport F☐ = Tube frottis AMIES U☐ = Urine

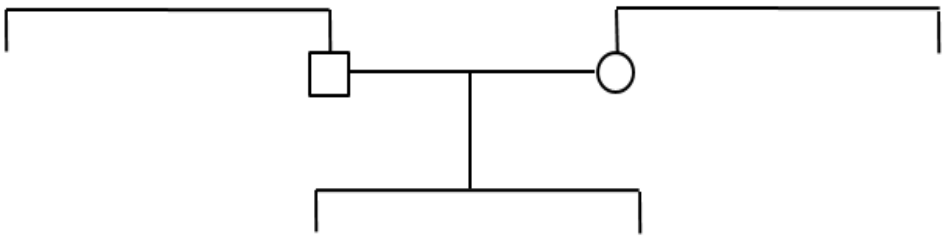
Mutuelle

Avez-vous vérifié que votre patient a une mutuelle ou obtenu un accord pour analyse(s) génétique(s) d'une assurance privée ou du CPAS ?
S'il n'a pas d'assurance ou d'accord, vous a-t-il mentionné qu'il acceptait de payer après avoir été informé des coûts élevés (jusqu'à 1700€/analyse)?

Antécédents familiaux

Indiquer pour chaque personne atteinte et/ou prélevée : Nom, Prénom, date de naissance.
Indiquer le lien de parenté et le phénotype des individus concernés.





Signes cliniques

1. Anomalies neurodéveloppementales

□ **Retard global de développement (<5ans)**
- □ léger
- □ modéré
- □ sévère
- □ âge d'apparition du sourire social : _____

□ **Retard de langage**
- □ absence de langage
- □ déficit expressif
- □ déficit réceptif
- □ à 1 an – ne babille pas
- □ à 2 ans – ne fait pas de phrases de 2 mots
- □ à 3 ans – ne fait pas de phrases
- □ à 4 ans – manque de mots dans les phrases

□ **Déficit intellectuel**
- □ borderline (QI 70-79)
- □ léger (QI 50-69)
- □ modéré (QI 35-49)
- □ sévère (QI 20-34)
- □ profond (QI<20)

□ **Difficultés d'apprentissages (QI>80)**
- □ dyslexie
- □ dyspraxie
- □ dyscalculie

□ **Troubles du comportement**
- □ ADHD
- □ troubles du spectre autistique
  - □ autisme □ avec capacités cognitives hautes
- □ comportement stéréotypé
- □ défaut concentration
- □ hyperactivité
- □ impulsivité/agressivité/violence
  - □ auto-agressivité □ comportement agressif
- □ intolérance à la frustration
- □ peurs/anxiété
- □ troubles du sommeil

□ **Troubles psychiatriques**
- □ âge d'apparition : _____
- □ troubles bipolaires
- □ troubles de la personnalité
- □ psychose
- □ schizophrénie

□ **Epilepsie**
- □ âge d'apparition : _____
- □ absences
- □ complexes
- □ état de mal
- □ fébrile
- □ focale
- □ généralisée
- □ myoclonique
- □ spasmes
- □ tonico-clonique

□ **Anomalies EEG**
- □ anomalies épileptiformes
- □ anomalies épileptiformes généralisées
  - □ hypsarythmie □ suppression burst □ pointes-ondes

2. Autres anomalies neurologiques

□ **Anomalies du tonus musculaire**
- □ hypotonie axiale
- □ hypotonie globale
- □ hypertonie périphérique
- □ spasticité
- □ âge du port de tête : _____
- □ âge de la station assise : _____
- □ âge de la marche avec appui : _____
- □ âge de la marche sans appui : _____

□ **Ataxie**

□ **Dystonie**

□ **Faiblesse musculaire**
- □ des ceintures
- □ distale
- □ généralisée
- □ des membres
- □ progressive

3. Malformations majeures

□ **Malformation cardiaque**
- □ CIA
- □ CIV
- □ Coarctation aortique
- □ Fallot
- □ Hypoplasie du cœur gauche
- □ persistance canal artériel
- □ transposition des gros vaisseaux
- □ tronc artériel commun

□ **Autre anomalie cardiaque**
- □ cardiomégalie
- □ cardiomyopathie
  - □ hypertrophique □ dilatée
- □ dextrocardie

□ **Malformation cranio-faciale**
- □ anophtalmie (G/D/bilatérale)
- □ anotie (G/D/bilatérale)
- □ atrésie choanes (G/D/bilatérale)
- □ atrophie optique (G/D/bilatérale)
- □ colobome (G/D/bilatéral)
  - □ irien □ rétinien □ nerf optique
- □ craniosténose
- □ cryptophtalmie (G/D/bilatérale)
- □ dysplasie septo-optique
- □ fente faciale
- □ fente labiale
  - □ médiane □ bilatérale □ unilatérale (G/D)
- □ fente palatine
- □ luette bifide
- □ microphtalmie (G/D)
- □ microtie (G/D)
- □ séquence de Pierre Robin
- □ suture métopique : saillie

□ **Malformation des membres**
- □ amélie (G/D)
- □ a/hypoplasie orteils (G/D/bilatérale)
- □ a/hypoplasie radiale (G/D/bilatérale)
- □ aplasie terminale (G/D/bilatérale)
- □ ectrodactylie main (G/D/bilatérale)
- □ ectrodactylie pied (G/D/bilatérale)
- □ anomalies des os longs
  - □ fémur (G/D/bilatérale)
    - □ absent □ court □ courbe
  - □ humérus (G/D/bilatérale)
    - □ absent □ court □ courbe
  - □ tibia (G/D/bilatérale)
    - □ absent □ court □ courbe
  - □ péroné (G/D/bilatérale)
    - □ absent □ court □ courbe
  - □ radius (G/D/bilatérale)
    - □ absent □ court □ courbe
  - □ cubitus (G/D/bilatérale)
    - □ absent □ court □ courbe
- □ hémihypertrophie (G/D/bilatérale)
- □ main botte (G/D/bilatérale)
- □ déviation ulnaire (G/D/bilatérale)
- □ déviation radiale (G/D/bilatérale)
- □ péroné (anomalie) (G/D/bilatérale)
  - □ absent □ courbes
- □ phocomélie (G/D/bilatérale)
- □ pieds bots (G/D/bilatéraux)
- □ polydactylie main (G/D/bilatérale)
  - □ pré-axiale □ post-axiale
- □ polydactylie pieds (G/D/bilatérale)
  - □ pré-axiale □ post-axiale
- □ synostose radio-cubitale (G/D/bilatérale)

□ **Anomalie de la paroi abdominale**
- □ omphalocèle
- □ diastasis grands droits
- □ autre

□ **Malformation du squelette**
- □ anomalies costales
- □ fractures multiples
- □ malformations vertébrales
- □ scoliose

□ **Malformation du système nerveux central**
- □ anencéphalie
- □ arhinencéphalie
- □ calcifications intracérébrales
- □ cérébelleuse (anomalie)
  - □ Arnold Chiari
  - □ atrophie cérébelleuse
  - □ atrophie du vermis
  - □ Dandy-Walker
  - □ mégagrande citerne
- □ corps calleux (anomalie)
  - □ absence □ hypoplasie □ partiel

Signes cliniques (suite)

□ encéphalocèle
□ hydrocéphalie
□ holoprosencéphalie
□ alobaire □ semilobaire □ lobaire
□ leucoencephalopathie
□ méningocèle
□ myéloméningocèle □ occipital
□ migration neuronale (anomalies)
□ gyration (anomalie) □ hétérotopies neuronales
□ myélinisation (retard)
□ porencéphalie
□ schizencéphalie
□ tube neural (anomalie)
□ sub. blanche périventriculaire (anomalie)
□ leucomalacie
□ Spina bifida
□ tronc (anomalie)
□ ventriculomégalie

□ **Anomalies du système respiratoire**
□ hernie diaphragmatique
□ trachée (anomalie)
□ fistule trachéo-oesophagienne

□ **Anomalie du tube digestif**
□ œsophage (anomalie)
□ atrésie
□ fistule trachéo-oesophagienne :
□ duodénum (anomalie)
□ atrésie

□ **Anomalies uro-génitales**
□ clitoris : hypertrophie
□ cryptorchidie
□ dilatation pyélo-calicielle
□ hypospade
□ hypogénitalisme male
□ méga-vessie
□ micro-pénis
□ reflux vésico-urétéral
□ rein
□ agénésie □ duplication □ dysplasie
□ ectopie □ hydronéphrose □ hypertrophie
□ hypoplasie □ kystes
□ scrotum (anomalie)
□ bifide □ en châle □ hypoplasique
□ urètre
□ atrésie □ dilatation □ sténose

□ **Autre anomalie**
□ Situs inversus

4. *Malformations mineures - dysmorphies*

□ **Anomalie du cou**
□ cou court
□ cou palmé
□ excès de peau

□ **Anomalies craniofaciales**
□ asymétrie faciale
□ asymetric crying face
□ dysmorphie faciale
□ étage moyen : hypoplasie
□ columelle basse
□ columelle courte
□ macroglossie
□ macrostomie
□ micrognathie
□ microstomie
□ fontanelles : larges
□ fontanelles : retard fermeture
□ front : bosses frontales
□ front étroit
□ front fuyant
□ front grand
□ front : implantation basse des cheveux
□ nez recourbé
□ nez : ensellure nasale
□ déprimée □ large □ proéminente
□ nez : narines antéversées
□ nez proéminent
□ malaire : hypoplasie
□ oreilles (anomalies)
□ bas implantées
□ pits pré-auriculaires
□ tags pré-auriculaires
□ mal ourlées
□ lobes (anomalies)
□ larges
□ helix replié
□ palais ogival
□ paupières (anomalies)
□ blépharophimosis
□ épicanthus
□ vers bas et dehors
□ vers haut et dehors
□ ptosis
□ télécanthus
□ fentes palpébrales larges
□ éversion du tiers externe paupière inférieure
□ philtrum (anomalies)
□ effacé
□ long
□ bombant
□ court
□ rétrognathie
□ sourcils (anomalies)
□ larges
□ clairsemés
□ arqués
□ synophris

□ **Anomalies des membres**
□ pli palmaire unique (G/D/bilatéral)
□ pouce a/hypoplasique (G/D/bilatéral)
□ pouce bifide (G/D/bilatéral)
□ pouce large (G/D/bilatéral)
□ pouce triphalangé (G/D/bilatéral)
□ clinodactylie doigts
□ clinodactylie II III IV V (G/D/bilatérale)
□ clinodactylie orteils
□ clinodactylie II III IV V (G/D/bilatérale)
□ fetal pads
□ hyperlaxité
□ ongles (mains): a/hypoplasie des ongles
□ 5eme rayon
□ ongles (pieds) : a/hypoplasie des ongles
□ 5eme rayon

□ **Anomalies oculaires**
□ enophtalmie
□ hypertélorisme
□ hypotélorisme
□ nystagmus
□ proptosis
□ iris : a/hypoplasie
□ iris : hétérochromie
□ strabisme

□ **Anomalies du thorax**
□ mammelons écartés
□ mammelons inversés
□ pectus carinatum
□ pectus excavatum

□ **Autre malformation mineure/signe dysmorphique :**

_____

5. *Anomalies de la croissance*

□ **Retard de croissance**
□ retard de croissance in utero
□ retard staturo-pondéral post-natal

□ **Avance staturale**

taille naissance :	_____	cm	_____	DS
poids naissance :	_____	kg	_____	DS
PC naissance :	_____	cm	_____	DS
taille actuelle :	_____	cm	_____	DS
poids actuel	_____	kg	_____	DS
PC actuel :	_____	cm	_____	DS
taille mère :	_____	cm	_____	DS
taille père :	_____	cm	_____	DS

□ **Microcéphalie**
□ primaire □ secondaire □ relative
□ **Macrocéphalie**
□ primaire □ secondaire □ relative
□ **Difficultés alimentaires**
□ **Défaut de prise pondérale**
□ **Maigreur**
□ **Anorexie mentale :** âge d'apparition : _____
□ **Obésité** □ isolée □ non isolée
BMI enfant :
_____
BMI mère :
_____
BMI père :
_____

□ **Anomalies osseuses** (fréquemment associées au ret. stat.)
□ Madelung
□ humérus (anomalie)
□ courts
□ ostéopénie
□ ostéopétrose
□ raccourcissement mésomélique
□ raccourcissement rhizomélique

6. *Déficience auditive*

(à remplir obligatoirement pour GJB2/GJB6/SCL26A4 + compléter arbre généalogique)

□ âge d'apparition : _____
□ congénitale
□ pré-linguale
□ post-linguale
□ progressive
□ degré
□ léger (20-40db)
□ moyen (40-60db)
□ sévère (60-80db)
□ profond (>80bb)
□ type
□ perception
□ transmission
□ bilatérale
□ unilatérale
□ anomalie canaux semi-circulaires
□ anomalie du vestibule
□ Mondini
□ apparenté atteint : _____
□ autre : _____

7. *Pathologies auto-inflammatoires*

(à remplir obligatoirement + compléter arbre généalogique)

origine ethnique : _____
consanguinité : oui / non
âge d'apparition des fièvres : _____
périodicité des fièvres (nombre d'épisodes/an) : _____
durée des épisodes de fièvres : _____
température : _____

signes associés (cocher et entourer):
□ muco-cutané: rash, aphtes, acné, psoriasis, folliculite, pseudo érysipèle, cellulite, pharyngite, pyoderma gangrenosum, pustulose
□ musculo-squelettique: arthralgie, arthrite, ostéomyélite aseptique isolée ou multiple, périostite, myalgie, lipodystrophie
□ oculaire: conjonctivite, œdème périorbitaire, uvéite, autre atteintes ophtalmiques
□ gastro-intestinaux: douleurs abdominales, vomissements, diarrhées, appendicite, péritonite
□ organes lymphoïdes: adénopathies, ganglions cervicaux douloureux, spléno/hépatomégalie
□ cardio-respiratoire: péricardite, pleurésie, douleur thoracique
□ neurologique: perte auditive sensori-neurale, méningite
□ généraux: fatigue, maux de tête, perte de poids, amyloïdose, vasculite
□ autres symptômes : _____

facteurs déclenchant les crises fébriles:
froid / émotion / vaccin / autre

biologie: prélevée pendant une crise ? Oui / Non
□ élévation VS et/ou CRP
□ élévation IgD et/ou acidurie mévalonique
□ auto-immunité

traitement: colchicine/corticostéroïdes/autre: _____
□ réponse : oui / non

8. *Autres anomalies - remarques*

Consentement éclairé en vue d'une analyse génétique

PATIENT et PARENTS

Identifiant Patient

Nom : _____ Prénom : _____ Naissance : _____ / _____ / _____

Identifiant Mère

Nom : _____ Prénom : _____ Naissance : _____ / _____ / _____

Identifiant Père

Nom : _____ Prénom : _____ Naissance : _____ / _____ / _____

Ce consentement vaut pour : □ le patient, □ le patient et sa mère, □ le patient et son père, □ le patient et ses deux parents.

Si les réponses aux questions ci-dessous sont différentes pour les membres de la famille, veuillez faire un consentement pour chaque membre.

Présence d'un traducteur : □ oui, □ non. Nom : _____ Prénom : _____

J'ai **reçu les informations cliniques nécessaires** de la part du professionnel de santé et/ou ai lu le dépliant d'information correspondant.

Je confirme avoir été **bien informé(e) sur les objectifs et le type d'analyse(s)** ci-dessus sélectionnée(s) qui sera/seront réalisée(s) dans le cadre de la condition susmentionnée.

Je comprends que **des variants de signification clinique inconnue** pourraient être mis en évidence dans l'un ou plusieurs gène(s), ne permettant pas de conclure formellement et définitivement quant à leur rôle pathogène (nécessitant de réévaluer la situation ultérieurement).

J'ai eu le temps et la possibilité de poser des questions et **je suis satisfait(e) des réponses et des explications** que j'ai reçues.

CONSENTEMENT POUR LA CLINIQUE	OUI	NON
1. Consentez-vous à être informés de la découverte fortuite d'autres affections médicalement utiles et actionnables?		
2. Consentez-vous à la ré-analyse régulière des données dans le cadre diagnostique ?		

Je comprends que **le partage des données médicales et génétiques** avec des experts/collaborateurs scientifiques (via des bases de données reconnues) est crucial pour améliorer nos connaissances sur les liens entre les variations génétiques, les mécanismes de la biologie humaine et la survenue de maladies. Je suis informé que ce partage et l'évaluation par des experts peut conduire à un meilleur diagnostic pour moi-même ou d'autres personnes, de meilleurs soins de santé en général et à l'amélioration de la prévention et des moyens thérapeutiques. Je comprends que le partage des données et recherches est toujours entrepris de manière pseudonymisée conformément au cadre réglementaire et légal belge, européen, et aux conventions internationales*.

Je comprends que **je retiens le droit de changer ou retirer mes consentements à tout moment**, et que l'enfant devenu majeur pourra modifier les choix faits par ses parents le concernant. La modification et/ou le retrait de mes différents consentements sera sans conséquence négative sur la réalisation du test sélectionné ci-dessus, ni sur la prise en charge médicale non-génétique de la personne concernée par ce consentement, mais modifiera éventuellement les informations génétiques qui auraient pu être transmises ultérieurement à la date de mon changement. Je comprends que mon retrait ne peut concerner des résultats et des informations obtenus et/ou transmis avant la date de ma demande de retrait.

Je comprends que ma participation à la recherche est bénévole et ne pourra en aucun cas m'apporter des avantages financiers.

CONSENTEMENT POUR LA RECHERCHE	OUI	NON
3. Consentez-vous à la conservation dans la biobanque GenB3 des ADN/ARN/tissu prélevés ?		
4. Consentez-vous à la ré-analyse et au partage des données dans un cadre recherche et à la publication éventuelle de résultats ?		

Le coût des analyses génétiques est pris en charge par l'INAMI dans la plupart des situations. Si vous n'êtes pas couvert par une mutuelle, une assurance, un service social ou une association officiellement reconnue acceptant de couvrir les frais, ceux-ci (pouvant aller jusqu'à 1700 euros par personne selon l'analyse) vous seront, par défaut, imputés. **Il est donc très important**, avant tout test génétique, de vérifier avec votre médecin/généticien prescripteur que les tests sont cliniquement justifiés et représentent une charge financière minime ou acceptable pour vous.

A remplir par le patient, le(s) parent(s) ou le représentant légal		
	Patient - Mère - Père* (*biffer les mentions inutiles)	Patient - Mère - Père* (*biffer les mentions inutiles)
Nom		
Prénom		
Date		
Signature		

A remplir par le professionnel de santé	
Je confirme avoir informé et répondu au mieux de mes capacités concernant les résultats possibles et les limites des tests réalisés.	
Nom	
Prénom	
Date	
Signature et cachet	

La présente version de ces documents de consentement a été adaptée et approuvée par le Comité d'Ethique Erasme-ULB.

***Demandes, consentements et documents d'information :** http://ulbgenetics.be/documents-utiles/#prescription

***Déclaration d'Helsinki :** https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-dhelsinki-de-lamm-principes-ethiques-applicables-a-la-recherche-medicale-impliquant-des-etres-humains/

***Respect de la vie privée :** https://www.autoriteprotectiondonnees.be/reglement-general-sur-la-protection-des-donnees-citoyen