

Version illustrée

Janvier 2023

Notice d'information pour les examens de génétique tumorale

TABLE DES MATIÈRES

Rappel de vos droits



- 1 Pourquoi faire un test de génétique tumorale ?
- 2 Qu'est-ce que c'est, un gène ?
- 3 Pourquoi on lit les gènes d'une tumeur ?
- 4 Qu'est-ce que c'est, un test de génétique tumorale ?
- 5 Quels sont les résultats possibles du test de génétique tumorale ?
- 6 Devez-vous informer votre famille et comment ?
- 7 Êtes-vous obligé de faire le test ?
- 8 Comment vos prélèvements et vos données pourront-ils être utilisés après le test de génétique tumorale ?

1 Pourquoi faire un test de génétique tumorale ?

Chaque tumeur est différente et progresse différemment.



Quand on connaît mieux les différences génétiques d'une tumeur, cela permet de chercher des traitements efficaces pour soigner la maladie.



Ces nouveaux traitements sont adaptés à la tumeur. Ils viennent en plus des traitements déjà existants.

Le test de génétique tumorale permet de mieux connaître les gènes de votre tumeur.

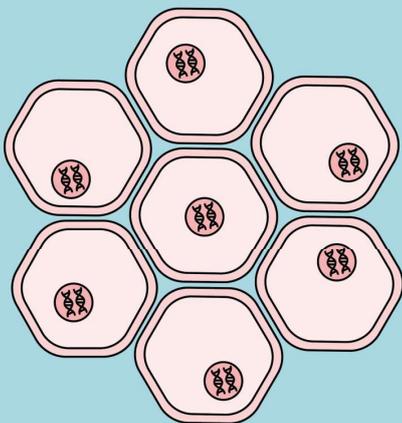
Vous trouverez sur le site de l'Institut National du Cancer des informations plus complètes sur le sujet :

<http://www.e-cancer.fr>

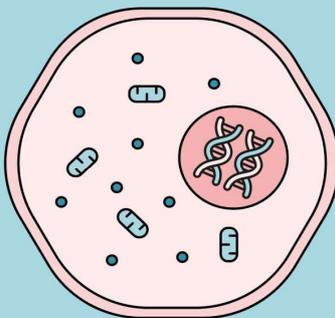
3

2 Qu'est-ce que c'est, un gène ?

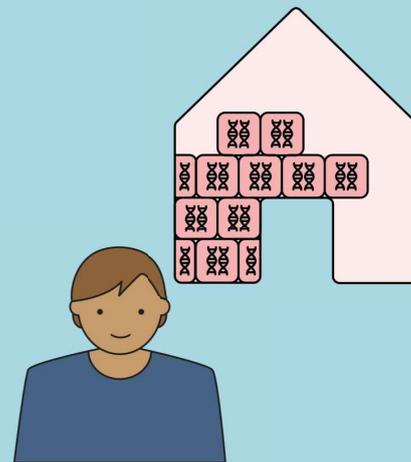
Votre corps est composé de milliards de cellules.



Dans vos cellules, il y a vos gènes.

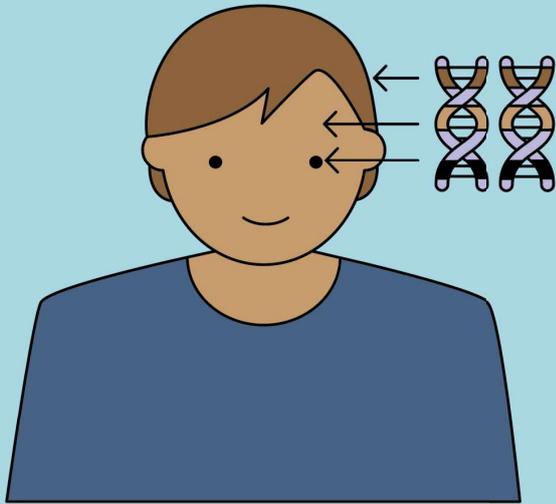


Les gènes contiennent les informations pour le fonctionnement du corps.



4

Ils déterminent par exemple la couleur de vos yeux, de vos cheveux, de la peau.



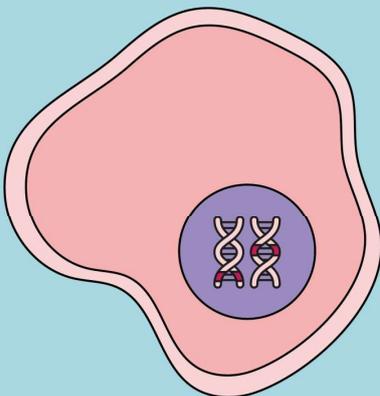
Vos gènes sont différents de ceux de quelqu'un d'autre.

Entre vos gènes et ceux d'une personne qui n'est pas de votre famille, il y a peu de différences.

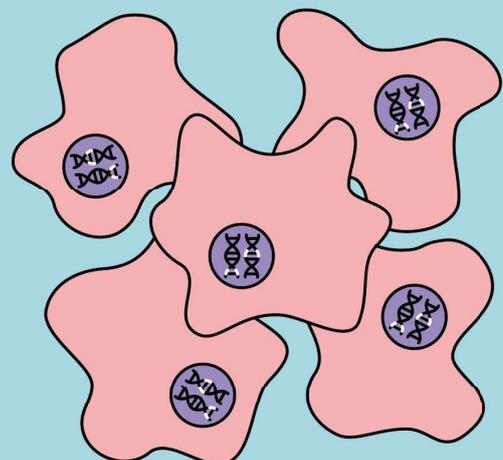


3 Pourquoi on lit les gènes d'une tumeur ?

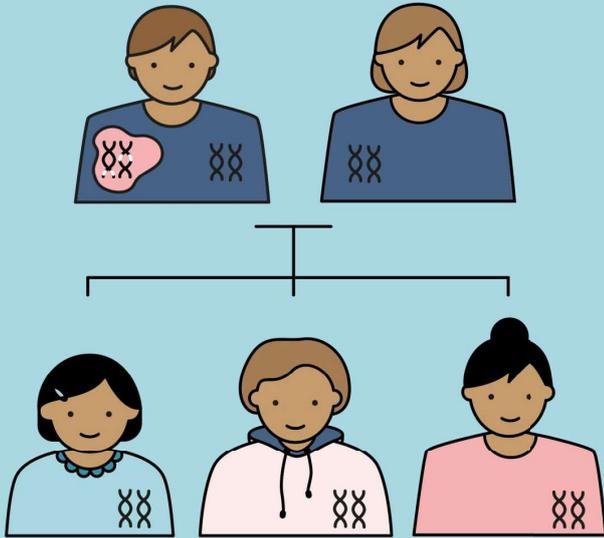
Une tumeur est causée par des différences génétiques qui apparaissent dans certaines cellules de votre corps.



À cause de ces différences, ces cellules ne fonctionnent plus bien. Elles se multiplient beaucoup.

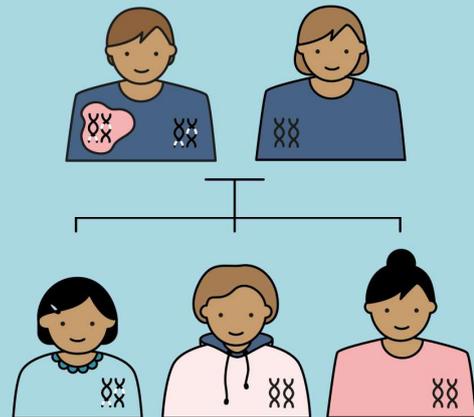


La plupart du temps, les différences de la tumeur sont apparues au cours de la maladie. Elles ne sont pas dans les autres cellules du corps. Elles ne sont donc pas transmises par les parents.



Mais dans certains cas, des différences impliquées dans le développement de la tumeur sont aussi présentes dans les autres cellules du corps. Elles sont héréditaires car elles peuvent avoir été transmises par les parents et peuvent être transmises aux enfants.

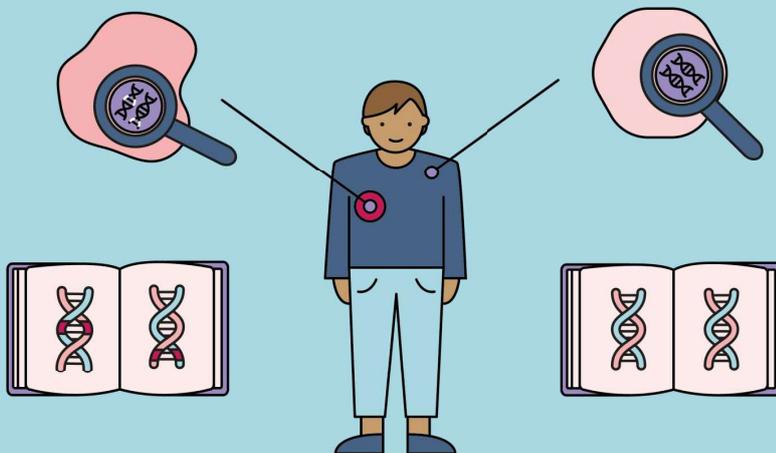
Ces différences donnent un risque plus élevé d'avoir un cancer.



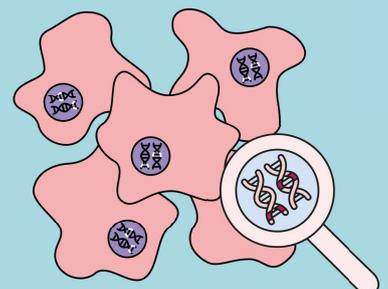
7

4 Qu'est-ce que c'est, un test de génétique tumorale ?

On va lire vos gènes et les gènes de votre tumeur pour chercher des différences génétiques entre les deux.



Des prélèvements de la tumeur ou autres sont réalisés à différents moments de votre maladie. Ils sont conservés pendant plusieurs années et peuvent être réutilisés pour ce test génétique.



8

Il faut parfois faire un nouveau prélèvement de votre tumeur. Le docteur vous le demandera.



Souvent, on vous fera aussi une prise de sang au moment du test.



Le défi est de trouver la différence génétique qui pourrait être la cible d'un traitement.

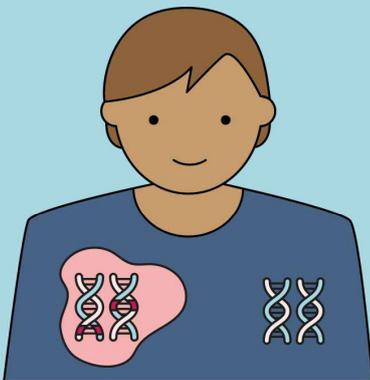
Il n'y a pas toujours de traitement ciblé disponible.



9

5 Quels sont les résultats possibles du test de génétique tumorale ?

a. On peut trouver des différences génétiques dans la tumeur



Les différences génétiques identifiées peuvent permettre à votre docteur de vous donner un traitement ciblé.



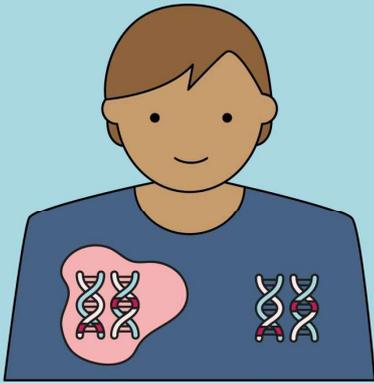
Si ce n'est pas possible, votre docteur vous proposera la prise en charge la plus adaptée.



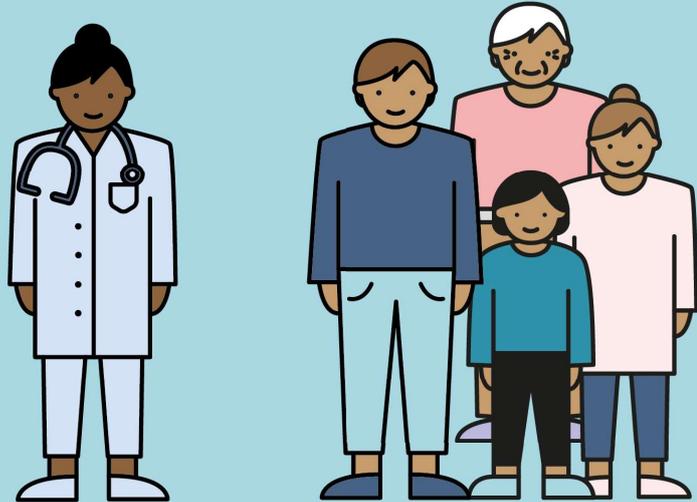
10

b.

On peut aussi trouver des différences génétiques héréditaires pouvant expliquer votre maladie



Si vous êtes d'accord pour connaître ces résultats, votre docteur vous orientera vers un autre docteur spécialisé. Un suivi personnalisé pour vous et les membres de votre famille concernés sera proposé.



11

Les connaissances évoluent. Il est possible de trouver plus tard une différence génétique que l'on ne connaît pas encore pour expliquer votre maladie.

Si vous êtes d'accord, vos données pourront être analysées à nouveau pour chercher cette différence génétique. Si cela arrive, votre docteur vous en informera.



Si besoin, un psychologue pourra vous accompagner.

Votre docteur pourra aussi vous donner les noms d'associations pour pouvoir parler avec d'autres patients et familles.



12

6 Devez-vous informer votre famille et comment ?

Si on trouve une différence génétique héréditaire pouvant expliquer votre maladie, elle peut se retrouver chez d'autres membres de votre famille.



Si certaines informations sont importantes pour la santé des membres de votre famille, la loi oblige de les informer.

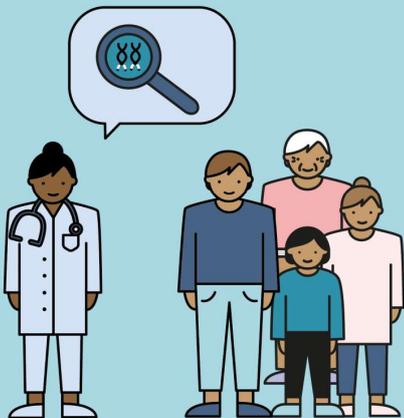


13

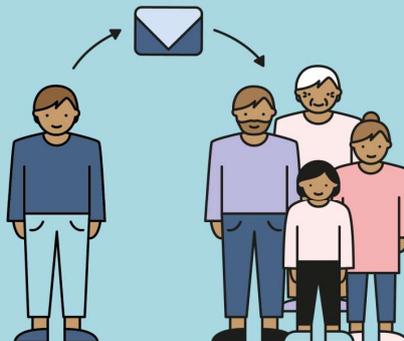
Le docteur vous dira quelles personnes il faudra informer.



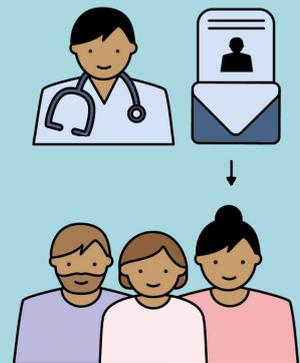
Ils pourront alors voir un docteur qui va les conseiller pour faire ou non un test génétique.



Vous pourrez informer directement les membres de votre famille concernés.



Si vous ne voulez pas informer votre famille, vous pouvez demander au docteur de le faire. Il faut le faire lorsque vous signez le consentement ou au moment du rendu des résultats.



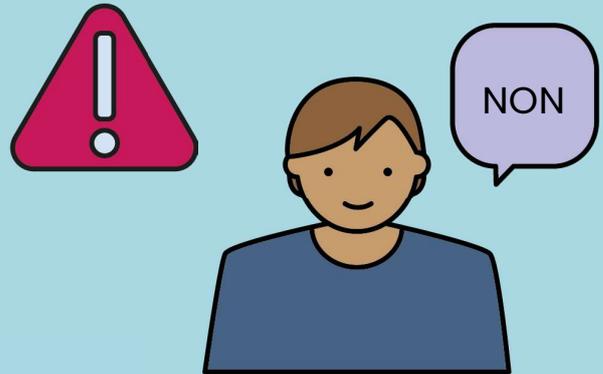
14

Si vous demandez à votre docteur d'informer votre famille, il leur enverra une lettre sans dire votre nom ni votre maladie.

Si possible, la communication familiale est à favoriser.



Si vous refusez que l'information soit transmise par vous-même ou par votre docteur, les membres de votre famille concernés pourraient demander réparation en justice.



15

Si vous ne voulez pas connaître les résultats de votre test génétique, vous pouvez quand même demander au docteur de prévenir votre famille.



Si vous avez fait un don de spermatozoïdes ou d'ovules pour des couples stériles, vous pouvez autoriser le docteur à informer le responsable du centre d'Assistance médicale à la procréation.



16

7 Êtes-vous obligé de faire le test ?

Vous n'êtes pas obligé.

Vous pouvez accepter de le faire ou non.



8 Comment vos prélèvements et vos données pourront-ils être utilisés après le test de génétique tumorale ?

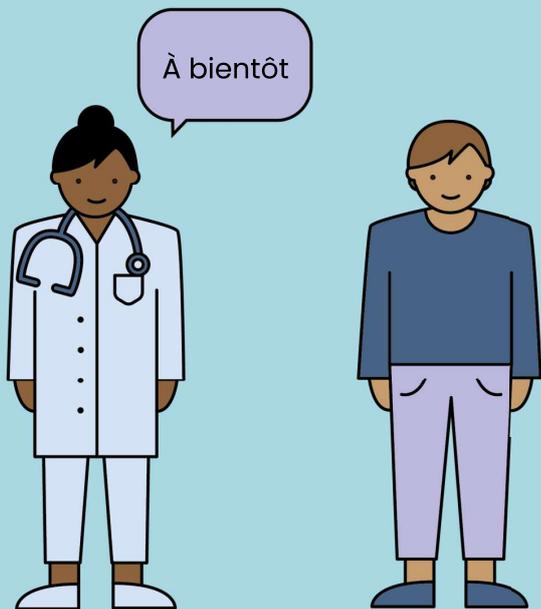
Vos prélèvements et vos données provenant du test de génétique tumorale peuvent servir plus tard à la recherche pour faire avancer les connaissances.



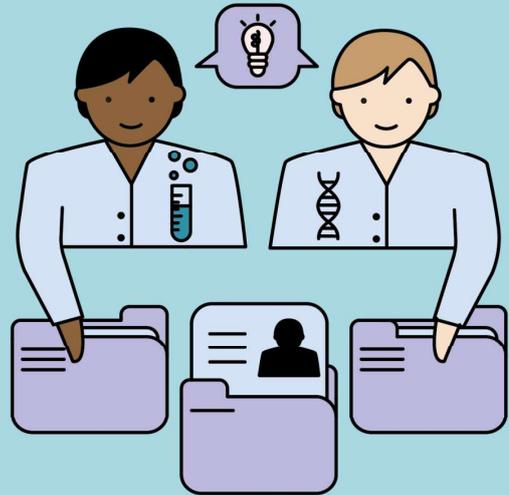
Vous pouvez décider de participer ou non à ces futures recherches. Si vous n'êtes pas ou plus d'accord, il suffira de le dire à votre docteur.



Vous verrez toujours votre docteur, quelle que soit la décision que vous prendrez.



Si vous acceptez, vos données pourront servir à faire de nouvelles recherches en France ou à l'étranger.



19

Pour cela, vos données seront transférées et conservées pendant 20 ans dans une base de données nationale appelée le "Collecteur Analyseur de Données" ("CAD"). Le CAD est situé en France.

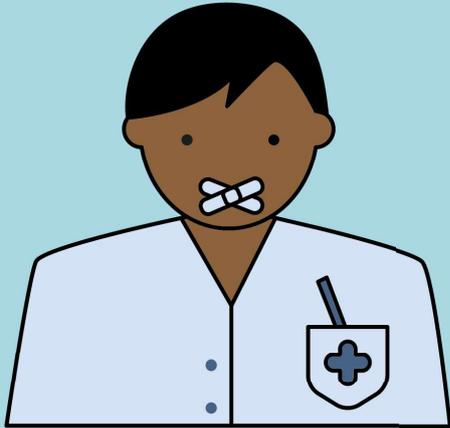


Toutes les mesures seront prises pour assurer un partage de vos données de façon sécurisée, dans le plus strict respect de la réglementation et des bonnes pratiques.

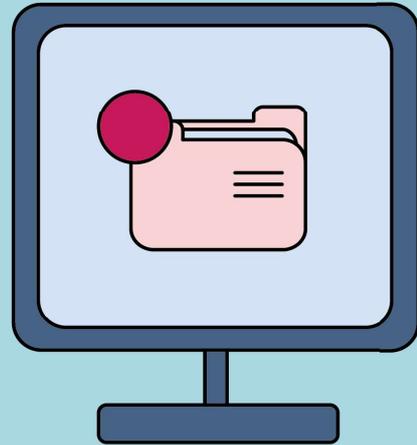


20

Personne ne pourra vous identifier directement.
La règle du secret médical s'applique
à toutes vos données.



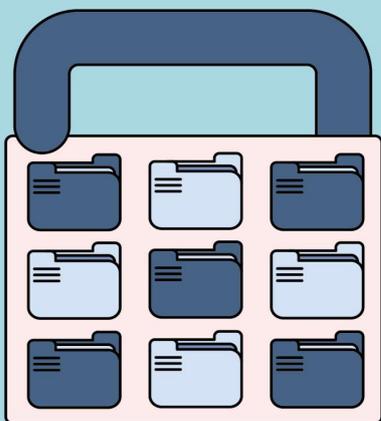
Si vous ne vous y opposez pas, vous serez informé
des découvertes des chercheurs concernant
votre santé.



21

Vos données seront partagées uniquement
pour des projets qui ont reçu une autorisation.

Vos données ne feront l'objet d'aucun transfert
en dehors du CAD.



Les informations concernant ces projets
de recherche sont sur le site internet
du Plan France Médecine Génomique 2025.



<https://pfm2025.aviesan.fr/projets-de-recherche/>.

22

+ Rappel de vos droits

- Vous pouvez poser des questions si vous ne comprenez pas quelque chose. Les docteurs sont là pour y répondre.
- Vous pouvez demander à voir vos données et leurs utilisations.
- Vous pouvez demander à corriger vos données.
- Vous pouvez demander à effacer vos données à tout moment. Mais les données indispensables pour faire aboutir une recherche déjà en cours seront tout de même utilisées jusqu'à la fin de cette recherche.

- Vous avez le droit de demander de geler temporairement l'utilisation de certaines de vos données.
- Vous pouvez vous opposer au partage de vos données pour la recherche.
- Vous pouvez choisir ce que vont devenir vos données après votre décès.

Vous pouvez exercer vos droits à tout moment.

Vous pouvez aussi envoyer une demande à l'adresse (dpo-cad@aviesan.fr) ou en écrivant à :

« Fresk, Collecteur Analyseur de Données (CAD), DPO, 10 rue Eliane Jeannin-Garreau, 75015 Paris", ou aller sur le site internet du Plan France Médecine Génomique 2025 (<https://pfm2025.aviesan.fr>) en justifiant de votre identité.

- Vous pouvez également envoyer une réclamation à la CNIL en cas de problème concernant l'utilisation de vos données.
- Vous retrouverez toutes ces informations sur le site internet du PFMG2025 (<https://pfm2025.aviesan.fr/protection-des-donnees-et-exercice-vos-droits/>).

23

Sauf opposition de votre part, les résultats de votre test génétique seront envoyés de manière sécurisée et confidentielle à la Plateforme de données en cancérologie.



Cette base de données de santé permettra de produire de nouvelles connaissances en dehors du CAD.



Vous pouvez vous opposer à l'usage de vos données dans cette base en vous adressant à votre docteur ou en remplissant le formulaire : <https://lesdonnees.e-cancer.fr>.

Vous pouvez également retrouver les études menées ou en cours sur ces données : <https://lesdonnees.e-cancer.fr>



24

Notes

Notes



©Inserm, 2023. Ces notices ont été créées par le groupe de travail « Notices d'information » coordonné par le Collège des relecteurs de l'Inserm dans le cadre des activités pilotées par le service Sciences et société. Du fait de la détention par l'Inserm de droits de propriété intellectuelle, toute reproduction intégrale ou partielle, traduction, ou adaptation des contenus provenant de ce document doit faire l'objet d'une demande préalable et écrite auprès du Collège des relecteurs de l'Inserm (college.relecteurs@inserm.fr).

Pour plus d'information :
<https://www.inserm.fr/nous-connaitre/college-relecteurs-inserm/>

Création graphique et illustrations : Flore Avram

Les images de ce document ne sont pas libres de droit.