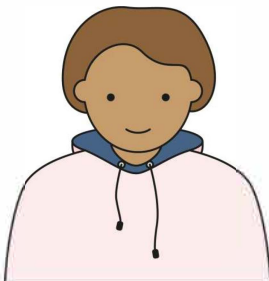


Mineurs version simplifiée

Janvier 2023

Notice d'information pour les examens de génétique tumorale

Table des matières

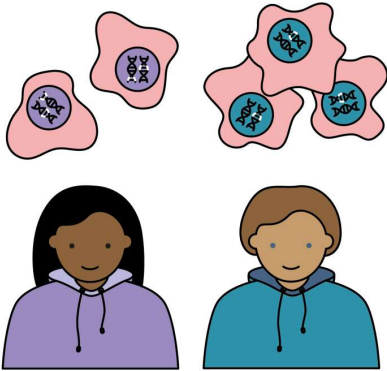


+ Rappel de tes droits

1. Pourquoi faire un test de génétique tumorale ?
2. Qu'est-ce que l'ADN et les gènes ?
3. Pourquoi lit-on l'ADN d'une tumeur ?
4. Qu'est-ce que c'est, un test de génétique tumorale ?
5. Quels sont les résultats possibles d'un test de génétique tumorale ?
6. Va-t-on en parler à ta famille ?
7. Es-tu obligé de faire ce test ?
8. Comment tes prélèvements et tes données pourront-ils être utilisés après le test de génétique tumorale ?

1. Pourquoi faire un test de génétique tumorale ?

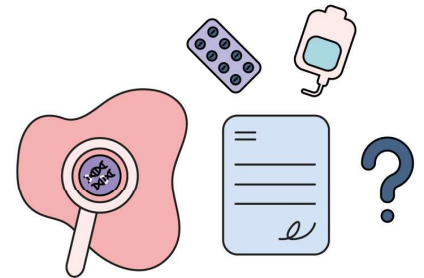
Chaque tumeur est différente et progresse différemment.



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 ont pour objectif de cibler directement la tumeur pour la détruire. Ils viennent en plus des traitements déjà existants.

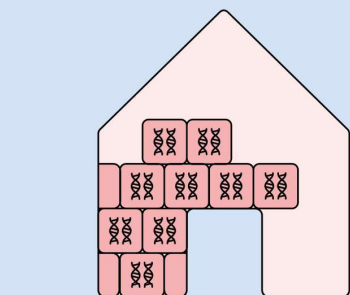
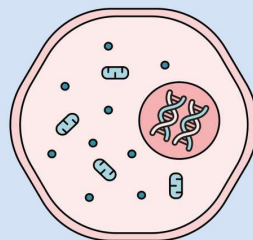
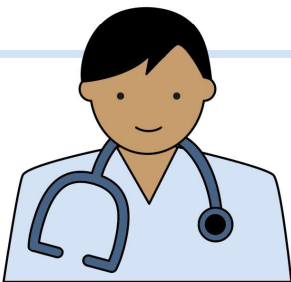
Le test de génétique tumorale permet de mieux connaître les gènes de ta tumeur.



3

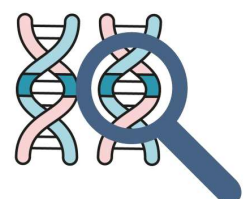
2. Qu'est-ce que l'ADN et les gènes ?

Ton corps est composé de beaucoup de cellules. Dans tes cellules, il y a de l'ADN. L'ADN contient toutes les informations pour que ton corps fonctionne. Un gène correspond à une partie d'ADN.

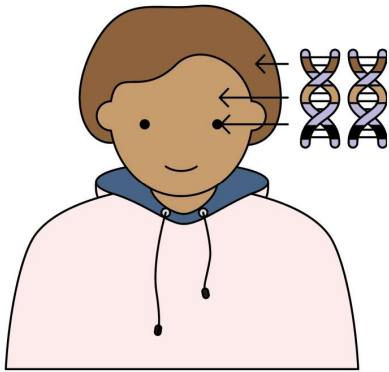


4

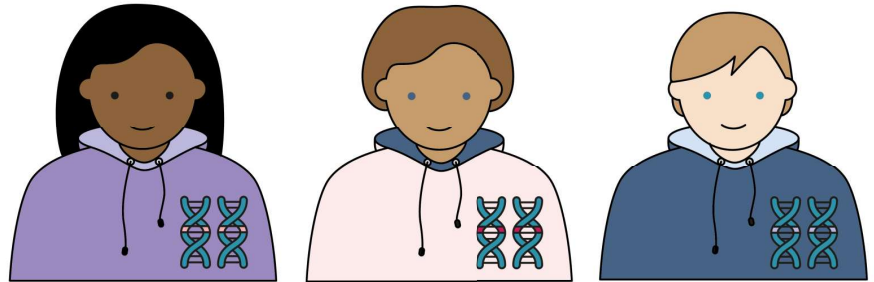
Un gène



Chaque protéine a une fonction différente.
Par exemple, certaines protéines interviennent pour définir la couleur de tes yeux, des tes cheveux, de la peau.



Personne dans le monde n'a le même ADN que toi (sauf si tu as un vrai jumeau).

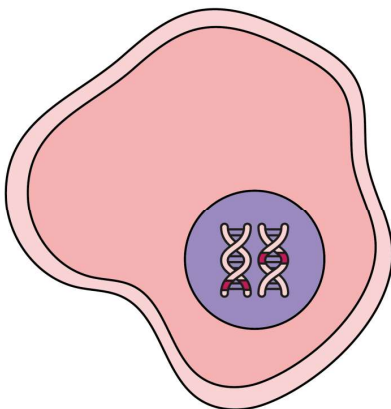


Ton ADN est différent de celui de tes camarades.
Tes différences génétiques et ta façon de vivre (nourriture, sport...) te rendent unique.

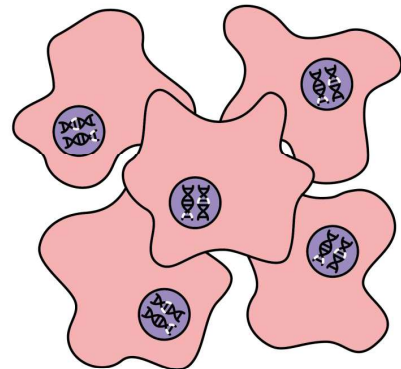
5

3. Pourquoi lit-on l'ADN d'une tumeur?

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

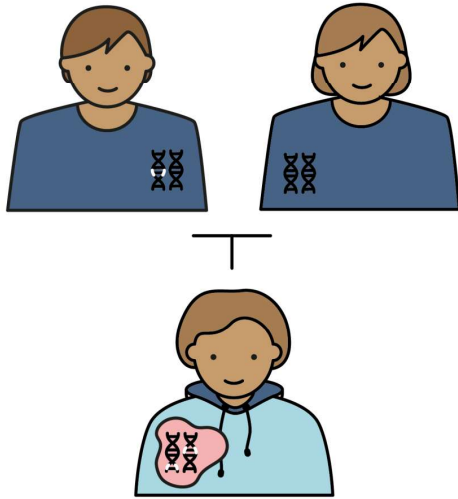


À cause de ces différences, ces cellules ne fonctionnent plus bien. Elles se multiplient beaucoup.

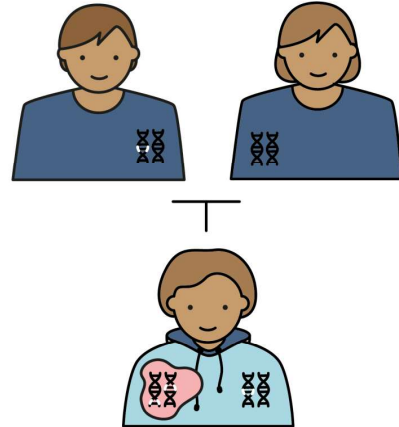


6

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.

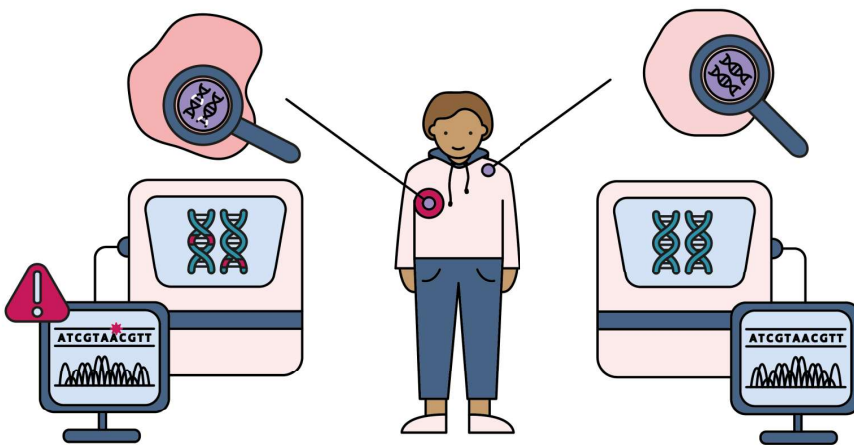


Mais dans certains cas, des différences impliquées dans le développement de la tumeur sont aussi présentes dans les autres cellules du corps. Elles sont héréditaires car elles peuvent avoir été transmises par les parents. Ces différences donnent un risque plus élevé d'avoir un cancer.

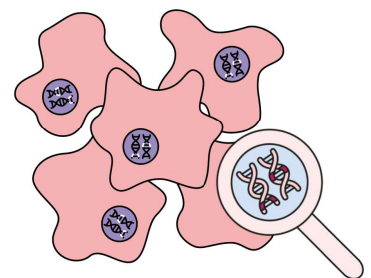


4. Qu'est-ce que c'est, un test de génétique tumorale ?

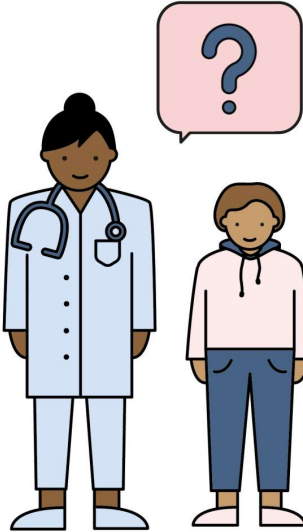
On va lire ton ADN et l'ADN de ta tumeur pour chercher des différences génétiques entre les deux.



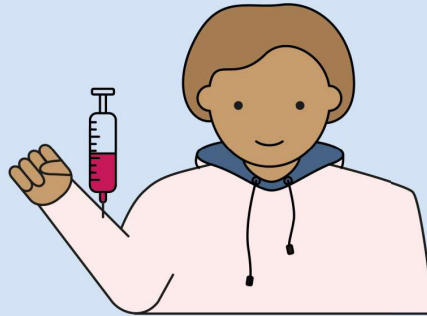
Des prélèvements de la tumeur ou autres sont réalisés à différents moments de ta maladie. Ils sont conservés pendant plusieurs années et peuvent être réutilisés pour ce test de génétique tumorale.



Parfois, il faut faire un nouveau prélèvement de ta tumeur. Le docteur te le demandera.



Souvent, on te prendra aussi un peu de ton sang au moment du test.



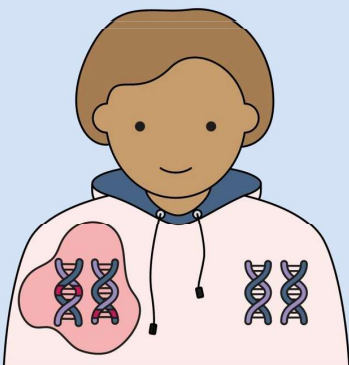
Le défi est de trouver la différence génétique qui pourrait être la cible d'un traitement. Il n'y a pas toujours de traitement ciblé disponible.



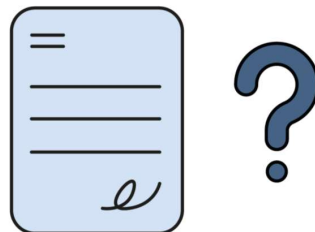
5. Quels sont les résultats possibles d'un test de génétique tumorale ?

1

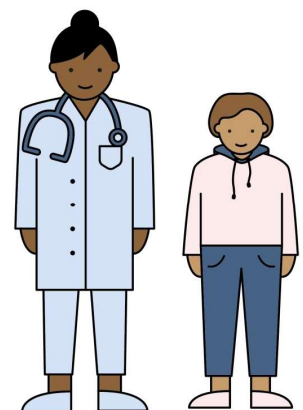
On peut trouver des différences génétiques dans la tumeur



Les différences génétiques identifiées peuvent permettre à ton docteur de te donner un traitement ciblé.

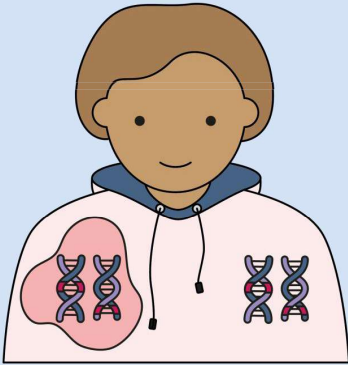


Si ce n'est pas possible, ton docteur te proposera la meilleure solution.

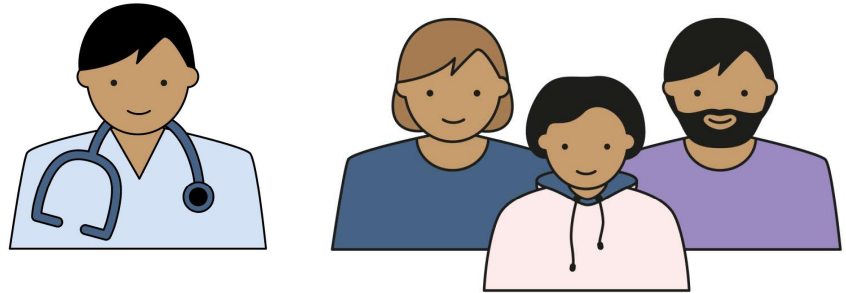


2

On peut aussi trouver des différences héréditaires pouvant expliquer ta maladie



Si tes parents et toi êtes d'accord pour connaître ces résultats, ton docteur t'orientera vers un autre docteur spécialisé. Un suivi personnalisé pour toi et les membres de ta 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 ta maladie.
Si toi et tes parents êtes d'accord, tes données pourront être analysées à nouveau pour chercher cette différence génétique.
Si cela arrive, ton docteur t'en informera.



Si besoin, un psychologue pourra t'accompagner. Ton docteur pourra aussi te donner les noms d'associations pour pouvoir parler avec d'autres patients et familles.

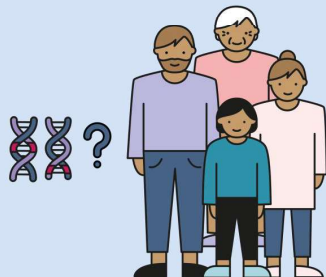


12

6. Va-t-on en parler à ta famille ?

Suite à la consultation d'oncogénétique et si on trouve une différence génétique héréditaire pouvant expliquer ta maladie, elle peut se retrouver chez d'autres membres de ta famille.

En effet, ton ADN vient de tes parents et ressemble à l'ADN des autres membres de ta famille : frères, sœurs, cousins, oncles, tantes...



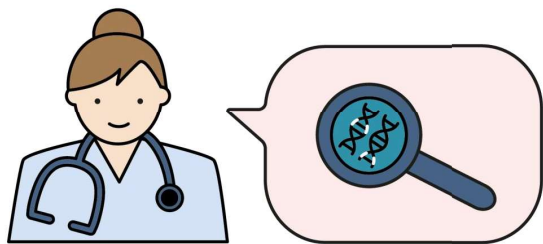
Si certaines informations sont importantes pour la santé des membres de ta famille, la loi oblige de les informer. Le docteur dira qui doit être informé.

Vous savez qui il faut informer

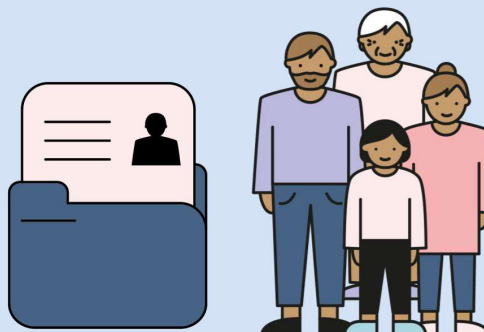


13

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



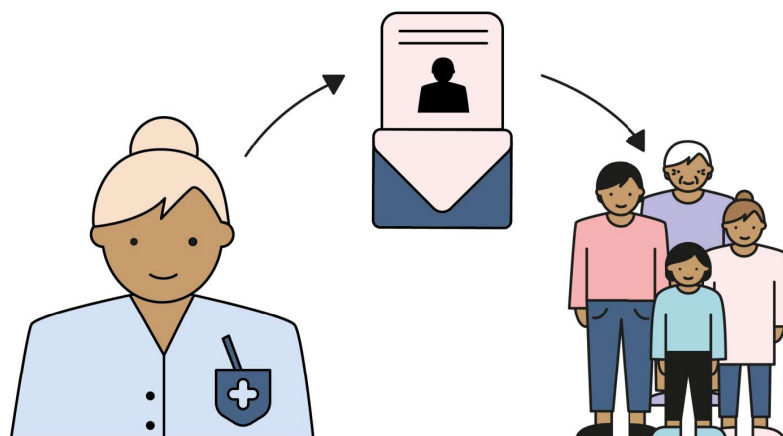
Tes parents pourront informer directement les membres concernés de ta famille ou demander au docteur de le faire.



14

Si tes parents demandent au docteur d'informer ta famille, le docteur enverra alors une lettre aux membres de ta famille sans dire ton nom ni ta maladie.

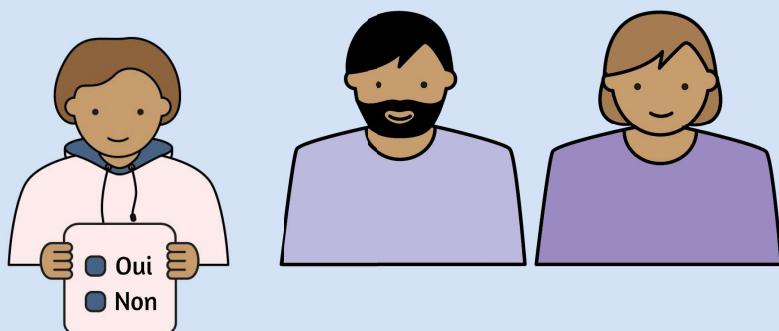
Il est possible de ne pas connaître les résultats de ton test génétique et de quand même demander au docteur de prévenir ta famille.



15

7. Es-tu obligé de faire le test ?

Tu n'es pas obligé.
Tes parents décideront avec toi
de le faire ou non.



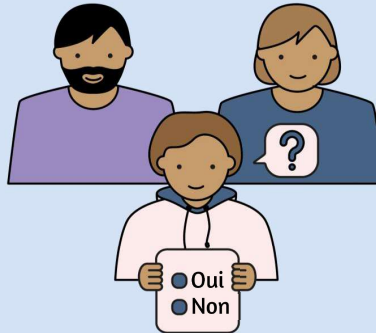
16

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

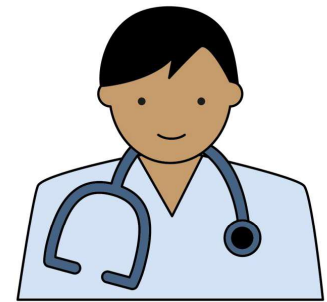
Tes prélèvements et tes données provenant du test de génétique tumorale peuvent servir plus tard à la recherche pour faire avancer les connaissances.



Avec tes parents, tu peux décider de participer ou non à ces futures recherches. Si tu n'es pas ou plus d'accord, il te suffira de le dire au docteur.

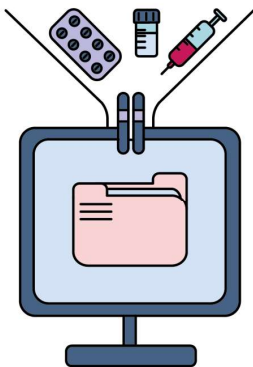


Que tu participes ou non, tu continueras à être suivi par ton docteur.

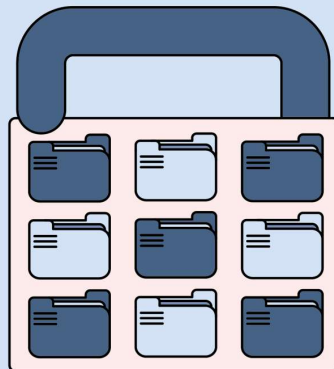


17

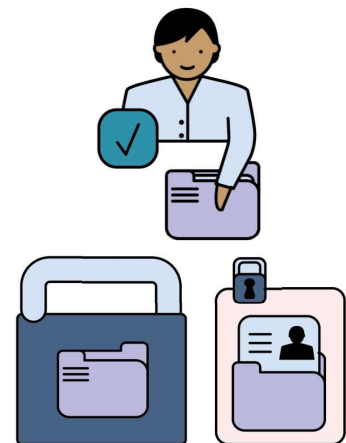
Si tes parents et toi acceptez, tes données pourront servir à faire de nouvelles recherches en France ou à l'étranger.



Pour cela, tes données seront transférées et conservées pendant 20 ans dans une grande base de données, appelée le "Collecteur Analyseur de Données" ("CAD").

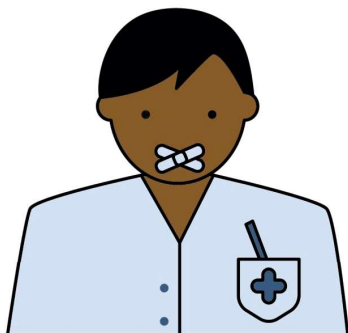


Toutes les mesures seront prises pour assurer un partage de tes données de façon sécurisée, dans le plus strict respect de la réglementation et des bonnes pratiques.

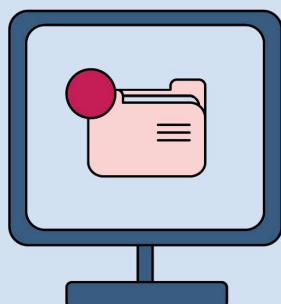


18

Personne ne pourra t'identifier directement. La règle du secret médical s'applique à toutes tes données.

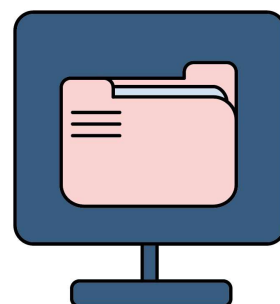


Si toi et tes parents ne vous y opposez pas, tu seras informé des découvertes des chercheurs concernant ta santé.



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

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

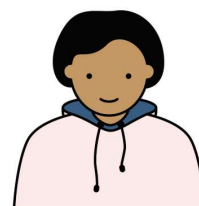


19

+ Rappel de tes droits

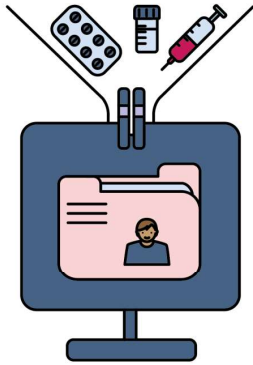
- Tu peux poser des questions si tu ne comprends pas quelque chose. Les docteurs sont là pour y répondre.
- Tes parents et toi pouvez demander à voir tes données et leurs utilisations.
- Tes parents et toi pouvez demander à corriger tes données.
- Tes parents et toi pouvez demander à effacer tes données 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.

- Tes parents et toi avez le droit de demander de geler temporairement l'utilisation de certaines de tes données.
- Tes parents et toi pouvez vous opposer au partage de tes données pour la recherche.
- Tes parents et toi pouvez exercer vos droits à tout moment. Il est possible de le dire par exemple à ton docteur.



20

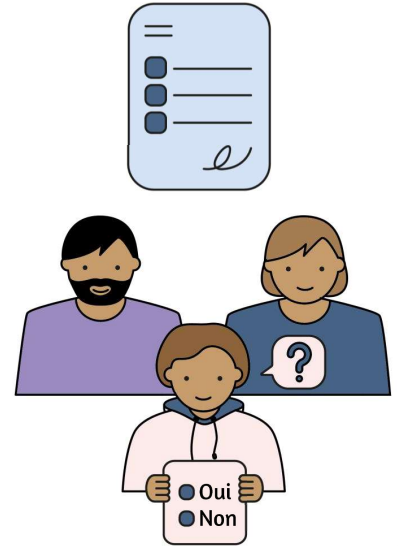
Sauf opposition de ta part et de celles de tes parents, les résultats de ton test génétique seront envoyés de manière sécurisée et confidentielle à la Plateforme de données en cancérologie.



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



Tes parents et toi pouvez vous opposer à l'usage de tes données dans cette base.



Notes

Notes

FRANCE MÉDECINE
GÉNOMIQUE 2025

Qviesan

Inserm

La science pour la santé
From science to health

©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-connaître/college-relecteurs-inserm/>

Création graphique et illustrations : Flore Avram

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