

**Version illustrée**

Parents

Mars 2023

# Notice d'information pour les examens de génétique tumorale

## TABLE DES MATIÈRES

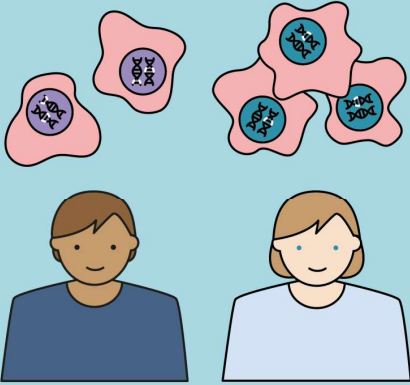
Rappel de vos droits



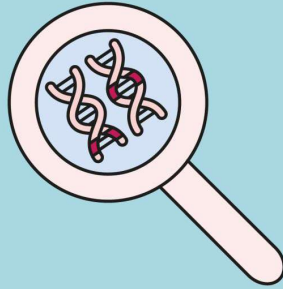
- 1 Pourquoi faire un test de génétique tumorale ?
- 2 Qu'est-ce que c'est, un gène ?
- 3 Pourquoi on lit les gènes d'une tumeur ?
- 4 Qu'est-ce que c'est, un test de génétique tumorale ?
- 5 Quels sont les résultats possibles du test de génétique tumorale ?
- 6 Devez-vous informer votre famille et comment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

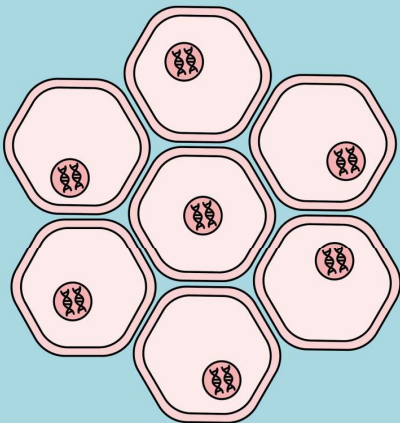
Vous trouverez sur le site de l'Institut National du Cancer des informations plus complètes sur le sujet :

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

3

## 2 Qu'est-ce que c'est, un gène ?

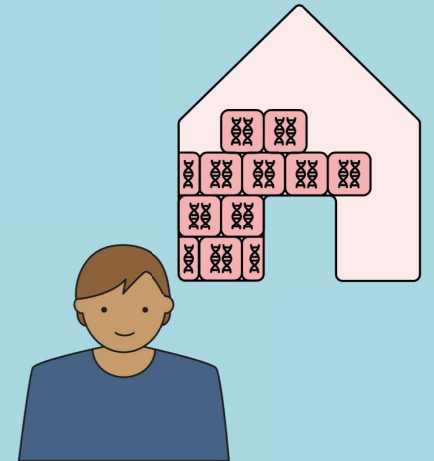
Le corps est composé de milliards de cellules.



Dans les cellules, il y a les gènes.

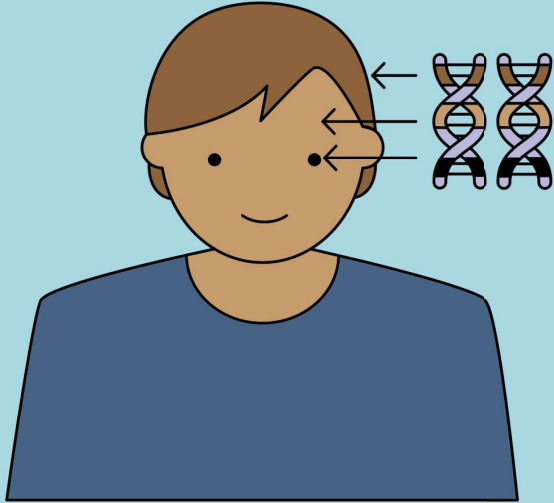


Les gènes contiennent les informations pour le fonctionnement du corps.



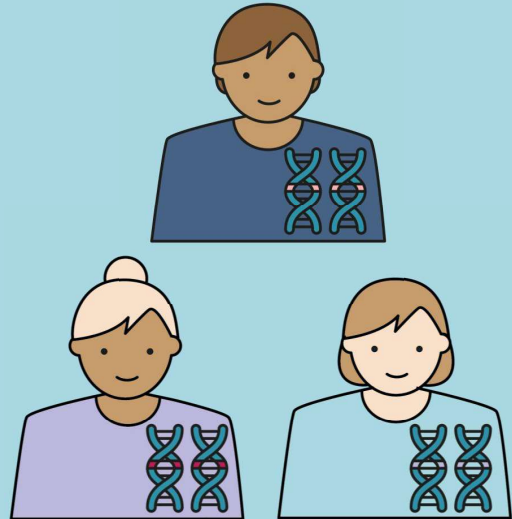
4

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



Il y a très peu de différences entre les gènes de deux personnes qui ne sont pas de la même famille.

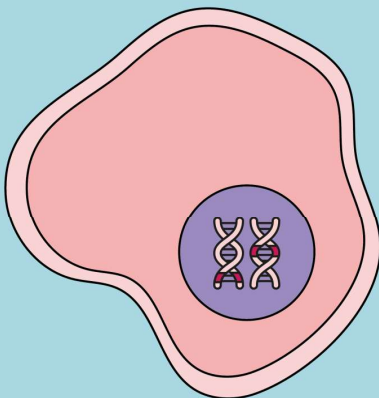
Ces différences génétiques et les conditions de vie (alimentation, tabac, sport...) rendent unique chaque personne.



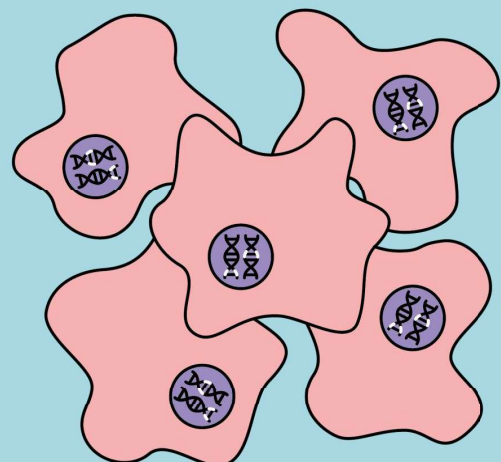
5

### 3 Pourquoi on lit les gènes d'une tumeur ?

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

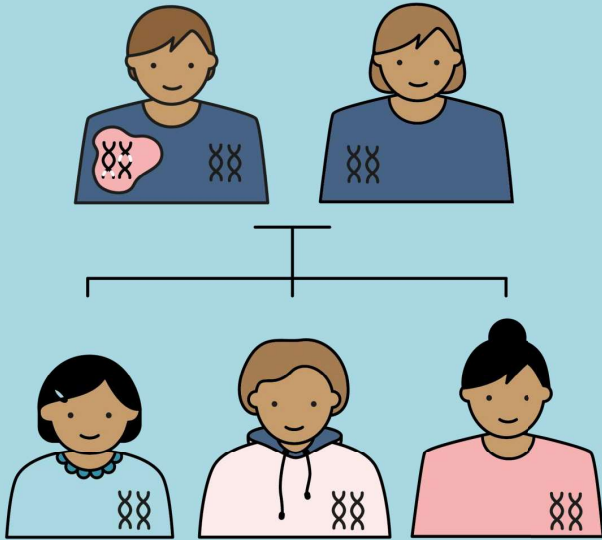


À cause de ces différences, ces cellules ne fonctionnent plus bien. Elles se multiplient beaucoup.



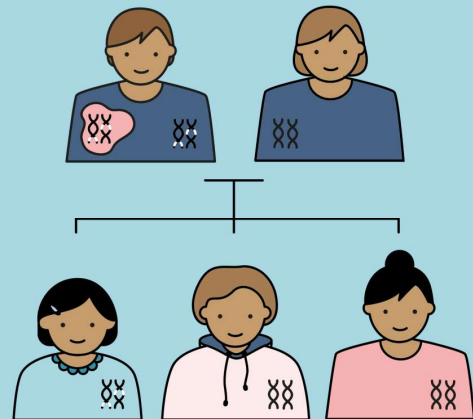
6

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 et peuvent être transmises aux enfants.

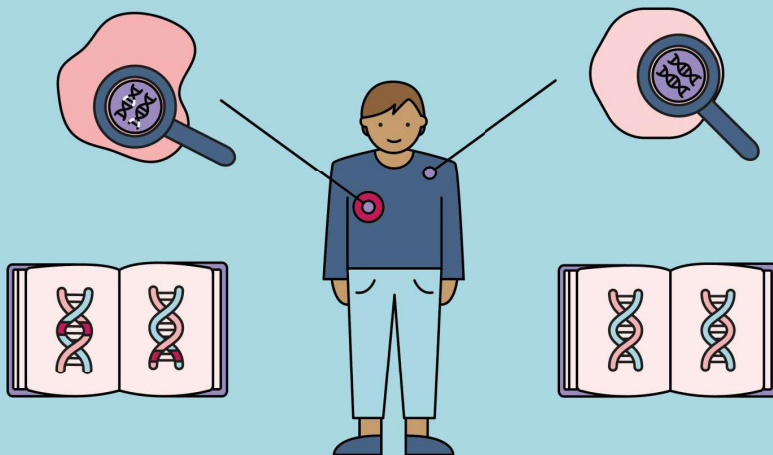
Ces différences donnent un risque plus élevé d'avoir un cancer.



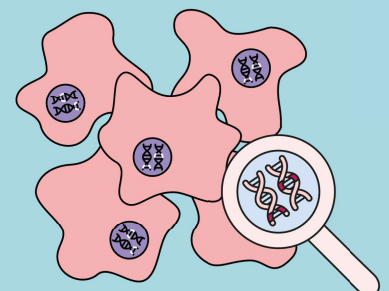
7

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

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



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



8

Il faut parfois faire un nouveau prélèvement de la tumeur. Le docteur demandera si vous et votre enfant êtes d'accord.



Souvent, une prise de sang est faite au moment du test.



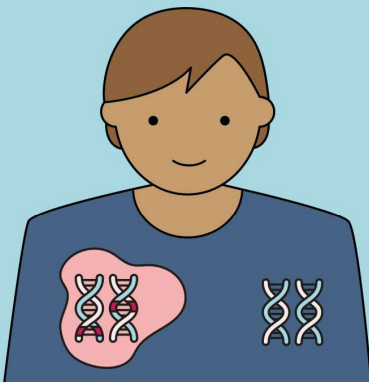
Le défi est de trouver la différence génétique qui pourrait être la cible d'un traitement pour votre enfant. Il n'y a pas toujours de traitement ciblé disponible.



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 au docteur de donner à votre enfant un traitement ciblé.



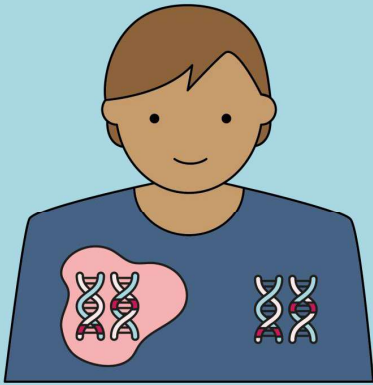
Si ce n'est pas possible, le docteur proposera la prise en charge la plus adaptée pour votre enfant.



10

b.

**On peut aussi trouver des différences génétiques héréditaires pouvant expliquer la maladie de votre enfant**



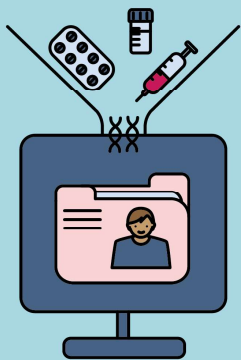
Si, avec votre enfant, vous êtes d'accord pour connaître ces résultats, le docteur vous orientera vers un autre docteur spécialisé. Un suivi personnalisé pour votre enfant, vous et les membres de votre famille concernés sera proposé.



11

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

Si vous et votre enfant êtes d'accord, les données pourront être analysées à nouveau pour chercher cette différence génétique. Si cela arrive, le docteur vous en informera. Quand votre enfant sera devenu majeur, il pourra changer d'avis.



Si besoin, un psychologue pourra vous accompagner, vous et votre enfant.

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



12

Dans le cas où on découvre une différence génétique héréditaire pouvant expliquer la maladie de votre enfant

## 6 Devez-vous informer votre famille et comment ?

Si on trouve une différence génétique héréditaire pouvant expliquer la maladie de votre enfant, 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.

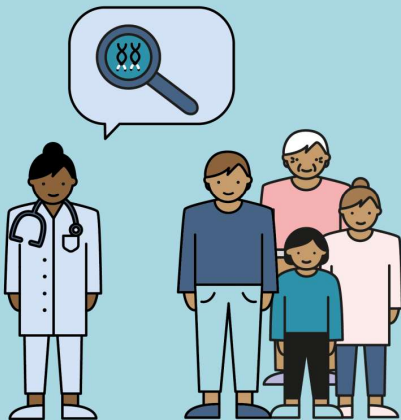


13

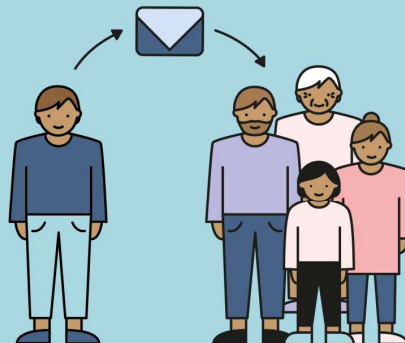
Le docteur vous dira quelles personnes il faudra informer.



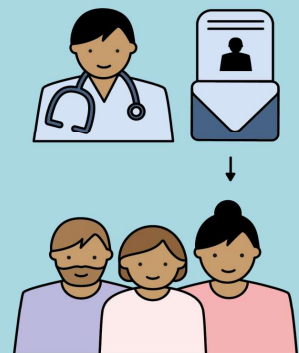
Ils pourront alors voir un docteur qui va les conseiller pour faire ou non un test génétique.



Vous pourrez informer directement les membres de votre famille concernés.



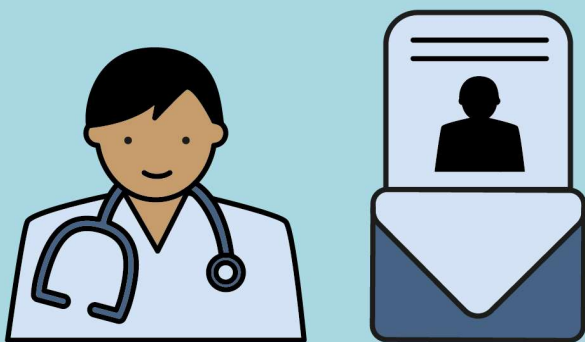
Si vous et votre enfant ne voulez pas informer votre famille, vous pouvez demander au docteur de le faire. Il faut le faire lorsque vous signez le consentement ou au moment du rendu des résultats.



14

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

Si possible, la communication familiale est à favoriser.

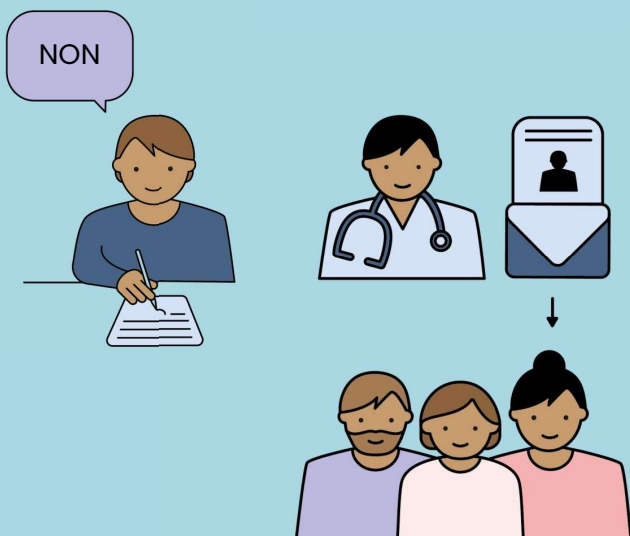


Si vous refusez que l'information soit transmise par vous-même ou par votre docteur, les membres de votre famille concernés pourraient demander réparation en justice.



15

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

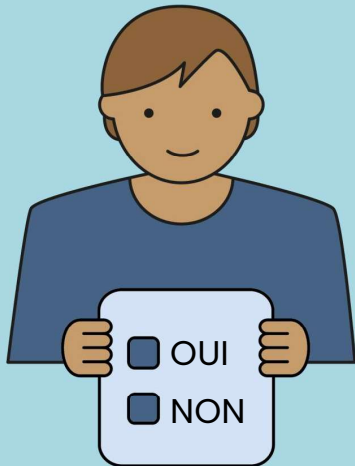


16



## 7 Est-ce que votre enfant est obligé de faire le test ?

Votre enfant n'est pas obligé.  
Avec votre enfant, vous pouvez accepter qu'il le fasse ou non.



17

## 8 Comment les prélèvements et les données de votre enfant pourront-ils être utilisés après le test de génétique tumorale ?

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

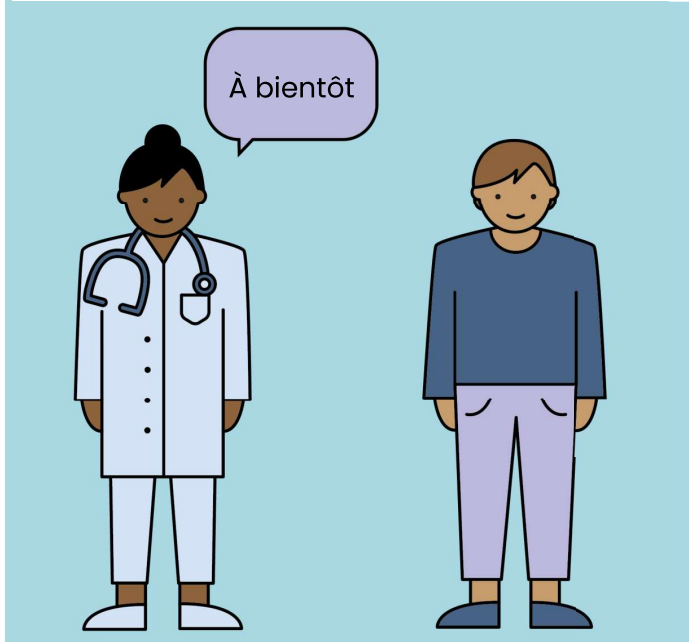


Avec votre enfant, vous pouvez décider de participer ou non à ces futures recherches. Si vous n'êtes pas ou plus d'accord, il suffira de le dire à votre docteur. A sa majorité, votre enfant pourra changer d'avis.



18

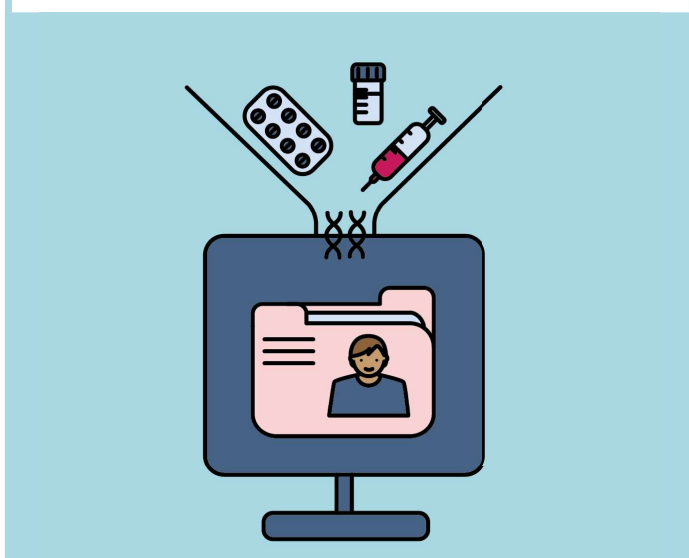
Votre enfant verra toujours votre docteur, quelle que soit la décision que vous prendrez.



Si vous et votre enfant acceptez, les données pourront servir à faire de nouvelles recherches en France ou à l'étranger.



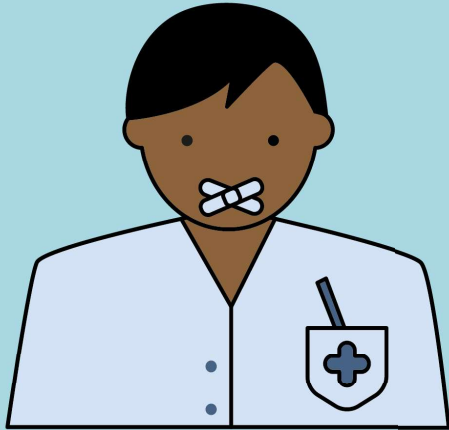
Pour cela, les données seront transférées et conservées pendant 20 ans dans une base de données nationale appelée le "Collecteur Analyseur de Données" ("CAD"). Le CAD est situé en France.



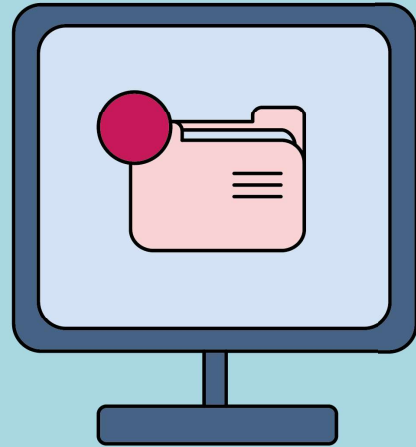
Toutes les mesures seront prises pour assurer un partage des données de façon sécurisée, dans le plus strict respect de la réglementation et des bonnes pratiques.



Personne ne pourra identifier votre enfant directement. La règle du secret médical s'applique à toutes les données.



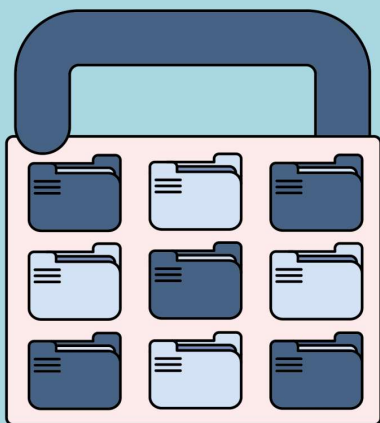
Si vous, ou votre enfant quand il sera devenu majeur, ne vous y opposez pas, vous serez informé des découvertes des chercheurs concernant votre santé.



21

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

Les 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 et votre enfant pouvez poser des questions si vous ne comprenez pas quelque chose. Les docteurs sont là pour y répondre.
- Vous pouvez demander à voir les données de votre enfant et leurs utilisations.
- Vous pouvez demander à corriger les données de votre enfant.
- Vous pouvez demander à effacer les données de votre enfant 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 des données.
- Vous pouvez vous opposer au partage des données de votre enfant pour la recherche.
- Vous pouvez choisir ce que vont devenir les données après le décès de votre enfant.

Vous, ou votre enfant quand il sera devenu majeur, pouvez exercer vos droits à tout moment.

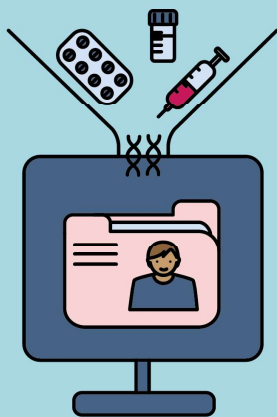
Vous pouvez aussi envoyer une demande à l'adresse ([dpo-cad@aviesan.fr](mailto:dpo-cad@aviesan.fr)) ou en écrivant à :

« 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 PFM2025 (<https://pfm2025.aviesan.fr/Protection-des-donnees-et-exercice-vos-droits/>).

23

Sauf opposition de votre part, ou de celle de votre enfant quand il sera devenu majeur, les résultats du test génétique seront envoyés de manière sécurisée et confidentielle à la Plateforme de données en cancérologie.



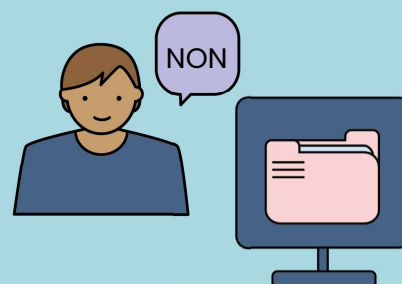
Cette base de données de santé permettra de produire de nouvelles connaissances en dehors du CAD.



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

Quand votre enfant sera devenu majeur, il pourra revenir sur ce choix.

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](mailto: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.