

Test BeGECS (Belgian Genetic Extended Carrier Screening) - Donneur		
Date prescription	Cachet du médecin	Signature du médecin

Donneur – Donneuse de gamètes	
Nom : .....	
Prénom : .....	
Naissance : ..... / ..... / ..... M/F : ....	
ou étiquettes	
Centre de référence FIV	
<input type="checkbox"/> Erasme <input type="checkbox"/> Autre : .....	
Origine ethnique	
Cochez une case et si possible précisez le pays	
<input type="checkbox"/> Europe	<input type="checkbox"/> Afrique du Nord
<input type="checkbox"/> Ashkénaze	<input type="checkbox"/> Maroc
<input type="checkbox"/> Sépharade	<input type="checkbox"/> Turquie
<input type="checkbox"/> Asie du Sud-Est	<input type="checkbox"/> Moyen-Orient
	<input type="checkbox"/> Afrique Sub-saharienne
	<input type="checkbox"/> Hispanique
	<input type="checkbox"/> Finlandais
	<input type="checkbox"/> Autre : .....
<b>PAYS D'ORIGINE :</b> .....	<input type="checkbox"/> Préfère ne pas répondre
<div style="background-color: #800000; color: white; padding: 5px; display: inline-block; border-radius: 15px;"> <b>Signature OBLIGATOIRE en page 2</b> </div>	
<input type="checkbox"/> 1 tube EDTA <input type="checkbox"/> ADN déjà au laboratoire	
Cocher la case si l'analyse a déjà été réalisée :	
	<input type="checkbox"/> FMR1
	<input type="checkbox"/> DMD
	<input type="checkbox"/> CYP21A2
	<input type="checkbox"/> SMN1

**Consentement éclairé - OBLIGATOIRE**

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

CONSENTEMENT POUR LA CLINIQUE	OUI	NON
Consentez-vous à être informés de la découverte fortuite d'autres affections médicalement utiles et actionnables?		

Je comprends que le partage des données et la recherche sont toujours entrepris de manière pseudonymisée. Je comprends que **le partage des données médicales et génétiques** avec des experts/collaborateurs scientifiques (via des bases de données scientifiques 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 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.

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

Je comprends que : - je retiens le droit de changer mon consentement à tout moment, et ce pour les différents points détaillés ci-dessus  
- mon retrait ne peut concerner des résultats et des informations obtenus avant la date de ma demande de retrait  
- ma participation ne pourra en aucun cas m'apporter des avantages financiers.

**LE TEST BeGECS** étudie plus de 1600+ gènes associés à des maladies héréditaires **RECESSIVES**.

La brochure explicative du test BeGECS est disponible sur le site internet <http://ulbgenetics.be/>.

Si un portage anormal est identifié concernant les maladies autosomiques récessives les plus fréquentes ou pour les maladies récessives sévères liées à l’X, le donneur pourra être revu en **CONSEIL GENETIQUE**.

**LIMITES DU TEST**

*Il existera toujours un risque d’avoir un enfant atteint d’une autre maladie héréditaire non testée ou d’une maladie qui n’est pas héréditaire. Parfois, une maladie résulte d’une combinaison de facteurs héréditaires et non héréditaires.*

*Pour les maladies testées : Seules les variations ponctuelles ou de quelques bases sont détectées. Les anomalies de nombre, les séquences répétées (triplets, homopolymères, ...) ainsi que les régions homologues ne sont pas analysables à part quelques exceptions. Seuls les variants cliniquement significatifs après interprétation médicale seront rapportés. L’analyse est effectuée pour la liste des gènes, exons et régions incluses dans le panel BeGECS au moment de la réalisation du test.*

**PARTIE RESERVEE AU DONNEUR DE GAMETES**

J’ai bien reçu la partie explicative destinée au donneur de gamètes concernant le test BeGECS (page 3).

**J’ai été informé que le coût du test BeGECS sera pris en charge par le partenaire biologique et que je ne dois rien payer.**

**OBLIGATOIRE - A signer pour accord**

Nom	
Prénom	
Date de naissance	
Date	
Signature	

**PARTIE RESERVEE AU PROFESSIONNEL DE SANTE**

Je confirme avoir informé et répondu aux questions des soussignés patients, au mieux de mes capacités concernant le coût, les résultats et les limites du test BeGECS.

**A signer par le professionnel de santé**

Cachet	
Date	
Signature	

**MERCI DE DONNER UNE COPIE DU CONSENTEMENT AU PATIENT !**

La présente version de ce document de consentement a été élaborée conjointement par les Centres de Génétique de Belgique, a été adaptée et approuvée par le Comité d’Ethique Erasme-ULB.

Demandes, consentements et documents d’information : <http://ulbgenetics.be/documents-utiles/#prescription>  
 Respect de la vie privée : <https://www.autoriteprotectiondonnees.be/realement-general-sur-la-protection-des-donnees-citoven>



## **PARTIE DESTINEE AU DONNEUR DE GAMETE**

### **Information concernant le test BeGECS**

Un donneur de gamètes ne paie aucun frais pour le test BeGECS.

Un donneur ne décide pas si le test BeGECS sera réalisé.

C'est le partenaire biologique qui décidera si le test sera réalisé et qui devra prendre tous les frais à sa charge.

Il se peut que l'analyse ne soit pas réalisée, même si le prélèvement a été effectué.