

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

PRELEVEMENT DES DEUX MEMBRES DU COUPLE OBLIGATOIRE

FEMME – <input type="checkbox"/> 1 tube EDTA	HOMME – <input type="checkbox"/> 1 tube EDTA
Nom :	Nom :
Prénom :	Prénom :
Naissance : / /	Naissance : / /
ou étiquette	ou étiquette

Origine ethnique			
Cochez une case et si possible précisez le pays		Cochez une case et si possible précisez le pays	
<input type="checkbox"/> Europe	<input type="checkbox"/> Afrique du Nord	<input type="checkbox"/> Afrique Sub-saharienne	<input type="checkbox"/> Europe
<input type="checkbox"/> Ashkénaze	<input type="checkbox"/> Maroc	<input type="checkbox"/> Hispanique	<input type="checkbox"/> Ashkénaze
<input type="checkbox"/> Sépharade	<input type="checkbox"/> Turquie	<input type="checkbox"/> Finlandais	<input type="checkbox"/> Sépharade
<input type="checkbox"/> Asie du Sud-Est	<input type="checkbox"/> Moyen-Orient	<input type="checkbox"/> Autre :	<input type="checkbox"/> Asie du Sud-Est
<input type="checkbox"/> Préfère ne pas répondre		<input type="checkbox"/> Préfère ne pas répondre	
PAYS D'ORIGINE :		PAYS D'ORIGINE :	

INDICATION DU TEST

DPI - variant connu : Mr
Mme

Préconceptionnel (proposé par médecin)

Préconceptionnel (demandé par le patient)

Consanguinité du couple

Cousins germains

Autre (préciser*):

*voir Wikipedia "coefficient relationship" et "Consanguinity »

Signature OBLIGATOIRE – page 2

Consentement éclairé - OBLIGATOIRE

Ce consentement vaut pour le couple.

Si les réponses aux questions ci-dessous sont différentes pour les deux partenaires, veuillez faire un consentement pour chaque personne.
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 2800+ gènes associés à des maladies héréditaires **RECESSIVES**.

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

• Un résultat de portage **ANORMAL pour le couple** signifie qu'il y a un risque plus élevé d'avoir un enfant avec l'une des maladies héréditaires testées. **UN CONSEIL GENETIQUE SERA NECESSAIRE.**

• Un résultat de portage **NORMAL pour le couple** signifie que la probabilité d'avoir un enfant avec l'une des conditions génétiques testées est très faible mais pas exclue.

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 COUPLE		
<p>Nous acceptons de payer la somme de 2x750 euros pour la réalisation du test BeGECS.</p> <p>Nous avons bien reçu les parties explicatives destinées au patient concernant le test BeGECS (brochure et flyer) et concernant le paiement (page 3).</p>		
OBLIGATOIRE - A signer pour accord		
Nom	Patiente	Conjoint
Prénom		
Date de naissance		
Date		
Signature		

PARTIE RESERVEE AU PROFESSIONNEL DE SANTE	
<p>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.</p>	
A signer par le professionnel de santé	
Cachet	
Date	
Signature	

MERCI DE DONNER UNE COPIE DU CONSENTEMENT AUX PATIENTS !

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'Éthique Erasme-ULB (SRB2020-255).

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

PARTIE DESTINEE AU PATIENT

Information de paiement pour le test BeGECS

En signant la prescription pour le test BeGECS,

Vous avez accepté de payer la somme de **2x750 euros*** pour la réalisation de ce test.

La facture sera envoyée par l'Hôpital Erasme après complétion du test, avec en libellé les mots « **test BeGECS** » dans la rubrique « **5. Frais divers** ».

Remarque : En cas de non-respect du paiement, la facture sera communiquée au service juridique pour recouvrement.

* Un échelonnement du paiement est possible en maximum 12 mensualités,

Si les conditions suivantes sont remplies :

- Faire la demande d'échelonnement **dès la réception de la facture** au service facturation de l'Hôpital Erasme (Tel: 02/555.37.05, sauf le mercredi)
- Fournir les documents/justifications requis(es) par le service de facturation