

Qu'est-ce que la recherche génétique ?

Les gènes sont un composant de chaque cellule du corps humain. Les gènes vont par paires et se composent d'ADN. Les gènes renferment les instructions qui indiquent au corps comment grandir et se développer. Nous partageons certains gènes avec nos consanguins.

Les généticiens utilisent souvent des échantillons de sang ou de salive pour examiner l'ADN. Les généticiens s'intéressent à la manière dont les gènes affectent le fonctionnement du corps.

Les chercheurs visent à savoir :

- Si nos gènes nous rendent plus ou moins susceptibles de développer certaines maladies ou conditions
- Comment prévenir ou traiter une maladie ou condition
- Comment les gènes affectent la réponse du corps aux médicaments ou au traitement.

Qui participe à la recherche génétique ?

- Des adultes et des enfants
- Des personnes souffrant d'une maladie ou condition
- Les membres d'une famille
- Des volontaires en bonne santé

Cette brochure contient des informations générales à but éducatif et ne prétend pas fournir de conseil médical. Avant d'agir sur la foi des informations présentées ici, adressez-vous à votre médecin ou à l'équipe de recherche pour des conseils propres à votre situation.

Questions à poser :

1. Quel est le but de l'étude ?
2. Comment prélèverez-vous mon échantillon génétique ?
3. Les résultats de cette étude seront-ils accessibles à moi-même ou à quiconque ?
4. Que se passe-t-il si les tests révèlent un problème médical ?
5. Les résultats des tests seront-ils ajoutés à mon dossier médical ?
6. Le test génétique affectera-t-il ma famille ?
7. Les résultats des tests affecteront-ils la couverture de mon assurance maladie à l'avenir ?
8. Mes échantillons ou informations génétiques seront-ils utilisés dans une recherche future ? Si oui, devrai-je donner mon consentement ?
9. Mes échantillons ou informations génétiques seront-ils communiqués à d'autres chercheurs ?
10. Si je choisis de ne pas participer à de futures études, puis-je prendre part à celle-ci ?



THE HARVARD CLINICAL
AND TRANSLATIONAL
SCIENCE CENTER



BOSTON
UNIVERSITY

Tufts

CTSI

Tufts Clinical and
Translational
Science Institute

Autres questions ?


Appelez :

Genetics – French

version (v1.0)



Recherche génétique



Votre participation est libre. Informez-vous.
Posez des questions. Demandez des réponses.

Que signifie participer à une étude génétique ?

Dans le cadre de soins médicaux habituels, les tests génétiques ont pour but de vérifier votre état de santé ou de diagnostiquer un problème. Dans ce cas, les résultats du test sont discutés entre vous et votre médecin.

Dans le cadre de la recherche, les tests génétiques n'ont pas pour but de fournir des soins ou de détecter des problèmes de santé, mais visent à trouver la réponse à une question scientifique.

Quand vous participez à une étude génétique, l'équipe de recherche ne partage pas nécessairement les résultats de vos tests avec vous. En fonction de l'étude, les résultats des tests peuvent ou non fournir des informations sur votre santé générale.

Quels sont mes droits et protections ?

Des mesures sont en place pour garantir la sécurité des volontaires (également appelés « sujets de recherche ») et assurer qu'ils sont traités avec égards.

L'équipe de recherche vous aidera à remplir le formulaire de consentement éclairé. Ils vous expliqueront les buts et les procédures de l'étude ainsi que ses risques et avantages possibles. Un généticien ou un conseiller génétique peut être mis à votre disposition pour discuter des avantages et des inconvénients.

Demandez de l'aide si vous ne comprenez pas quelque chose. Vous ne devriez jamais vous hâter ou vous sentir l'objet de pressions.

Quels sont les risques associés à la recherche génétique ?

Le prélèvement d'échantillons génétiques est considéré comme étant sans danger et relativement indolore. Cependant, votre choix de participer ou non à une étude génétique est une décision personnelle.

Les résultats des tests peuvent être une source de stress ou de peine pour vous ou votre famille. Par exemple, les tests peuvent révéler :

- Que vous avez, ou pouvez développer une certaine maladie ou une condition incurable
- Des informations inattendues sur les gènes de votre famille
- Que des membres de votre famille sont susceptibles de développer une maladie ou une condition particulière

Le chercheur peut découvrir quelque chose qu'il ne cherchait pas – c'est ce qu'on appelle un résultat fortuit. Demandez à l'équipe de recherche quels types de résultats vous seront communiqués et comment cela peut vous affecter.

Un risque existe que vos données personnelles soient accidentellement partagées avec d'autres. La loi de non-discrimination sur l'information génétique (Genetic Information Nondiscrimination Act – GINA) vous protège contre un traitement injuste par des assurances maladie ou des employeurs pour cause de différences dans votre ADN qui peuvent affecter votre santé. Cependant, la loi ne couvre pas tous les types d'assurance.

Les risques spécifiques sont détaillés dans le formulaire de consentement éclairé. Assurez-vous de comprendre les risques avant d'accepter de participer à une étude.