



Espace de
Réflexion Éthique
Bourgogne – Franche-Comté



SYNTHÈSE EGB

DÉBAT DONNÉES SECONDAIRES EN GÉNÉTIQUE

SOIRÉE-DÉBAT GRAND PUBLIC – NEVERS

RÉDACTION : Anaïs SAMPERS, chargée de mission à l'Espace de Réflexion Éthique Bourgogne – Franche-Comté (EREBFC) et référente de la thématique Génétique.

RELECTURE : Aurélie GENG, Référente générale des EGB en BFC, coordinatrice de l'EREBFC ; Sandra FRACHE, Pédiatre responsable de l'équipe ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de Franche-Comté, CHU Besançon – Franche-Comté, co-directrice de l'EREBFC ; Dr Éléonore VIORA-DUPONT, Généticienne et chercheuse en sciences sociales, CHU Dijon Bourgogne.

CONTEXTE

En application de la loi de bioéthique de 2021, le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) organise en 2026 des États Généraux de la Bioéthique (EGB). Ils ont pour objectif d'associer l'ensemble de la société aux réflexions dans le domaine de la bioéthique, dont l'impact touche des domaines aussi variés que la santé, la recherche scientifique, les technologies médicales ou encore les valeurs sociétales. Le rôle de ces États Généraux est double : identifier les questions éthiques émergentes liées aux avancées scientifiques et sociétales, mais également éclairer le législateur, en amont de la révision des lois de bioéthique lorsqu'elle aura lieu, grâce à une analyse argumentée et à une vision pluraliste des enjeux.

Les espaces de réflexion éthique régionaux ont été missionnés pour contribuer à cette réflexion nationale.

En Bourgogne – Franche-Comté, trois thématiques sont explorées : deux à propos des enjeux éthiques liés à l'Aide Médicale à la Procréation (AMP) en lien avec le Diagnostic Préimplantatoire des Aneuploïdies (DPI-A) et l'accès à l'AMP pour les personnes transgenres ; la dernière concerne les enjeux éthiques liés aux données secondaires en génétique.

Chaque consultation citoyenne fait l'objet d'une synthèse transmise à la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER), chargée de la relayer au Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

DESCRIPTIF DE L'ÉVÉNEMENT

Type d'événement : Soirée-débat « Savoir ou ne pas savoir. Faut-il chercher volontairement plus d'informations dans nos gènes ? »

Date : Mercredi 18 février 2026

Lieu : Institut de Formation de l'ADAPEI de Nevers

Nombre de participants : 25

Type de public : Grand Public

- Genre : 21 femmes – 4 hommes
- Age :
 - 25-35 ans (8 %)
 - 36-45 ans (24 %)
 - 46-55 ans (32 %)
 - 56-64 ans (16 %)
 - 65 ans et plus (20 %)
- Professions :
 - 12 professionnels de santé (48 %)
 - 4 personnes occupant un poste de direction/encadrement (16 %)
 - 3 professionnels des secteurs sociaux et médico-sociaux (12 %)
 - 2 retraités (8 %)
 - 4 autres professions : agent SNCF, consultant, etc. (16 %)
- Lieu de résidence : Nevers et agglomération

Animateurs :

- Anaïs SAMPERS, chargée de mission EREBFC et référente de la thématique ;
- Dr Éléonore VIORA-DUPONT, Généticienne et chercheuse en sciences sociales, CHU Dijon Bourgogne.

Partenariat : Émeraude 58

MÉTHODE

Sélection des participants

Les participants au débat sont des citoyens de Nevers et agglomération. Ils ont été sollicités sur la base du *volontariat* via une invitation relayée par l'EREBFC, Émeraude 58 et le Dispositif d'Appui à la Coordination 58.

En amont du débat

Un livret d'information sur le sujet a été transmis aux participants afin qu'ils disposent des éléments de connaissance nécessaires.

Méthodologie de débat

- 1- Une introduction et un rappel du cadre d'organisation de ce débat a été effectué dans un premier temps par la chargée de mission EREBFC.
- 2- Puis, une vidéo¹ rappelant les éléments essentiels concernant les données secondaires a été diffusée aux participants.
- 3- Il leur a ensuite été demandé de remplir un sondage avant débat afin de connaître leur position en l'état actuel de leurs réflexions.
- 4- Puis, le Dr VIORA-DUPONT a présenté 3 vignettes cliniques interrogeant l'ouverture de l'accès aux données secondaires :
 - a. A une personne **majeure** atteinte d'un syndrome malformatif sans trouble du développement intellectuel, dont la cause de la maladie suspectée est identifiée lors du séquençage du génome, mais où la recherche de données secondaires aurait permis la découverte d'une **variation pathogène du gène BRCA1**, prédisposant principalement aux cancers du sein et de l'ovaire ;
 - b. A une personne **mineure** présentant un syndrome malformatif, dont la cause de la maladie suspectée est identifiée lors du séquençage du génome, mais où la recherche de données secondaires aurait permis d'informer les parents de la présence d'une **variation pathogène du gène BRCA1**, prédisposant principalement aux cancers du sein et de l'ovaire ; des pathologies qui ne se déclarent **jamais pendant l'enfance**.
 - c. A une personne **majeure présentant une déficience intellectuelle sévère**, chez qui le séquençage du génome n'a pas permis d'identifier la cause suspectée de la maladie, mais pour laquelle l'analyse de données secondaires aurait permis d'informer les parents, détenteurs de la tutelle, de la présence d'une **variation pathogène du gène DMD**, impliquant un risque de transmission de la myopathie de Duchenne, une information pertinente **pour le conseil génétique familial**.

L'objectif de ces vignettes est de montrer, sans prétendre à l'exhaustivité, la multiplicité des situations possibles afin de donner aux participants des éléments nécessaires au débat.

- 5- Entre chaque présentation de vignette, l'ensemble des participants a été invité à partager ses réflexions et à débattre sur le sujet.
- 6- Enfin, les participants ont été invités à compléter un sondage afin de connaître, à l'issue des échanges, leur position sur le sujet.

Outil spécifique

Le débat a été enregistré puis intégralement retranscrit à l'aide de l'outil *Plaud*, fondé sur l'intelligence artificielle. La synthèse a ensuite été élaborée à partir de ces retranscriptions.

¹ Cette vidéo a été réalisée par Anaïs SAMPERS, chargée de mission EREBFC, en collaboration avec les équipes de génétique des CHU de Dijon et de Besançon. Elle est disponible à la consultation sur le [site Internet de l'EREBFC](#).

Éléments échangés durant le débat

◆ Les données secondaires en génétique : entre opportunité médicale et enjeux d'équité

La discussion a d'abord clarifié le cadre des analyses génétiques et les distinctions sémantiques entre donnée incidente et donnée secondaire. Il a été rappelé que l'objectif d'un examen n'est pas toujours curatif mais peut être diagnostique et orienter le conseil génétique familial. Un point d'attention a été marqué sur le fait que les résultats sont délivrés en l'état actuel des connaissances et des techniques.

Ces éléments de clarification, mettant en lumière le caractère opportuniste de la recherche de données secondaires, ont soulevé un enjeu de justice sociale. Les bénéfices des données secondaires étant réservés aux patients dans un parcours de soins génétique, cela crée de fait une rupture d'égalité, ce qui questionne certains participants : « *si ça a un intérêt pour cette personne-là, quelque part, c'est que ça a un intérêt pour la population globale générale. Du coup, quelque part, il n'y a pas d'égalité* ». Un risque de médecine à deux vitesses est soulevé et opposé, par certains participants, aux bénéfices de ces données en termes de prévention.

◆ L'impact psychologique du rendu de données secondaires

La question du rendu des données et de son impact psychologique a été centrale. Certains participants craignent de générer une anxiété inutile (« épée de Damoclès ») et de transformer une personne saine en « malade en devenir ».

Cette crainte a été nuancée par l'expérience d'études menées à Dijon qui ont montré l'importance d'un dispositif d'annonce structuré, avec des consultations conjointes de rendu (généticien, oncogénéticien, psychologue)². Contrairement aux attentes, ces études n'ont pas révélé d'augmentation significative de l'anxiété à l'échelle du groupe. La détresse observée était souvent liée à un contexte personnel préexistant.

◆ Le consentement au cœur des tensions

Le processus de consentement a été identifié comme un point de tension majeur. Le temps de la consultation est souvent jugé trop court par les participants pour une décision sereine. Un participant a souligné l'importance d'un temps de réflexion entre la proposition par le généticien de rechercher des données additionnelles et son consentement écrit. Cette réflexion est partagée par les professionnels, qui envisagent de formaliser un délai de réflexion et de développer des supports d'information standardisés pour permettre au patient un temps d'appropriation des informations.

Parallèlement, un déficit de formation des professionnels de santé non-généticiens a été pointé avec de nombreux patients qui arrivent en consultation de génétique sans être préparés.

² Viora-Dupont et al. « [Expectations, needs and mid-term outcomes in people accessing to secondary findings from ES: 1st French mixed study \(FIND Study\)](#) », *Eur J Hum Genet.* Sep ; 32(9) :1166-1183, 2024.

◆ Le cas spécifique des mineurs

Le cas d'une découverte de prédisposition à une pathologie à révélation tardive chez un mineur (vignette clinique n°2) a cristallisé le débat éthique. D'un côté, l'opportunité de prévention pour le patient et plus largement pour sa famille, la possibilité d'une acculturation à la prévention dès le plus jeune âge avec un accompagnement structuré : « *On est super en retard sur la prévention et pourquoi pas se dire que ça fait partie de la prévention de manière globale, un changement de regard sur la prévention dès le plus jeune âge.* ».

De l'autre, la charge psychosociale pour les parents et l'enfant, qui pourrait perdre son innocence et vivre dans l'angoisse : « *À l'adolescence, elle commence à avoir de la poitrine, "oh punaise, j'ai mal là, qu'est-ce qu'on fait ? T'as peut-être un cancer qui démarre."* ».

Le respect de l'autonomie future de l'enfant et son droit à ne pas savoir sont apparus comme des principes majeurs. La question de la re-sollicitation du consentement à la majorité a été soulevée mais la capacité du système à garantir la transmission de l'information et à assurer un suivi sur des décennies a été mise en doute.

◆ Les enjeux systémiques

Les participants ont interrogé la capacité du système de santé à absorber l'élargissement des analyses : « *Si on fait des analyses approfondies, est-ce que, au vu de la pénurie de la démographie médicale on sera en capacité de les réaliser ?* ». Au-delà des laboratoires, cela implique des consultations supplémentaires en oncogénétique, en cardiologie, des examens d'imagerie complémentaires et donc des ressources humaines et financières auxquelles il semble crucial, pour tous, de réfléchir en amont de toute légifération sur le sujet.

Sans moyens supplémentaires pour les laboratoires et les cliniciens certains participants craignent également que la recherche de données secondaires retarde le rendu du diagnostic primaire et pénalise les patients. Ils proposent ainsi de rendre les analyses en deux temps : d'abord le diagnostic primaire puis *a posteriori* les données secondaires.

Par ailleurs, les données secondaires ayant un intérêt majeur en termes de prévention, un participant a évoqué l'intérêt économique que cela pouvait représenter pour le système de santé français.

◆ La crainte de dérives assurantielles

Un point de tension majeur a concerné les possibles dérives liées à la connaissance d'une caractéristique génétique et ses possibles implications assurantielles. Plusieurs questions ont émergé à propos de la confidentialité des données et de la prise en charge, par l'assurance maladie, des frais liés aux examens de suivi préventifs.

La crainte a été exprimée par plusieurs participants que le refus d'un suivi médical préventif suite à la découverte d'une prédisposition à une pathologie déclarée par la suite puisse être un motif de refus de prise en charge des frais de santé du patient par la collectivité : « *Est-ce que le jour où vous développez un cancer, on va vous rembourser vos soins et on va vous soigner ?* ». Un élément qui questionne le principe de justice mais également les limites de la solidarité nationale face à des choix individuels perçus comme risqués.

D'autres participants craignent également une utilisation par le système bancaire, notamment dans le cadre d'emprunts, de cette information génétique. Bien que juridiquement une prédisposition ne soit pas une maladie à déclarer, une inquiétude persiste quant à l'évolution future des pratiques assurantielles, bancaires et les discriminations qu'elles pourraient engendrer.

◆ Le cas du conseil génétique familial

Le cas d'une majeure protégée, pour qui une information génétique était sans bénéfice direct mais cruciale pour sa sœur (vignette clinique n°3), a mis en lumière la loi de 2013 sur l'obligation d'informer sa parentèle³. Cette obligation a été largement questionnée : « *l'autre ne consent pas à recevoir l'information et l'information lui est donnée d'office...Ça me questionne un peu.* ». Le fait de délivrer une information non sollicitée à des proches est perçue comme une violation de leur droit de ne pas savoir et soulève des interrogations autour de l'impact psychologique que cela peut générer.

◆ Un progrès technologique inéluctable ?

Enfin, le débat a touché à l'inéluctabilité perçue du progrès technique. Il apparaît difficile pour certains participants de penser à ne pas utiliser les données issues de la médecine prédictive : « *quand on a découvert quelque chose, on l'a toujours utilisé* ». Une position nuancée par le rappel du principe éthique fondamental : « est-ce que parce qu'on sait faire, il faut le faire ? », invitant plus largement à une réflexion sur la société souhaitée.

³ **Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013** relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

Position des participants (sondage)

23 des 25 participants ont répondu au sondage⁴. Ils ont pour la majorité connaissance de notions générales (19 participants) voire aucune connaissance spécifique du sujet (4 participants).

◆ En amont des échanges

Les participants indiquent être, en amont des échanges, majoritairement **en faveur de l'accès aux données secondaires sous certaines conditions précises** (16 participants) : obtenir le consentement du patient, avoir des facteurs de risques préalables et disposer d'un accompagnement médical et psychologique sont majoritairement cités.

3 participants expriment y être strictement favorables ; 3 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet et 1 participant exprime y être défavorable.

◆ A l'issue des échanges

Après le débat, **la position « favorable sous conditions » reste majoritaire** (14 participants) suivie de la position « favorable » (5 participants). Les arguments reposent principalement sur l'intérêt des données secondaires en termes de **prévention médicale** (*pour le patient et pour sa famille*) mais également, pour une **meilleure prise en charge du patient et de sa famille**.

Pour les participants en faveur sous conditions, les deux modalités qui apparaissent essentielles sont : disposer d'un accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu (inscrit à l'unanimité) et avoir la possibilité de choisir le type de données rendues au sein de la liste préétablie.

➡ Certains précisent leur position en apportant un point d'attention au soutien psychologique, au respect du consentement du patient, à la nécessité de poursuivre des études d'impact longitudinales et aux craintes d'engorgement du système de santé et de désillusion (prévention ≠ hyper-contrôle sur la vie).

3 participants n'arrivent pas à se positionner, principalement car ils accordent du crédit à plusieurs arguments, et 1 participant maintient sa position défavorable en raison de l'inégalité d'accès à ces données et craignant des impacts psychologiques, des dérives et un engorgement du système de santé.

Ainsi, les échanges semblent avoir stabilisés l'ensemble des positions et introduits un léger mouvement vers une position plus tranchée favorable. A noter l'importance accordée à **l'accompagnement**, au **respect du consentement du patient** et les craintes répétées d'**engorgement du système de santé**.

⁴ Une analyse détaillée du sondage est disponible en annexe.

Conclusion

Les échanges ont mis en évidence la complexité des décisions entourant l'autorisation de recherche de données secondaires. Si le potentiel préventif est réel, il ne doit pas occulter les risques psychologiques, sociaux et éthiques significatifs, ainsi que les défis pour notre système de santé.

Les discussions mettent en évidence des points majeurs :

- La communication d'une donnée génétique additionnelle n'est pas un acte anodin ; elle engage la personne dans un parcours complexe et peut avoir un impact psychologique notable qui dépend de son contexte de vie ;
- La question des mineurs est particulièrement sensible et requiert une approche privilégiant l'autonomie future de l'enfant et son droit à une enfance préservée de charges informationnelles prématurées ;
- Il apparaît nécessaire d'anticiper les évolutions au regard de la pression technologique et des pratiques internationales.

Les participants se positionnent majoritairement en faveur de l'accès aux données secondaires à condition qu'un cadre légal et éthique très solide accompagne cette avancée.

Recommandations

- Poursuivre la recherche scientifique : Soutenir des études longitudinales sur l'impact du rendu de données secondaires.
- Renforcer la formation des professionnels de santé (généralistes et spécialistes) afin de les préparer à la prescription de tests, à l'interprétation des résultats et à l'accompagnement du suivi préventif qui en découle.
- En cas d'évolution de la loi :
 - Renforcer le processus de consentement : Mettre en place un processus en plusieurs étapes, incluant des supports d'information standardisés, un délai de réflexion incompressible, et un entretien dédié, distinct de la consultation initiale.
 - Proposer un accompagnement pluridisciplinaire : Proposer un accompagnement médical et psychologique pour toute restitution de donnée secondaire à forte implication, afin de gérer l'anxiété et d'expliquer la portée des résultats.
 - Conditionner toute évolution à l'allocation de ressources adéquates : Toute extension de la loi à la recherche de données secondaires doit être conditionnée à une évaluation des besoins et à une allocation de moyens (humains, financiers) appropriée pour ne pas dégrader le système de soins.
 - Considérer la spécificité des mineurs en matière de consentement et d'information : Développer des recommandations claires pour la gestion des données génétiques chez l'enfant. Mettre en place un processus de consentement "dynamique" (à la majorité) et des solutions fiables (type Dossier Médical Partagé) pour garantir la transmission sécurisée de l'information à l'individu au moment opportun.
 - Renforcer les garanties législatives : Envisager des garanties législatives plus robustes pour prévenir toute discrimination basée sur les caractéristiques génétiques, notamment en matière d'assurance.

ANNEXES

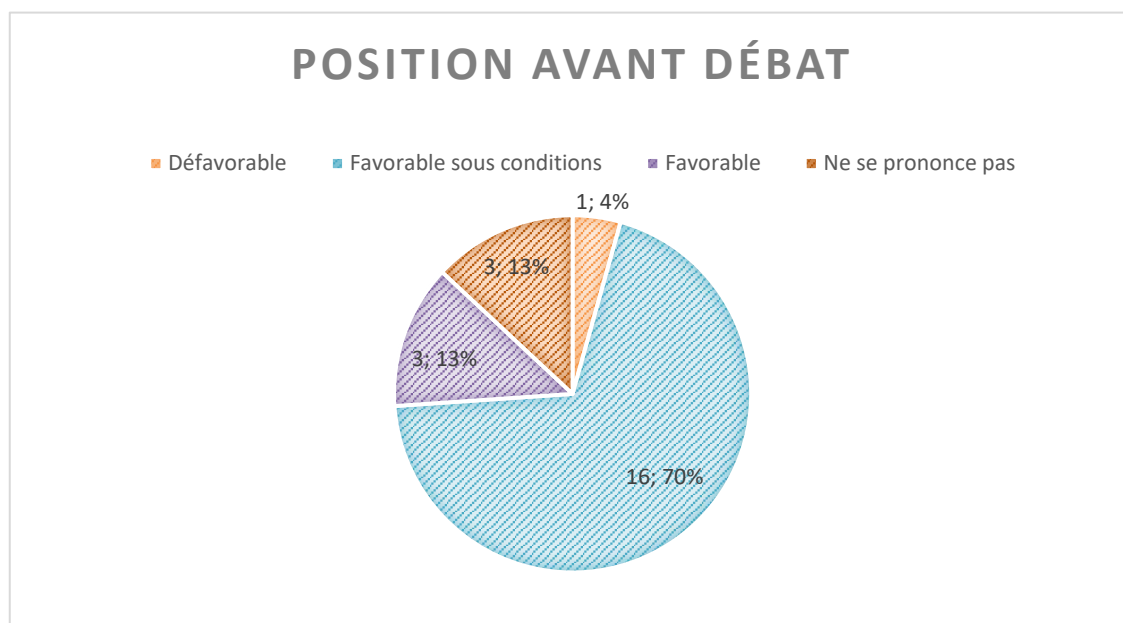
1. Analyse détaillée du sondage

Sur les 25 participants au débat, 23 ont répondu au sondage.

AVANT DÉBAT

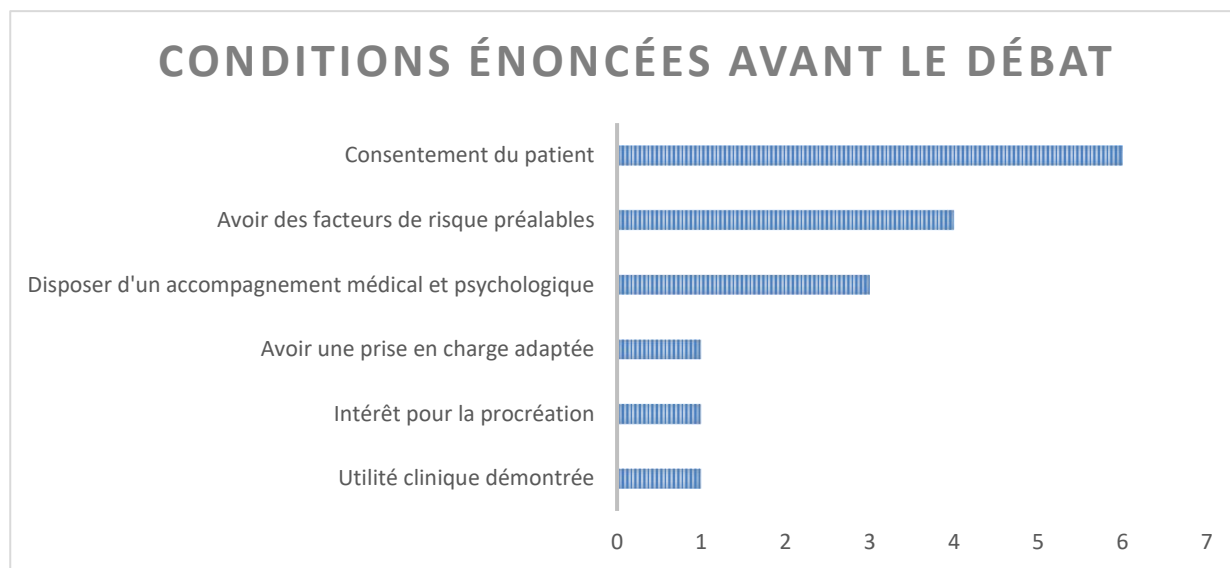
Les participants à ce débat n'ont pas de connaissances approfondies à propos des données secondaires en génétiques. 4 participants indiquent n'avoir aucune connaissance sur le sujet et 19 précisent avoir des notions générales.

Ils se montrent **très majoritairement favorables sous certaines conditions au rendu de données secondaires**.



- 16 participants expriment y être favorables sous certaines conditions ;
- 3 participants expriment y être strictement favorables ;
- 3 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet ;
- 1 participant exprime y être défavorable.

➔ Plusieurs conditions, exprimées de façon libre au sein du questionnaire, sont énoncées avant les échanges.

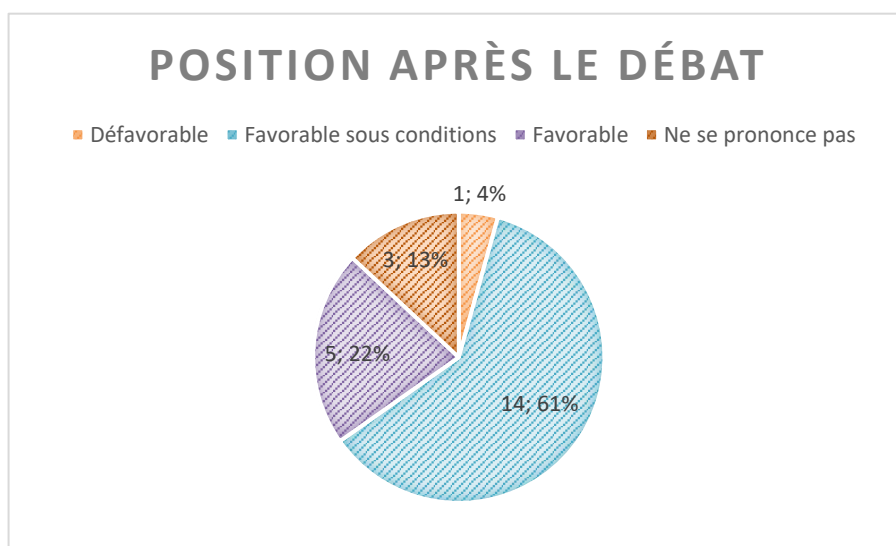


Les trois conditions majeures sont par ordre d'importance les suivantes :

- ✓ Avoir le **consentement du patient** ;
- ✓ Avoir des **facteurs de risque préalables** (*antécédents familiaux, facteurs de comorbidités*) ;
- ✓ Disposer d'un **accompagnement médical et psychologique**.

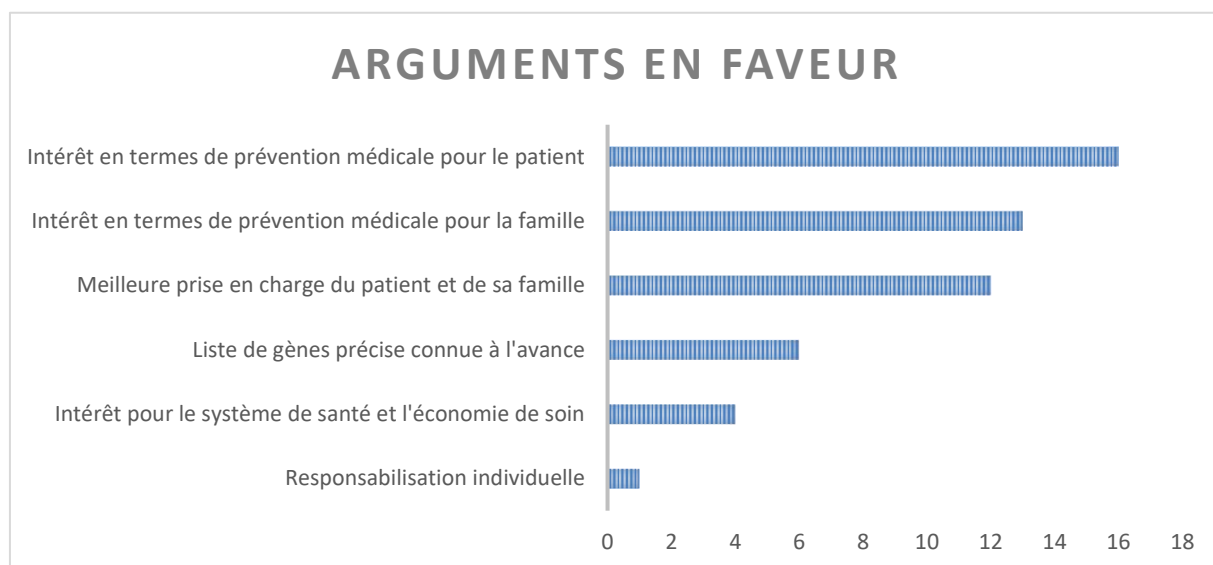
APRÈS DÉBAT

À l'issue des échanges, les avis restent majoritairement **en faveur du rendu des données secondaires sous certaines conditions**. Davantage de participants se positionnent strictement en faveur.



- 14 participants expriment y être favorables sous certaines conditions ;
- 5 participants expriment y être strictement favorables ;
- 3 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet ;
- 1 participant exprime y être défavorable.

Les arguments en faveur

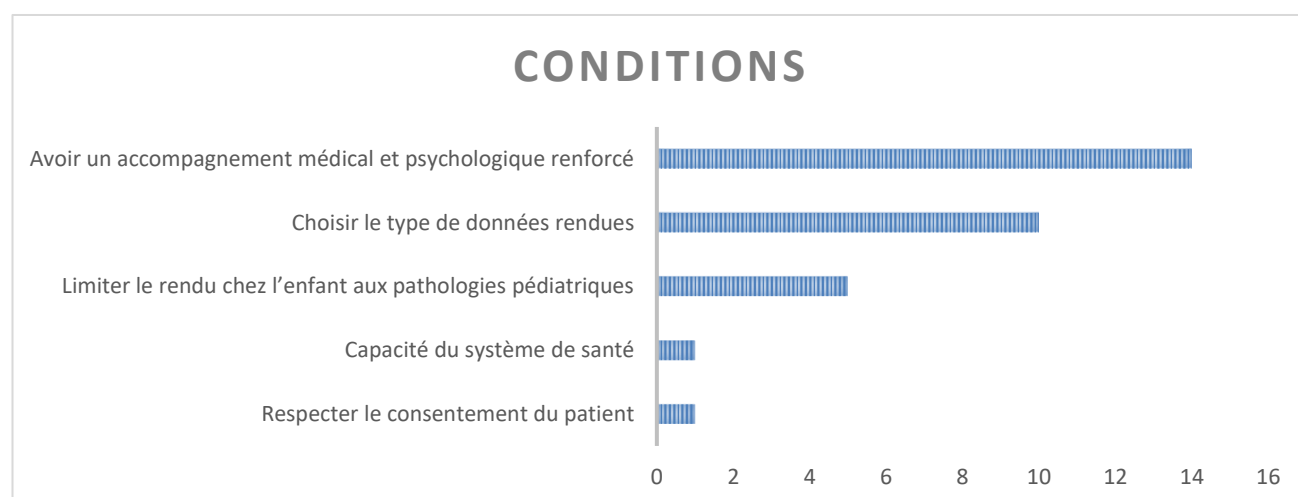


Parmi les 19 participants se positionnant en faveur ou en faveur sous conditions à l'accès aux données secondaires, les 3 principaux arguments sont : **l'intérêt en termes de prévention médicale pour le patient** (16 occurrences) **et pour sa famille** (13 occurrences) ainsi que la possibilité d'avoir une **meilleure prise en charge**, que ce soit pour le patient ou sa famille (12 occurrences).

➡ À noter un argument proposé : la responsabilisation individuelle, l'« empowerment » du patient en disposant d'informations sur sa santé.

Les conditions qui apparaissent indispensables

Pour les 14 participants à ce débat favorables sous conditions, deux modalités semblent indispensables pour autoriser l'accès aux données secondaires : **disposer d'un temps d'accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu** (choisi à l'unanimité) & **choisir le type de données rendues au sein de liste établie** (10 occurrences).



➡ À noter deux propositions libres notées par les participants : la nécessité d'avoir une capacité suffisante du système de santé pour gérer le suivi des patients et le respect du consentement du patient.

Les arguments en défaveur

Le participant en défaveur explique sa position par une **inégalité d'accès** aux données secondaires, un **risque d'engorgement du système de santé**, la **crainte de conséquences psychologiques** et de **dérives**.

Les raisons de la non position

Le fait d'**accorder du crédit à plusieurs arguments** (3 occurrences), de manquer de temps de réflexion (1 occurrence) et d'être interrogatif quant à la capacité du système de santé à assurer le suivi des patients (1 occurrence) ont conduits trois participants à ne pas se positionner sur le sujet.

Les commentaires libres

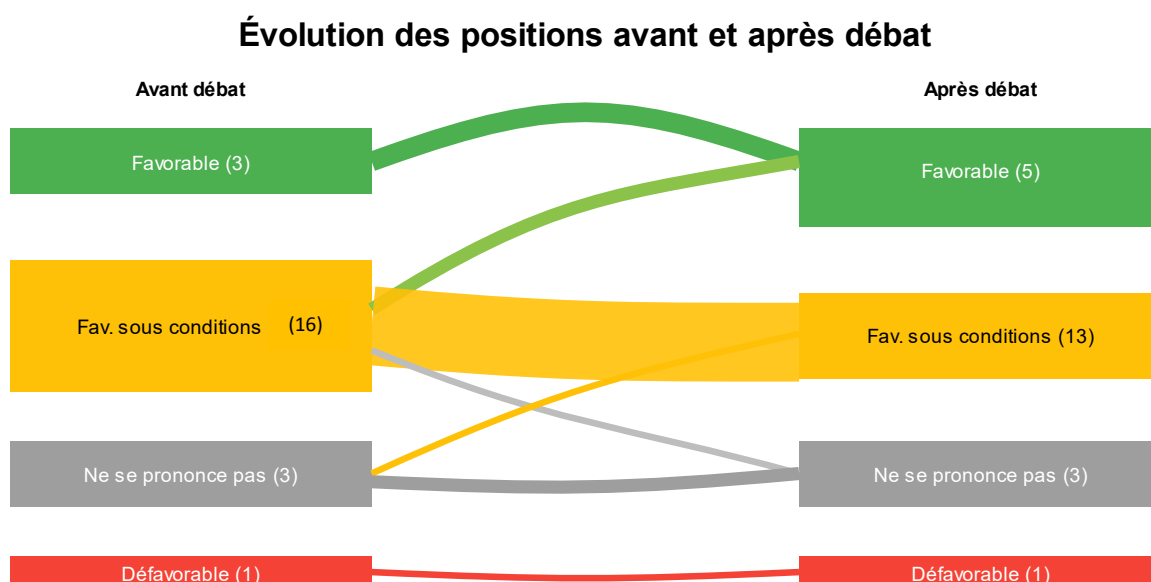
6 participants, favorables sous conditions, ont souhaité ajouter des points d'attention complémentaires à leur position :

- 3 soulignent l'importance d'un **accompagnement du patient et de sa famille**, notamment d'un soutien psychologique ;
- 2 évoquent l'importance du **consentement** et du respect du choix du patient ;
- 1 participant trouve important de **poursuivre les études relatives à l'impact à long terme** du rendu des données secondaires ;
- 1 participant craint l'**engorgement du système de santé** ;
- 1 participant parle d'un **mouvement préventif** qui pourrait être pris en autorisation le rendu des données secondaires ;
- 1 participant souligne la nécessité **différencier prévention et hyper-contrôle / toute-puissance sur la vie**, craignant une désillusion si aucune prédisposition n'est rendue et qu'une pathologie se déclare.

ANALYSE AVANT/APRÈS DÉBAT

Position avant débat / Position après débat	Défavorable	Favorable sous conditions	Favorable	Ne se prononce pas	Total
Défavorable	1	0	0	0	1
Favorable sous conditions	0	13	2	1	16
Favorable	0	0	3	0	3
Ne se prononce pas	0	1	0	2	3
Total	1	14	5	3	23

Lecture : Lignes (position avant le débat) / Colonnes (position après le débat). **2** participants favorables sous conditions à l'accès aux données secondaires avant le débat deviennent strictement favorables après le débat.



Au regard de ces éléments, le débat semble avoir, de façon générale, **stabilisé l'ensemble des positions** : 12 participants sur les 15 s'étant positionnés favorables sous conditions avant le débat conservent leur position / les 3 participants strictement favorables avant le débat le restent / 2 des 3 participants indécis ne changent pas de position / le participant défavorable le reste.

Un léger mouvement vers une position plus tranchée favorable apparaît : 2 passages vers la modalité « favorable » de participants s'étant positionnés « favorables sous conditions » avant le débat.



SONDAGE AVANT LE DÉBAT (1 minute)

Q1. Quel est votre niveau de connaissance concernant les données secondaires en génétique :

- ☐ Aucun
- ☐ Notions générales
- ☐ Connaissances approfondies

Q2. En l'état actuel de vos réflexions, quelle est votre position concernant la possibilité d'autoriser, lors d'un examen génétique, l'accès aux données secondaires :

- ☐ Défavorable
- ☐ Favorable sous certaines conditions, précisez :

.....

.....

.....

- ☐ Favorable
- ☐ Ne se prononce pas

SONDAGE APRÈS LE DÉBAT (2-3 minutes)

Q1. Après ce temps d'échanges, quelle est votre position concernant la possibilité d'autoriser, lors d'un examen génétique, l'accès aux données secondaires :

- ☐ Défavorable (→ répondre à la Q1.1 ci-dessous)
- ☐ Favorable sous certaines conditions (→ répondre à la Q1.2 page 3)
- ☐ Favorable (→ répondre à la Q1.3 page 4)
- ☐ Ne se prononce pas (→ répondre à la Q1.4 page 4)

✗ VOUS ÊTES DÉFAVORABLE

Q1.1 Quels sont les arguments pour lesquels vous êtes défavorable à l'autorisation du rendu des données secondaires ? (cochez au maximum 2 arguments principaux)

- ☐ Inégalité d'accès à ces données (réservées aux patients réalisant un examen génétique)
- ☐ Risque d'engorgement du système de santé
- ☐ Balance bénéfice/risque à long terme insuffisamment étayée scientifiquement
- ☐ Incertitude liée aux implications des données rendues
- ☐ Crainte de conséquences psychologiques pour les patients (et/ou leurs familles)
- ☐ Autre, précisez :

.....
.....
.....

+ / – VOUS ÊTES FAVORABLE SOUS CERTAINES CONDITIONS

Q1.2 a/ Quels sont les arguments pour lesquels vous êtes favorable à l'autorisation du rendu des données secondaires ? (cochez au maximum 2 arguments principaux)

- ☐ Intérêt en termes de prévention médicale pour le patient
- ☐ Intérêt en termes de prévention médicale pour la famille
- ☐ Permet une meilleure prise en charge du patient et de sa famille
- ☐ Intérêt pour le système de santé et l'économie de soin
- ☐ Variations recherchées dans une liste de gènes précise connue à l'avance (*plus encadrées que les données incidentes*)
- ☐ Autre, précisez :
.....
.....
.....

Q1.2 b/ Quelles conditions vous semblent indispensables ?

- ☐ Limiter le rendu chez l'enfant aux pathologies pédiatriques
- ☐ Disposer d'un temps d'accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu
- ☐ Donner au patient la possibilité de choisir le type de données rendues au sein de la liste établie
- ☐ Autre, précisez :
.....
.....
.....

☒ VOUS ÊTES FAVORABLE

Q1.3 Quels sont les arguments pour lesquels vous êtes favorable à l'autorisation du rendu des données secondaires ? (cochez au maximum 2 arguments principaux)

- ☐ Intérêt en termes de prévention médicale pour le patient
- ☐ Intérêt en termes de prévention médicale pour la famille
- ☐ Permet une meilleure prise en charge du patient et de sa famille
- ☐ Intérêt pour le système de santé et l'économie de soin
- ☐ Variations recherchées dans une liste de gènes précise connue à l'avance (*plus encadrées que les données incidentes*)
- ☐ Autre, précisez :

.....

.....

.....



VOUS NE VOUS PRONONCEZ PAS

Q1.4 Vous ne vous êtes pas positionné car :

- ☐ Il vous manque certaines données pour forger votre opinion
- ☐ Il vous manque du temps de réflexion pour forger votre opinion
- ☐ Vous accordez du crédit à plusieurs positions sans parvenir à arrêter votre choix
- ☐ Autre, précisez :

.....

.....

.....



COMMENTAIRES LIBRES

Q2. Souhaitez-vous nous faire part d'autres éléments ?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION !