



Espace de
Réflexion Éthique
Bourgogne – Franche-Comté



SYNTHÈSE EGB

DÉBAT DONNÉES SECONDAIRES EN GÉNÉTIQUE

SOIRÉE-DÉBAT PROFESSIONNELS EN CANCÉROLOGIE – DOLE

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 Élise BOUCHER BRISCHOUX, médecin généticienne, CHU Besançon Franche-Comté ; Léa PATAY, conseillère en génétique, 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 : Mardi 24 mars 2026

Lieu : Maison Ramel à Dole

Nombre de participants : 7

Type de public : Professionnels exerçant dans le domaine de la cancérologie ou rencontrant dans leur pratique des situations de cancérologie

- **Genre :** 6 femmes et 1 homme
- **Professions :**
 - Pharmacien (2)
 - Cadre de santé
 - Praticien hospitalier
 - Sage-femme
 - Enseignante APA
 - Assistante de la CME
- **Lieu de résidence :** Dole, Chalon s/ Saône, Arbois, Orchamps, Dampierre s/ Salon

Animateurs :

- Anaïs SAMPERS, chargée de mission EREBFC et référente de la thématique ;
- Dr Élise BOUCHER BRISCHOUX, médecin généticienne, CHU Besançon Franche-Comté ;
- Léa PATAY, conseillère en génétique, CHU Dijon Bourgogne.

Membres de l'EREBFC accompagnants :

- Aurélie GENG, coordinatrice de l'EREBFC ;
- Dr Élisabeth BATIT, médecin responsable de l'équipe territoriale ressource en éthique de la santé, EREBFC.

Membres d'OncoBFC accompagnants :

- Céline SIAUDEAU, cheffe de projet formation et communication ;
- Stéphanie CASTRO, coordinatrice d'OncoBFC.

Partenariat : Dispositif Spécifique Régional du Cancer - OncoBFC

MÉTHODE

Sélection des participants

Les participants au débat sont des professionnels, médicaux ou paramédicaux, exerçant dans le domaine de la cancérologie ou rencontrant dans leur pratique des situations de cancérologie en Bourgogne – Franche-Comté. Ils ont été sollicités sur la base du *volontariat* via une invitation relayée par l'EREBFC et OncoBFC.

La cancérologie étant une thématique majeure des données secondaires, nous avons souhaité recueillir spécifiquement l'avis de professionnels exerçant dans le domaine.

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, Léa PATAY et le Dr BOUCHER BRISCHOUX ont 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 conviés 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

◆ Le consentement du patient : réellement libre et éclairé ?

Le premier cas fictif présenté, évoquant la possibilité d'une découverte de variation du gène BRCA1 chez une patiente majeure si la recherche de données secondaires était autorisée, a mis en lumière une source de questionnement majeure pour les participants : celle du consentement libre et éclairé du patient.

L'identification d'un variant BRCA1 entraîne des propositions médicales lourdes (surveillance renforcée, chirurgie prophylactique) or, les consultations préalables ne peuvent informer de l'étendue des conséquences. Même si le fait de disposer d'une liste prédéfinie de gènes faciliterait l'information, cela ne permettrait toutefois pas une information exhaustive. Les participants interrogent ainsi la qualité du consentement et son aspect « éclairé » : « *Est-ce que quand on signe un consentement on se rend compte de tout ce que ça implique ?* ».

Outre cet aspect, c'est également la « liberté » du consentement qui les interroge. Les données génétiques ont la particularité de ne pas concerner uniquement le patient mais également sa famille. Si le patient est libre de ne pas souhaiter connaître ses prédispositions (respect du principe d'autonomie), ce refus de savoir peut priver ses apparentés d'une information cruciale pour leur propre santé. Cette situation met en exergue un conflit éthique entre la liberté individuelle et la responsabilité morale envers la famille : « *Jusqu'où on a le droit de ne pas savoir tout en étant responsable pour ses proches ?* ».

Aussi, le droit de ne pas savoir peut être « culpabilisant » et mis à l'épreuve par des influences intrafamiliales : « *Est-ce qu'on est libre d'oser refuser là où nos proches peuvent nous dire : "tu ne vas pas passer à côté de ça" ?* ».

Un consensus se dégage sur l'insuffisance des modalités actuelles de recueil du consentement du patient. Les participants plaident pour un processus d'information beaucoup plus clair et détaillé sur les implications (médicales, psychologiques, familiales). Ils jugent nécessaire de dissocier le rendu du diagnostic primaire de celui des données secondaires, de réévaluer le consentement au moment du rendu et d'adapter la temporalité aux besoins du patient afin d'éviter une charge psychologique excessive.

A propos du recueil du consentement, un participant a fait une analogie avec les analyses de tumeurs réalisées en oncologie sans le consentement du patient, qui peuvent toutefois amener à découvrir des prédispositions héréditaires. Un élément qui l'a amené à se questionner sur cette pratique.

◆ Les implications psychologiques

En plus du consentement, les participants s'interrogent sur l'impact psychologique du rendu d'une telle donnée. La découverte d'une prédisposition est une information lourde, source d'anxiété qui s'ajoute à l'annonce de la donnée primaire : « *Le contexte du premier diagnostic peut être grave ; annoncer une donnée secondaire dans la foulée revient à une double peine* ».

Des craintes sont exprimées concernant les impacts familiaux avec parfois un sentiment de culpabilité d'être porteur d'une variation ou à l'inverse, de ne pas être porteur contrairement aux autres membres de la famille (sentiment d'exclusion).

Un soutien psychologique structuré est jugé nécessaire pour accompagner le patient et sa famille dans la gestion de l'anxiété, la prise de décision et les répercussions familiales.

♦ La liste de gènes et le périmètre de la recherche au cœur du débat

Le point central des discussions a concerné le contenu de la liste de gènes recherchés. Les intervenants ont mis en avant les incertitudes liées à la pénétrance des symptômes encore mal connue en l'absence d'antécédents familiaux, qui complexifient l'interprétation et renforcent la nécessité de cibler des situations où une action concrète est possible.

Un consensus se dégage en faveur d'une limitation de la recherche et de la restitution des données secondaires aux prédispositions génétiques pour lesquelles une action médicale est possible. Les participants excluent les pathologies non actionnables pour l'individu, comme les maladies neuro-évolutives, même si un intérêt pour la descendance via le conseil génétique est reconnu et discuté.

Ils soulignent la nécessité d'un cadre structuré, avec une liste nationale révisable, des critères explicites et transparents. Ils reconnaissent l'intérêt de réanalyser les données à la lumière des avancées scientifiques et thérapeutiques.

♦ Le cas spécifique des personnes mineures

Le débat s'est intensifié autour des deux vignettes cliniques suivantes, laissant apparaître deux éléments majeurs de dissensus.

Le premier est lié à la situation d'un mineur chez qui une prédisposition à une pathologie à révélation tardive aurait pu être découverte si la recherche de données secondaires était autorisée (vignette clinique n°2). Certains y voient une opportunité préventive, tant pour le patient que pour ses apparentés.

D'autres considèrent que révéler cette information aux parents prive l'enfant de son droit de ne pas savoir et qu'il serait légitime d'attendre qu'il puisse choisir ; l'information n'étant pas utile pendant son enfance. Des questions relatives à la transmission de l'information et la possibilité de le recontacter à l'âge adulte ont alors émergé. Outre la question du consentement de l'enfant, des craintes ont été formulées par plusieurs participants d'une influence de la délivrance de cette information sur les dynamiques familiales, éducatives, scolaires et sur la culpabilité ressentie par les parents ; un accompagnement psychologique est jugé indispensable.

La création de 2 listes : une pour les majeurs et une pour les mineurs est alors évoquée.

Une analogie est faite avec le dépistage néo-natal, et plus particulièrement avec l'étude en cours au sein des CHU de Dijon et de Besançon sur le séquençage génomique néonatal en population générale (PERIGENOMED)².

♦ Les implications sociétales

Le second est lié au cas d'une majeure protégée porteuse saine du gène DMD (myopathie de Duchenne), une information qui serait sans bénéfice direct mais cruciale pour sa sœur, notamment pour son projet procréatif (vignette clinique n°3). Si certains participants perçoivent un intérêt majeur pour le conseil génétique, permettant d'éviter des maladies très lourdes ou du moins, offrant un choix éclairé aux apparentés, d'autres craignent une dérive vers une société normée, moins tolérante au handicap et à la maladie.

Au travers de cette avancée médicale, ils redoutent une dérive dystopique (cf. film « Le Meilleur des Mondes »³) où les personnes naissant avec une maladie seraient stigmatisées, questionnant alors la norme de la « bonne

² Pour en savoir plus sur le projet : <https://www.chu-dijon.fr/le-projet-perigenomed-0>

³ Pour en savoir plus sur le film « Le Meilleur des Mondes ». Ce film est inspiré de l'ouvrage d'Aldous Huxley dont vous trouverez ci-après [un résumé](#).

santé ». Ils expriment une vigilance contre une « société lisse » et la stigmatisation des choix parentaux : « *Les personnes handicapées, on veut les inclure, mais on veut les faire disparaître avant qu'elles arrivent.* »

◆ Les implications économiques et organisationnelles

D'autres éléments de réflexion ont également émergé. D'abord, concernant les ressources, tant humaines que financières, qui seraient nécessaires à la recherche de données secondaires. Cette « deuxième interprétation » demanderait des moyens humains, techniques supplémentaires et augmenterait, par voie de conséquence, les consultations préventives après le rendu. Même si l'intérêt préventif est admis de tous, le coût de cette démarche est jugé élevé par rapport à la faible proportion de personnes porteuses d'une variation ($\approx 2-3\%$).

Aussi, les participants interrogent la pertinence de cette démarche pour le système de santé : « *Est-ce que ça vaut le coup de prévenir sur le plan médico-économique global de la société ?* ». Ils semblent davantage en faveur d'une allocation de ces ressources à des campagnes de santé publique aux bénéfices avérés (lutte contre le tabac, l'alcool).

◆ Un accès aux données inégal ?

Puis, un enjeu de justice sociale a été soulevé. L'accès aux données secondaires étant réservé aux personnes effectuant un examen génétique, les bénéfices seront donc réservés à ces patients, ce qui ne manque pas d'interroger une participante : « *Pourquoi moi est-ce que je ne peux pas avoir accès à ça ?* ». En l'absence d'une ouverture des examens génétiques à l'ensemble de la population, autoriser la recherche de données secondaires créera de fait une inégalité dans l'accès aux données préventives.

◆ La sécurisation des données génétiques

Enfin, le risque de piratage et d'utilisation discriminatoire des données génétiques par des tiers (banques, assurances) est un frein majeur unanimement reconnu.

Les participants émettent des inquiétudes concernant la sécurité des données : « *Au niveau informatique, on n'est jamais sûr de pouvoir sécuriser les données* » et les risques d'usages détournés par les banques, les assureurs, les employeurs malgré l'interdiction légale.

Il leur apparaît important d'apporter une vigilance particulière sur la protection des données génétiques.

Position des participants (sondage)

7 des 8 participants ont répondu au sondage⁴. Ils ont pour moitié connaissance de notions générales et pour l'autre moitié aucune connaissance spécifique du sujet.

◆ 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** (4 participants) : **disposer d'un accompagnement médical et psychologique semble indispensable**. Ils portent également une attention particulière à la sécurisation des données, la prévention de l'entourage et à la nécessité de définir la liste de gènes à l'aide d'études d'impact solides.

2 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet.

◆ A l'issue des échanges

Après le débat, les participants sont unanimement **en faveur du rendu des données secondaires sous certaines conditions**. Les arguments reposent principalement sur la possibilité *d'avoir une meilleure prise en charge*, que ce soit pour le patient ou sa famille, et le fait de *disposer d'une liste précise de gènes connue à l'avance*. Le fait de pouvoir éviter les maladies incurables a été cité librement par un participant.

Pour eux, deux conditions apparaissent essentielles en cas d'évolution de la loi : **disposer d'un accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu** 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 à la sécurisation des données (*risque de piratage, divulgation et réutilisation*) et en exprimant leur volonté d'une ouverture des tests génétiques à l'ensemble de la population.

Ainsi, les échanges semblent avoir réduits les incertitudes et orientés les positions vers la modalité « favorable sous conditions ». **Les participants acceptent la recherche de données secondaires mais à condition qu'un cadre soit posé**. Les conditions évoquées telles qu'un accompagnement médical/psychologique renforcé, ou encore l'importance d'une sécurisation des données montrent que les enjeux éthiques sont centraux.

⁴ Une analyse détaillée du sondage est disponible en annexe.

Conclusion

Les échanges ont mis en évidence une tension majeure entre le bénéfice médical potentiel de cette démarche préventive et les risques éthiques, psychologiques, économiques et sociaux qu'elle engendre. Les principaux enjeux débattus concernent l'équilibre entre le « droit de savoir » et le « droit de ne pas savoir », la spécificité du rendu aux mineurs, la protection du patient et de sa famille, les conditions de mise en œuvre et la crainte de dérives.

Au terme des échanges, les participants se montrent favorables au rendu des données secondaires à condition d'un cadre éthique et opérationnel robuste. Les impacts organisationnels et psychosociaux imposent une mise en œuvre prudente et évaluée.

Recommandations

En cas d'évolution de la loi :

1. Renforcer le processus de consentement : Développer des supports d'information clairs et dédiés aux données secondaires. Systématiser des consultations en deux temps pour séparer le diagnostic primaire du rendu des données secondaires, laissant au patient un temps de réflexion, et réévaluer le consentement avant le rendu.
2. Établir une liste nationale restrictive de gènes "actionnables" définie par un comité d'experts pluridisciplinaire et la réévaluer périodiquement. Limiter la recherche aux variants pathogènes/probablement pathogènes pour des maladies dont la prise en charge est validée.
3. Proposer un accompagnement pluridisciplinaire : Proposer un accompagnement médical et psychologique à tout patient (et sa famille) recevant une donnée secondaire afin de gérer l'anxiété et les décisions complexes.
4. Adopter une position prudente pour les mineurs : Limiter la recherche chez les enfants aux seules pathologies se déclarant durant l'enfance et pour lesquelles une action préventive est possible. Pour les maladies à révélation adulte, attendre la majorité pour que l'individu exerce son propre choix, tout en explorant des systèmes de « conservation de l'information » sécurisés.
5. Renforcer la protection des données et lutter contre la discrimination : Mettre en place un cadre légal et technique permettant la sécurisation des données génétiques et interdire leur utilisation par des tiers (banques, assurances ou employeurs).

ANNEXES

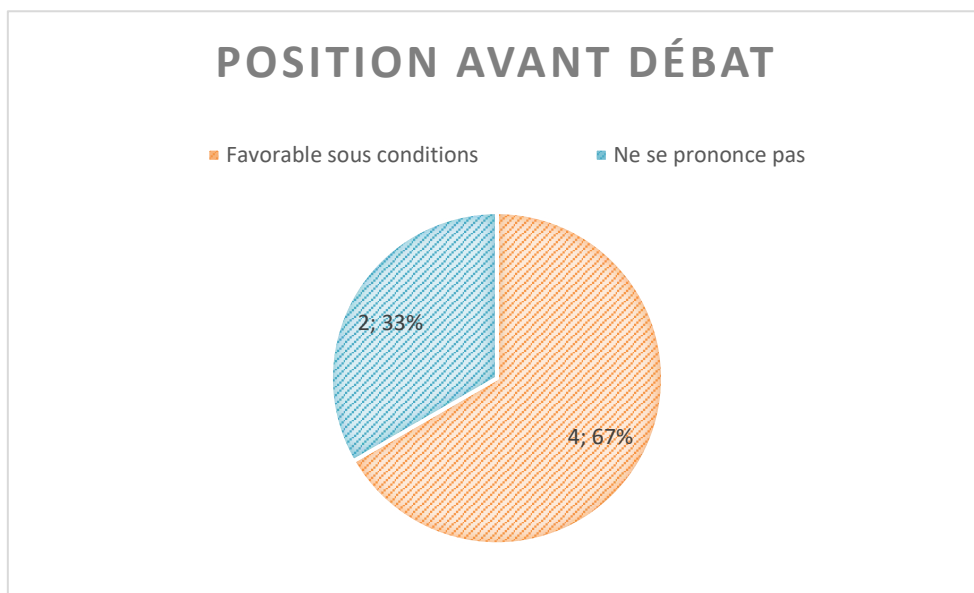
1. Analyse détaillée du sondage

Sur les 7 participants au débat, 6 ont répondu au sondage.

AVANT DÉBAT

Les participants à ce débat n'ont pas de connaissances approfondies à propos des données secondaires en génétiques. 3 participants indiquent n'avoir aucune connaissance sur le sujet et 3 précisent avoir des notions générales.

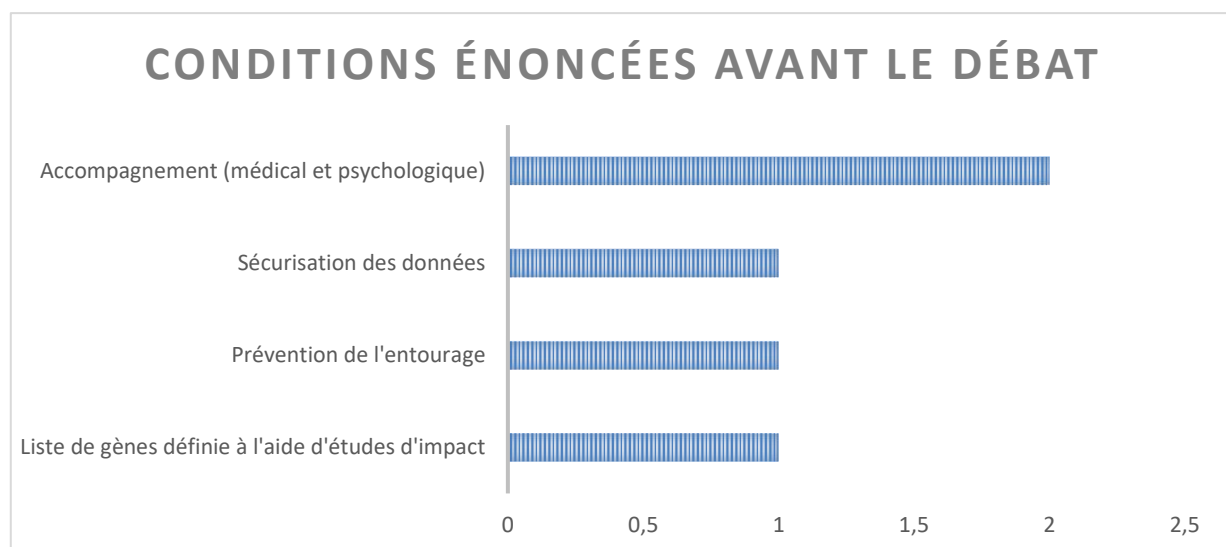
Ils se montrent **très majoritairement favorables sous certaines conditions au rendu de données secondaires**.



- 4 participants expriment y être favorables sous certaines conditions ;
- 2 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet.

Les conditions

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



Une condition semble indispensable : disposer d'un **accompagnement médical et psychologique**.

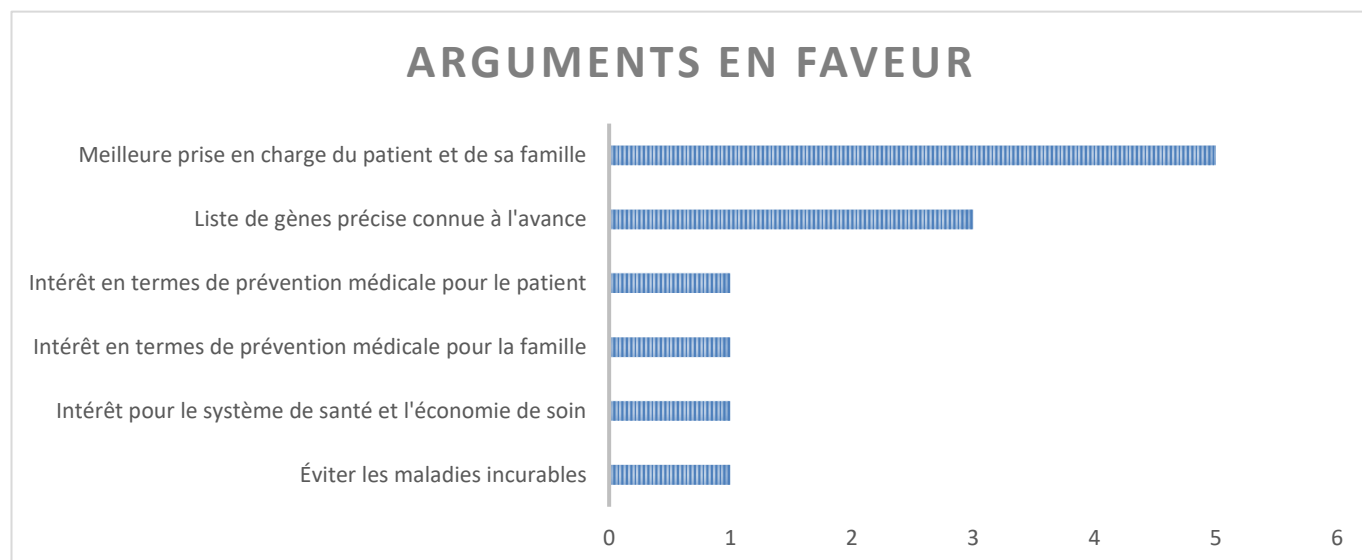
3 autres conditions sont évoquées :

- ✓ Garantir une **sécurisation des données** ;
- ✓ Assurer de la **prévention auprès de l'entourage** du patient ;
- ✓ **Définir la liste de gènes à l'aide d'études d'impact** démontrant des bénéfices tant individuels qu'en termes de santé publique.

APRÈS DÉBAT

À l'issue des échanges, les avis sont unanimement **en faveur du rendu des données secondaires sous certaines conditions**.

Les arguments en faveur

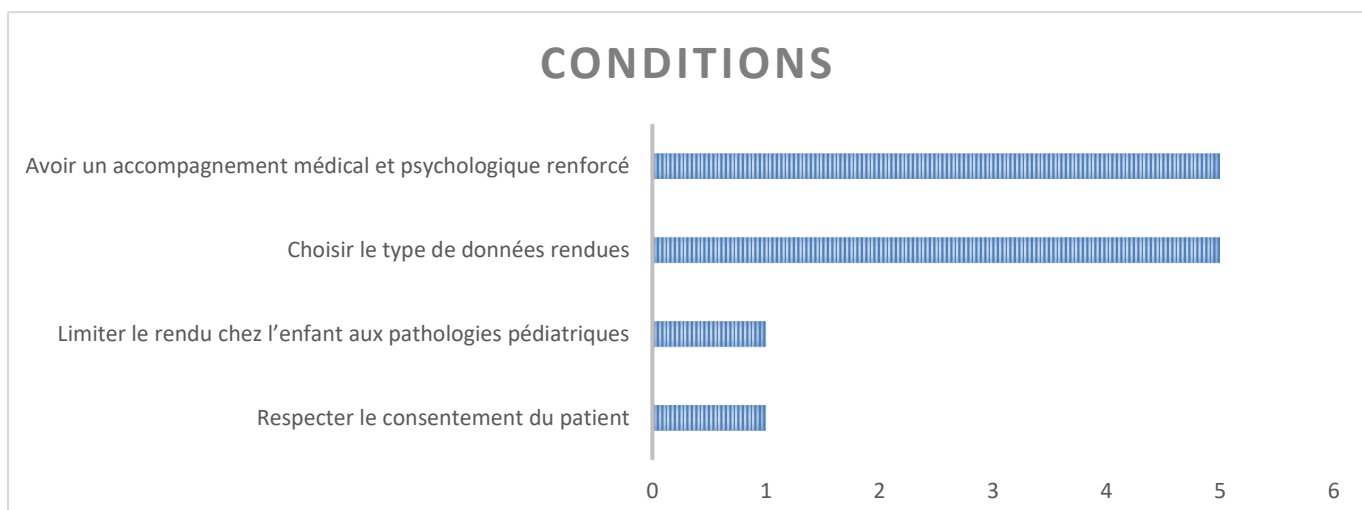


Les 2 arguments principaux sont : la possibilité d'avoir une **meilleure prise en charge**, que ce soit pour le patient ou sa famille (5 occurrences) et le fait de **disposer d'une liste précise de gènes connue à l'avance**.

➡ À noter un argument proposé : la possibilité **d'éviter des maladies incurables** qui occasionnent souffrances et coûts pour le système de santé.

Les conditions qui apparaissent indispensables

Pour participants deux conditions semblent indispensables pour autoriser l'accès aux données secondaires : **disposer d'un temps d'accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu** (5 occurrences) & **choisir le type de données rendues au sein de liste établie** (5 occurrences).



Les commentaires libres

4 participants ont souhaité ajouter des points d'attention complémentaires à leur position :

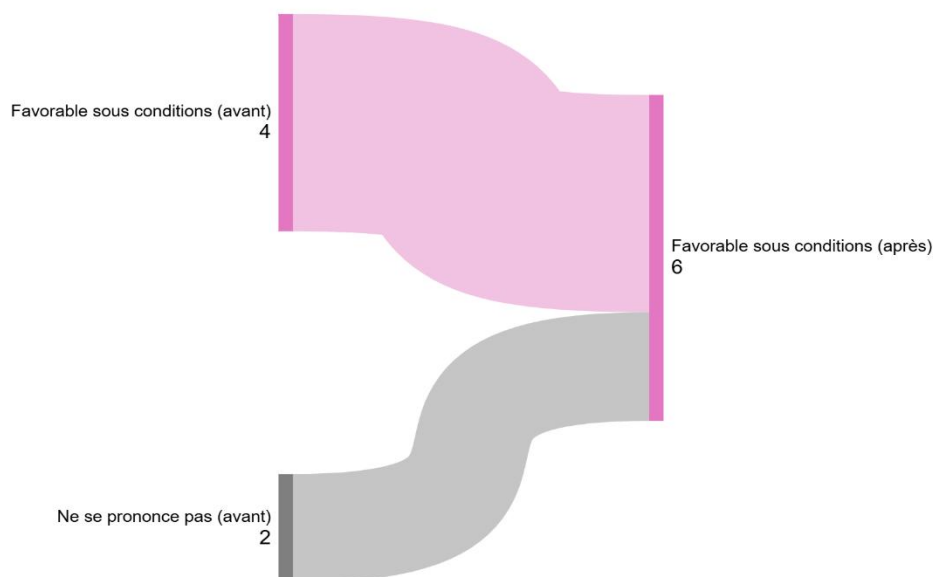
- 2 évoquent leur **volonté d'une ouverture des tests génétiques à l'ensemble de la population** ;
- 1 participant craint **le piratage des données avec un risque de divulgation et de réutilisation** par des tiers ;
- 1 participant souligne la **difficulté de prendre une position** sur ce sujet.

ANALYSE AVANT/APRÈS DÉBAT

Position avant débat / Position après débat	Favorable sous conditions	Total
Favorable sous conditions	4	4
Ne se prononce pas	2	2
Total	6	6

Lecture : Lignes (position avant le débat) / Colonnes (position après le débat). **2** participants ne pouvant se prononcer avant le débat deviennent favorables sous conditions après le débat.

POSITION AVANT/APRÈS LE DÉBAT



Au regard de ces éléments, le débat semble avoir **réduit les incertitudes et orienté les positions vers la modalité « favorable sous conditions »** : 4 participants sur les 6 s'étant positionnés favorables sous conditions avant le débat conservent leur position / les 2 participants sans position avant le débat deviennent favorables sous conditions. Une position qui est donc unanimement favorable, mais fortement nuancée. **Les participants acceptent la recherche de données secondaires mais à condition qu'un cadre soit posé.** Les conditions évoquées telles qu'un accompagnement médical/psychologique renforcé, ou encore l'importance d'une sécurisation des données montrent que les enjeux éthiques sont centraux.



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)

X 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 :

.....

.....

.....

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 !