



Espace de
Réflexion Éthique
Bourgogne – Franche-Comté



SYNTHÈSE EGB

DÉBAT DONNÉES SECONDAIRES EN GÉNÉTIQUE

DÉBAT ÉTUDIANTS EN SOINS INFIRMIERS - VESOUL

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 ; Marine CHUET, conseillère en génétique, CHU Besançon Franche-Comté ; Dr Camille ENGEL, médecin généticienne, CHU Besançon Franche-Comté.

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

Date : Jeudi 26 mars 2026

Lieu : Institut de Formation en Soins Infirmiers – Vesoul (70)

Nombre de participants : 41

Type de public : Élèves de 2^{ème} et 3^{ème} année accompagnés de leurs formateurs

Animateurs :

- Anaïs SAMPERS, chargée de mission EREBFC et référente de la thématique ;
- Marine CHUET, conseillère en génétique, CHU Besançon Franche-Comté ;
- Dr Camille ENGEL, médecin généticienne, CHU Besançon Franche-Comté.

MÉTHODE

Sélection des participants

Les participants au débat sont des élèves en soins infirmiers de 2^{ème} et 3^{ème} année. Ils ont été sélectionnés sur la base du *volontariat* via une annonce effectuée par l'Institut de Formation.

En amont du débat

Un livret d'information sur le sujet a été préalablement transmis aux élèves 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 élèves.
- 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.

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](#).

- 4- Puis, le Dr ENGEL et Marine CHUET 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 élèves 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.

Éléments échangés durant le débat

◆ L'accès aux données secondaires : entre opportunité de prévention et enjeux psychologiques

La présentation du cas fictif d'une patiente majeure qui dispose d'une prédisposition au cancer (variant BRCA1) non rendue lors de son examen génétique car non recherchée au regard de la loi actuelle (vignette n°1) a de suite provoqué un dissensus au sein des participants.

Pour les uns, restituer une information secondaire peut présenter un bénéfice important en termes de prévention, malgré l'incertitude individuelle hors contexte d'antécédents familiaux. Cela permettrait la mise en place d'un suivi précoce et personnalisé, susceptible de réduire la morbidité et la mortalité. Ne pas transmettre cette information est perçu comme une perte de chance : « *Ne pas rendre cette information là à la personne, justement c'est même presque la mettre en danger.* ».

Pour les autres, les impacts psychologiques liés au rendu d'une telle information sont source de préoccupations majeures. Ils estiment que la connaissance d'une prédisposition peut engendrer une anxiété durable avec des risques psychosociaux individuels et familiaux : « *Toute sa vie, elle risque d'avoir une sorte d'épée de Damoclès au-dessus de la tête.* ». Ils rappellent l'importance du respect du droit de ne pas savoir et de l'accompagnement psychologique dans ce contexte.

◆ Savoir ou ne pas savoir

Le choix : un droit ou un fardeau ?

Si la loi offrirait une possibilité de choisir de recevoir ou non ces informations supplémentaires, reposant sur une liberté individuelle globalement perçue comme positive, certains participants soulignent la charge psychique supplémentaire que ce choix peut constituer. Le fait d'avoir à décider peut s'avérer complexe, générant de la culpabilité, et nécessite un accompagnement adapté pour soutenir la prise de décision : « *Des fois, juste d'avoir le choix, c'est compliqué soit on a de la culpabilité, soit psychologiquement on n'est pas à même de le gérer.* ».

L'acceptabilité d'une recherche d'information génétique additionnelle apparaît étroitement liée au contexte clinique et à la charge émotionnelle déjà portée par les familles. Lorsqu'un diagnostic initial lourd mobilise fortement l'attention et les ressources, la capacité à intégrer une nouvelle information, notamment préventive, interroge les participants : « *Est-ce qu'on a de l'énergie à mettre dans la prévention d'une autre pathologie qui peut survenir plus tard ?* ». Dans ce cadre, le droit de ne pas savoir est réaffirmé comme un principe central, permettant de respecter les choix et les limites des individus.

Le consentement du patient

Un consensus se dégage sur la nécessité d'un consentement spécifique, éclairé et révocable pour encadrer la recherche et la restitution des données secondaires. Afin de concilier autonomie décisionnelle et temporalité du choix, certains participants suggèrent d'autoriser la recherche des données secondaires sans restitution immédiate, selon un principe d'« accès différé », où les informations seraient conservées de manière sécurisée et accessibles ultérieurement à la demande du patient : « *C'est oui, mais pour le moment, moi, je ne veux pas.* ». Trois modalités seraient alors proposées au patient : acceptation, refus, décision différée.

Cependant, des réserves sont exprimées quant à la pertinence de rechercher des informations que le patient ne souhaite pas connaître à court terme. Par ailleurs, des préoccupations importantes sont soulevées concernant la confidentialité des données conservées et les risques de fuites au sein du système de soins, soulignant la nécessité de garanties renforcées en matière de sécurité et de gestion des informations.

♦ Le cas spécifique de l'enfant mineur

Le débat s'est intensifié autour du cas d'un enfant de 3 ans (vignette n°2) et de la possibilité de révéler aux parents des informations génétiques concernant des pathologies à révélation tardive.

Une partie des participants considère cette restitution comme inappropriée, en raison de l'absence de bénéfice médical immédiat et des risques psychosociaux associés. La crainte d'une modification de la relation parents/enfants (surprotection parentale, conséquences éducatives) et de l'émergence d'un sentiment de culpabilité sont évoquées : « *Ça va biaiser la relation entre les parents et les enfants... et il va y avoir un sentiment aussi de culpabilité.* ». Il est également souligné le poids de l'information dont les parents deviennent garants de la transmission.

À contrario, certains participants estiment, indépendamment de l'âge de l'enfant, que l'intérêt préventif prime : « *Pour moi, Alice 3 ans ou Alice 23 ans, c'est la même chose en termes de prévention pour le futur.* ». Les bénéfices, tant pour l'enfant que pour ses apparentés, apparaissent pour eux supérieurs aux risques.

Face à ces tensions, une position intermédiaire est évoquée : différer la restitution à la majorité de l'enfant, via un mécanisme de notification, afin de respecter son consentement (droit de savoir ou de ne pas savoir) et concilier les enjeux de prévention, d'autonomie et de protection de l'équilibre familial.

♦ La liste de gènes et son périmètre de recherche

Le cas d'une majeure sous tutelle, porteuse saine d'une anomalie liée à la myopathie de Duchenne sans impact pour elle mais crucial pour sa sœur (vignette n°3) a ouvert la question du périmètre de la liste de gènes recherchés.

Les participants s'accordent globalement sur le fait que la liste devrait se limiter aux pathologies pour lesquelles des mesures de prévention, de surveillance ou des traitements efficaces existent. Les critères évoqués incluent notamment la gravité de la maladie, sa pénétrance et sa transmissibilité. Le conseil génétique est également inclus, en raison des bénéfices potentiels à l'échelle familiale.

Cependant, un désaccord persiste concernant l'inclusion de maladies incurables, en particulier neuro-évolutives. Certains estiment que l'absence de prévention ou de traitement limite fortement l'intérêt de leur restitution et expose à une charge psychologique importante. D'autres soulignent néanmoins un intérêt pour les choix reproductifs, notamment via le diagnostic prénatal ou préimplantatoire.

Le débat met également en lumière des préoccupations éthiques plus larges. Plusieurs participants s'interrogent sur le risque de dérives vers des logiques de sélection, voire d'eugénisme, en particulier lorsque des maladies graves et incurables sont concernées : « *Jusqu'où on va sans que ça tombe dans une forme d'eugénisme ?* ».

Enfin, la gouvernance de cette liste apparaît comme un enjeu majeur. Les participants insistent sur la nécessité de définir clairement les instances décisionnelles et les critères retenus, en privilégiant une approche pluraliste, transparente et évolutive. Ils évoquent l'implication conjointe d'experts scientifiques, d'instances de réflexion

éthique et de représentants des patients, ainsi qu'une révision régulière de la liste, dans un cadre comparable à certains modèles internationaux.

♦ Les enjeux sociétaux

L'impact sur le système de santé a également été discuté, notamment en raison d'une augmentation du nombre de personnes concernées par un suivi préventif. Cette évolution impliquerait une mobilisation de ressources humaines et techniques pour assurer la surveillance et l'accompagnement des patients : « *Ça veut aussi dire qu'on surveille plus de personnes donc il faut les moyens humains, techniques derrière aussi.* ».

Le débat met en balance les coûts supplémentaires liés à l'analyse des données secondaires avec les économies potentielles permises par une prise en charge plus précoce et préventive des pathologies. La nécessité d'organiser efficacement la conservation sécurisée des données, la traçabilité des décisions et la coordination des suivis sont également soulignés, afin de limiter les redondances d'examens et d'améliorer la fluidité du parcours de soins.

Enfin, un enjeu de justice sociale est soulevé : l'accès aux données secondaires ne serait pas universel mais réservé aux personnes en parcours de soins génétique, ce qui occasionnerait une inégalité et un risque de médecine à deux vitesses : « *Tout le monde n'aura pas accès aux soins de la même manière.* ». Cette situation ouvre plus largement la question d'un accès généralisé aux tests génétiques ou d'un refus pour tous, au nom de l'égalité.

Position des participants (sondage)

40 des 41 participants ont répondu au sondage². Ils ont pour la majorité connaissance de notions générales (30 participants) voire aucune connaissance spécifique du sujet (10 participants).

◆ En amont des échanges

La tendance, en amont des échanges, est très largement **en faveur de l'accès aux données secondaires** : 22 participants indiquent y être strictement favorables et 11 y être favorables sous certaines conditions.

Pour ces 11 participants, les conditions qui apparaissent essentielles sont *l'obtention du consentement du patient* et le fait de *n'avoir aucun antécédent psychiatrique*. Disposer d'une réglementation précise, avoir une utilité clinique, disposer d'un accompagnement médical et psychologique, sécuriser les données et répondre à des conditions médicales sont également cités.

7 participants n'arrivent pas à se positionner sur le sujet.

◆ A l'issue des échanges

Après le débat, les avis sont majoritairement **favorables sous certaines conditions à la recherche de données secondaires** suivis de la position « favorable ». 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 favorables sous conditions, trois modalités apparaissent essentielles. Disposer d'un temps d'accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu est la condition centrale. La possibilité de choisir les données rendues au sein de la liste établie et la limitation chez l'enfant du rendu aux pathologie pédiatriques sont également largement cités.

4 participants expriment être en défaveur de la recherche de données secondaires. La **Crainte de conséquences psychologiques** est la principale raison. Les incertitudes scientifiques (*impacts à long terme*) et les impacts organisationnels (*engorgement du système de santé*) sont également cités.

Certains participants ont souhaité ajouter, de façon libre, des précisions concernant leur position. Ils apportent un point d'attention à la gouvernance de la liste de gènes, à l'impact économique, aux potentielles dérives (sécurité des données, eugénisme), soulignent l'intérêt préventif ou expriment une volonté d'ouverture des tests génétiques à l'ensemble de la population.

Ainsi, les échanges semblent **avoir favorisés la prise de position et la prise en compte de la complexité, conduisant à des positions plus réflexives, intégrant des critères d'encadrement et des considérations éthiques plutôt qu'une adhésion ou un rejet sans réserve.**

Le fait que la modalité « favorable sous certaines conditions » devienne majoritaire après les échanges traduit l'émergence d'un **consensus prudent**.

² Une analyse détaillée du sondage est disponible en annexe.

Conclusion

Les échanges avec les élèves infirmiers mettent en évidence une tension persistante entre les bénéfices potentiels des données secondaires en matière de prévention et les défis psychologiques, éthiques et organisationnels qu'elles soulèvent. Si leur restitution peut constituer une opportunité de prévention, elle interroge les capacités individuelles et familiales à recevoir ces informations ainsi que les conditions d'un consentement réellement éclairé. Les participants soulignent la nécessité d'un encadrement rigoureux, tant dans la définition des périmètres de recherche que dans la gouvernance de la liste de gènes ou la sécurisation des données.

Aussi, la réflexion collective montre l'absence de réponses simples face à ces questions complexes, appelant à une approche nuancée qui concilie les avancées scientifiques avec les considérations éthiques.

Recommandations

- Autoriser la recherche de données secondaires sous condition du consentement libre, éclairé et révocable du patient (ou de son représentant légal).
- Renforcer l'information préalable à l'aide de supports standardisés (documents, infographies, vidéos), allouer un temps spécifique et permettre un temps de réflexion avec si nécessaire, un appui psychologique.
- Définir une liste nationale de gènes et une gouvernance transparente : Élaborer une liste de gènes sur des critères d'actionnabilité, de gravité, de pénétrance et de transmissibilité ; créer un comité national pluridisciplinaire pour décider, publier et réviser la liste.
- Adopter une approche différenciée pour les mineurs : Ne pas rendre de prédispositions à des pathologies se déclarant à l'âge adulte aux mineurs et prévoir une notification sécurisée à leur majorité pour leur proposer l'accès aux informations conservées.
- Proposer un accompagnement pluridisciplinaire : Assurer un suivi des patients et des familles recevant ces informations, afin de gérer l'impact psychologique et les dynamiques familiales complexes.
- Garantir des procédures robustes de sécurisation des données afin de garantir une confidentialité des données.

ANNEXES

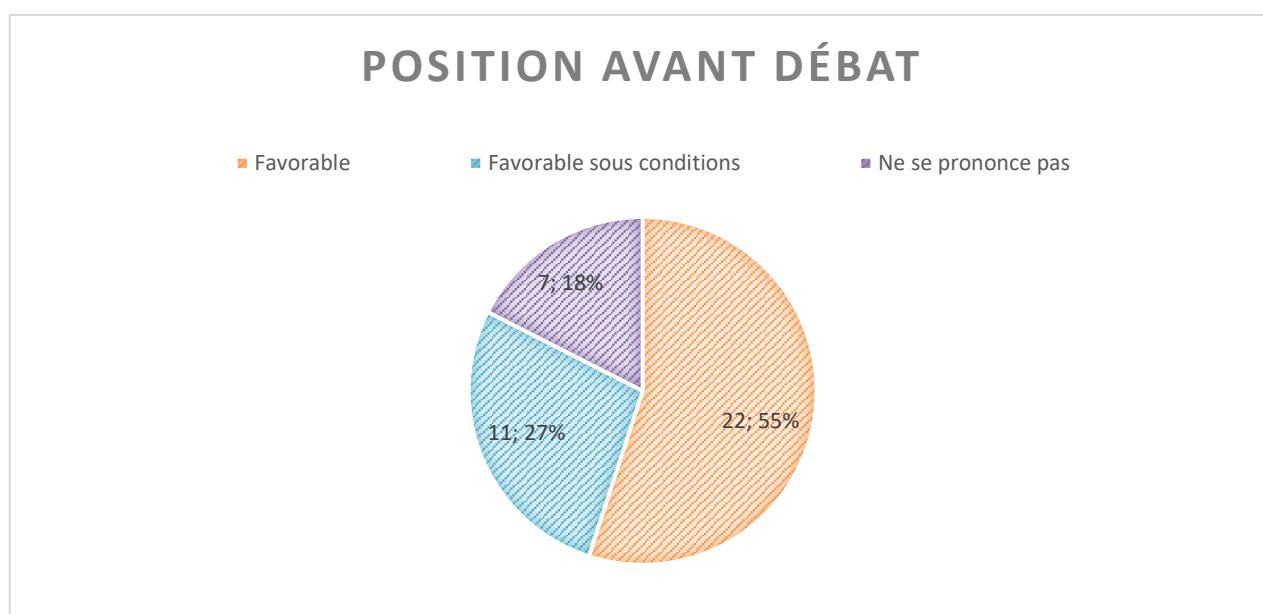
1. Analyse détaillée du sondage

Sur les 41 participants au débat, 40 ont répondu au sondage.

AVANT DÉBAT

Les participants à ce débat n'ont pas de connaissances approfondies à propos des données secondaires en génétique. 10 participants indiquent n'avoir aucune connaissance sur le sujet et 30 précisent avoir des notions générales.

Ils se montrent **majoritairement favorables au rendu de données secondaires**.

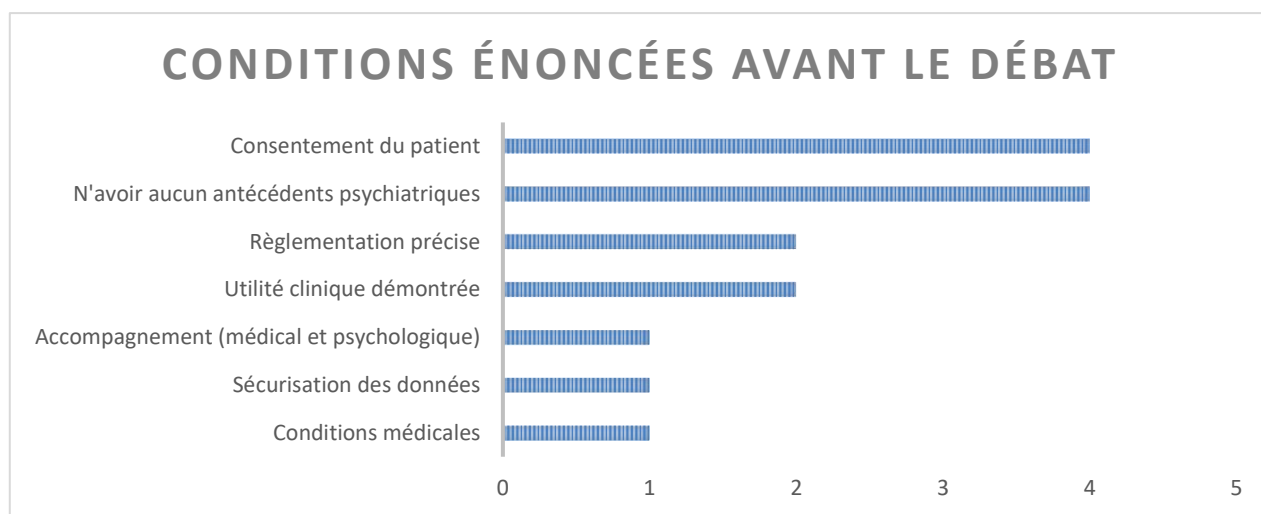


- 22 participants expriment y être strictement favorables ;
- 11 participants expriment y être favorables sous certaines conditions ;
- 7 participants n'arrivent pas à se positionner sur le sujet.

La tendance est donc, en amont des échanges, très largement en faveur du rendu de données secondaires, avec pour certains participants la nécessité d'encadrer le rendu de certaines conditions. A noter qu'aucun participant ne se positionne en défaveur.

Les conditions

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



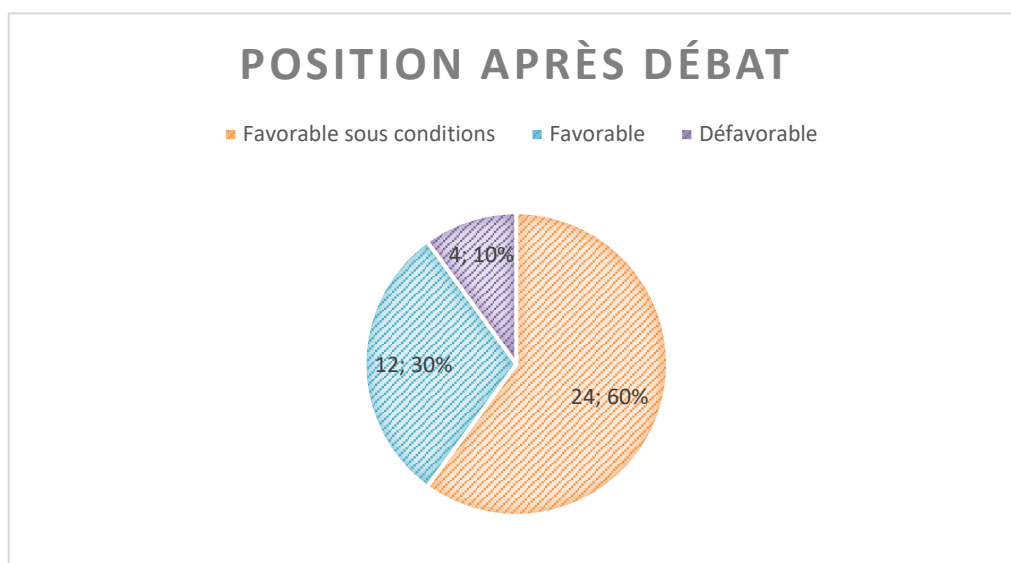
Les deux conditions qui semblent majeures pour les participants sont le fait d'**obtenir le consentement du patient** et de **s'assurer qu'il n'ait aucun antécédent psychiatrique**.

Cinq autres conditions sont citées :

- ✓ Disposer d'une **réglementation claire et précise** ;
- ✓ Avoir une **utilité clinique** (*impacts sur la santé démontrés, moyens de prévention efficaces*) ;
- ✓ Disposer d'un **accompagnement médical et psychologique** ;
- ✓ **Sécuriser les données** ;
- ✓ Répondre à des **conditions médicales**.

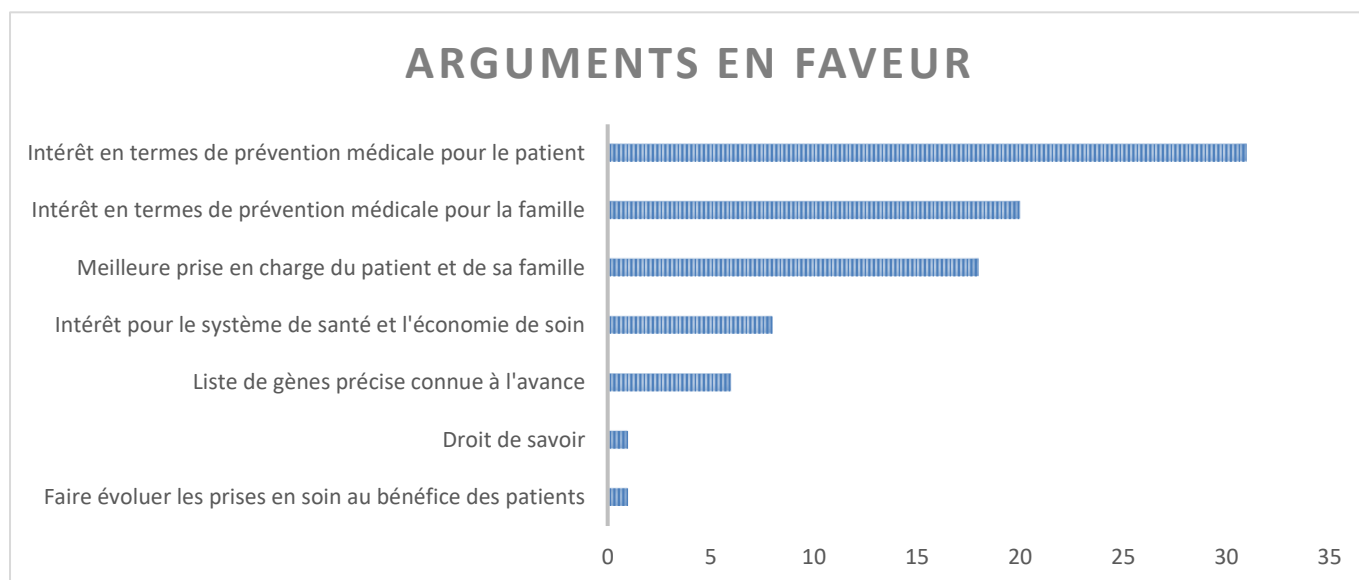
APRÈS DÉBAT

À l'issue des échanges, les avis sont majoritairement **favorables sous certaines conditions** à l'autorisation de la recherche de données secondaires.



- 24 participants expriment y être favorables sous certaines conditions ;
- 12 participants expriment y être strictement favorables ;
- 4 participants expriment y être défavorables.

Les arguments en faveur



Pour l'ensemble des participants, les 3 principaux arguments en faveur de l'accès aux données secondaires sont :

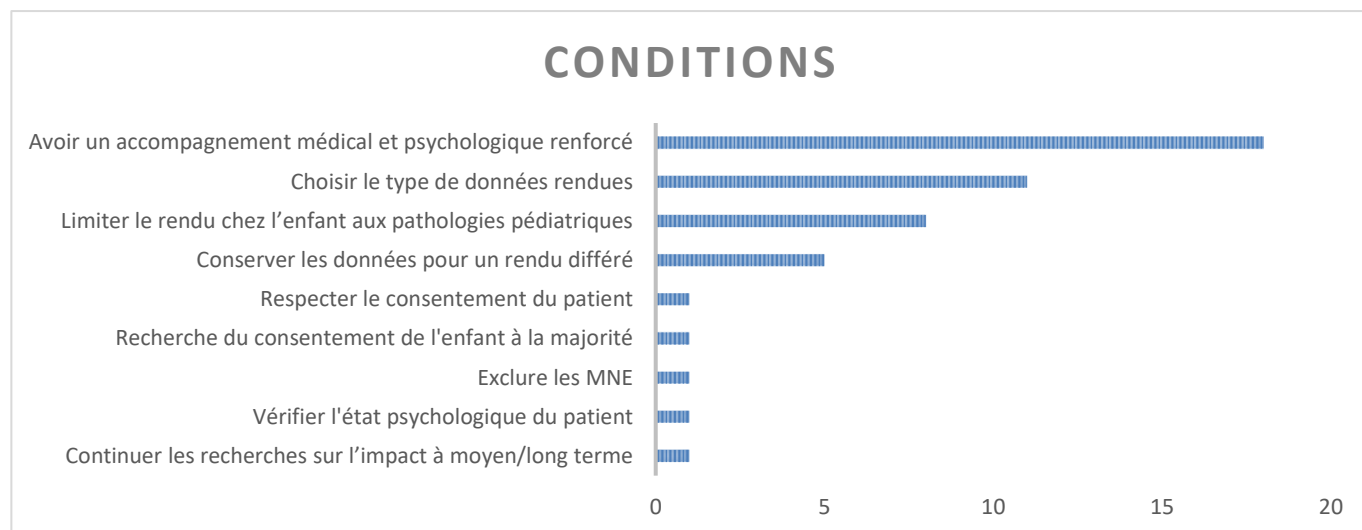
- **L'intérêt en termes de prévention médicale pour le patient** (31 occurrences) ;
- **L'intérêt en termes de prévention médicale pour la famille du patient** (20 occurrences) ;
- La possibilité d'avoir une **meilleure prise en charge**, que ce soit pour le patient ou sa famille (18 occurrences).

➡ La prévention médicale, que ce soit pour le patient ou sa famille, est l'argument le plus fréquemment cité.

Les conditions qui apparaissent indispensables

Pour les 24 participants à ce débat favorables sous conditions, trois modalités semblent importantes pour autoriser l'accès aux données secondaires :

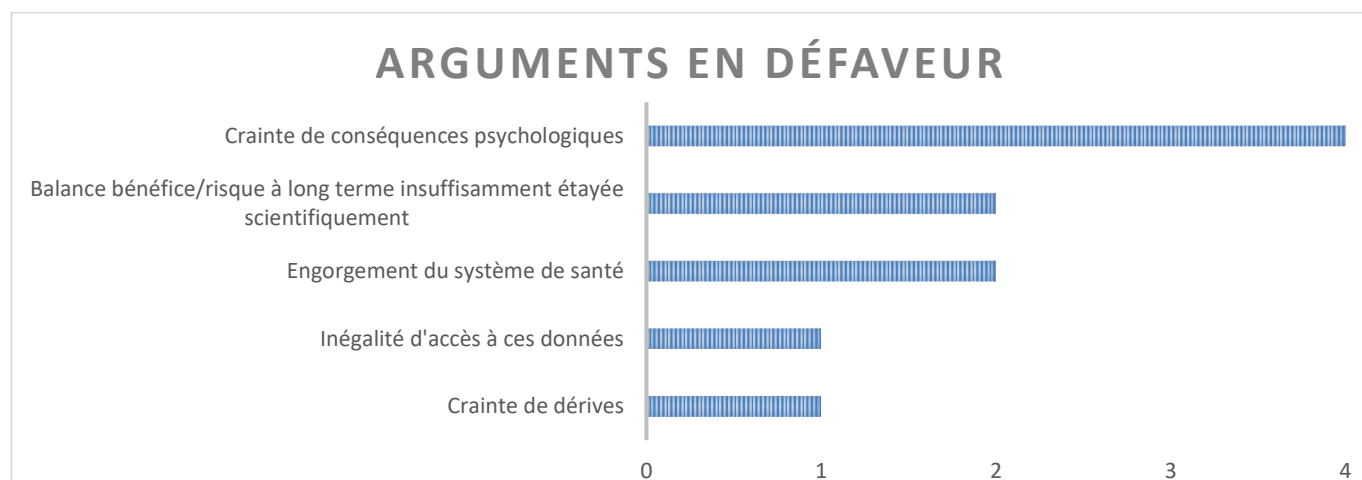
- **Disposer d'un temps d'accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu** est la condition centrale (18 occurrences) ;
- La possibilité de **choisir les données rendues** (11 occurrences) apparaît comme un levier majeur d'autonomie ;
- La **limitation chez l'enfant du rendu aux pathologie pédiatriques** (8 occurrences) afin de le protéger est également largement citée.



Les autres éléments comme respecter le consentement du patient, rechercher le consentement de l'enfant à sa majorité, exclure de la liste les Maladies Neuro-Évolutives (MNE), s'assurer de l'état psychologique du patient ou encore continuer les recherches sur l'impact à moyen et long terme sur la santé sont cités librement à la marge.

Les arguments en défaveur

Pour les 4 participants défavorables, la **crainte de conséquences psychologiques** est la principale raison.



Les incertitudes scientifiques (*impacts à long terme*) et les impacts organisationnels (*engorgement du système de santé*) sont également notables. Les enjeux d'équité et la crainte de dérives (*notamment de sélection humaine*) sont cités de manière plus marginale.

Les commentaires libres

11 participants ont souhaité ajouter des éléments complémentaires à leur position :

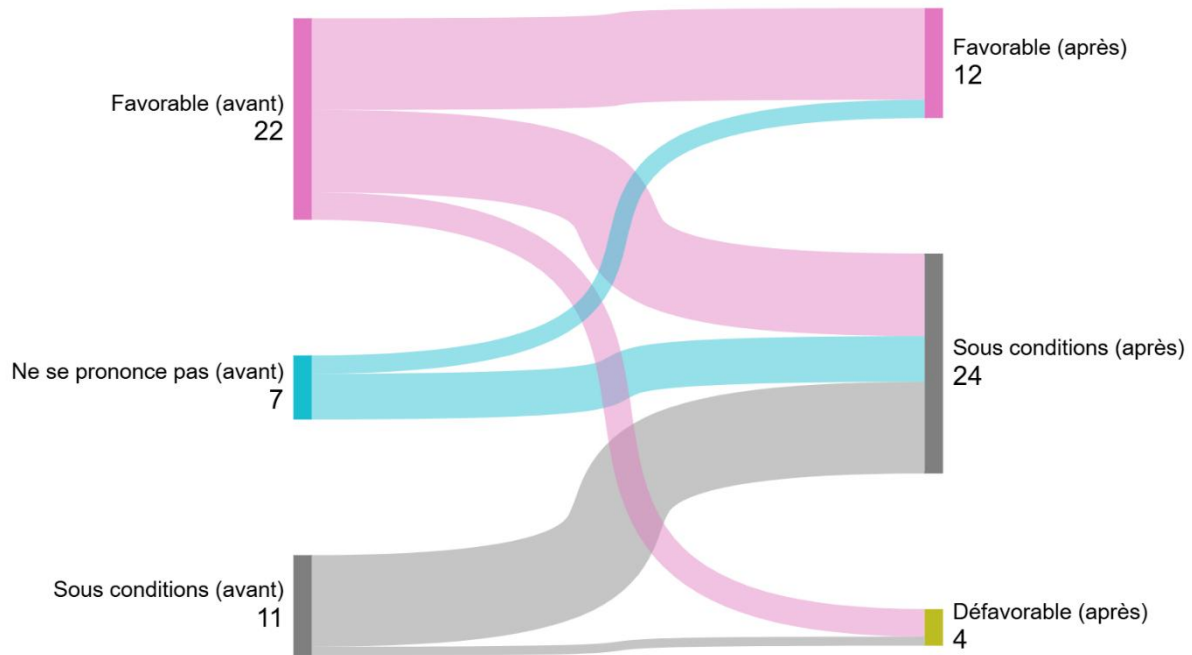
- 3 participants, ayant chacun une position différente sur le sujet, évoquent les coûts pour le système de santé voyant pour certains la possibilité d'un désengorgement et pour d'autres les difficultés en raison des disparités individuelles ;
- 3 participants, favorables sous conditions, accordent de l'importance à la gouvernance de la liste avec la nécessité qu'elle soit établie par un comité d'experts, pluridisciplinaire ou encore bioéthique ainsi que la possibilité qu'elle ne soit pas modifiable pendant 10 ans ;
- 1 participant, favorable sous conditions, exprime une volonté de rendre les tests génétiques accessibles à tous ;
- 1 participant, favorable sous conditions, souligne la vigilance qu'il faut avoir afin ne pas glisser vers la sélection humaine ;
- 1 participant, favorable, accorde de l'importance à l'autonomisation du patient (choix de savoir) ;
- 1 participant, favorable, souligne l'intérêt préventif ;
- 1 participant, défavorable, doute de la sécurisation des données ;
- 1 participant, défavorable, s'interroge sur l'utilité de savoir, doutant que cela nous rende plus heureux.

ANALYSE AVANT/APRÈS DÉBAT

Position avant débat / Position après débat	Favorable	Favorable sous conditions	Défavorable	Total
Favorable	10	9	3	22
Favorable sous conditions	0	10	1	11
Ne se prononce pas	2	5	0	7
Total	12	24	4	40

Lecture : Lignes (position avant le débat) / Colonnes (position après le débat). **1** participant favorable sous condition à l'accès aux données secondaires avant le débat devient défavorable après le débat.

Évolution des positions avant/après le débat



Au regard de ces éléments, le débat a globalement conduit à un déplacement des opinions vers des **positions plus nuancées**. La modalité « favorable sous certaines conditions » devient majoritaire après les échanges, traduisant l'émergence d'un **consensus prudent**.

Les participants initialement favorables tendent à modérer leur position : près de la moitié maintient un avis favorable (10 participants sur les 22 s'étant positionnés strictement favorables avant le débat le restent), tandis qu'une proportion comparable évolue vers une position conditionnelle (9 participants sur les 22 s'étant positionnés strictement favorables avant le débat deviennent favorables sous conditions). Les basculements vers une opposition restent limités.

La position « favorable sous condition » apparaît très stable (10 participants sur les 11 s'étant positionnés favorables sous conditions avant le débat le restent), suggérant un renforcement des postures intermédiaires. Par ailleurs, le débat a **réduit l'indécision** : tous les participants initialement sans opinion se prononcent ensuite, majoritairement de manière conditionnelle.

Aussi, le débat semble avoir favorisé la prise de position et la prise en compte de la complexité, conduisant à des positions plus réflexives, intégrant des critères d'encadrement ou des considérations éthiques plutôt qu'une adhésion ou un rejet sans réserve.



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 :

.....

.....

.....

+ / – 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 !