



Espace de  
Réflexion Éthique  
Bourgogne – Franche-Comté



## SYNTHÈSE EGB

### DÉBAT DONNÉES SECONDAIRES EN GÉNÉTIQUE

## DÉJEUNER-DÉBAT – PRATICIENS HOSPITALIERS CENTRE HOSPITALIER DE DIJON

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

**RELECTURE :** Aurélie GENG, Référente générale des EGB en BFC, coordinatrice de l'EREBCF ; Sandra FRACHE, Pédiatre responsable de l'équipe ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques de Franche-Comté, CHU Besançon – Franche-Comté, co-directrice de l'EREBCF ; Pr Laurence FAIVRE, généticienne, cheffe du service de génétique humaine, CHU Dijon Bourgogne ; Léa GAUDILLAT, 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 :** Déjeuner-débat « Savoir ou ne pas savoir. Faut-il chercher volontairement plus d'informations dans nos gènes ? »

**Date :** Vendredi 27 mars 2026

**Lieu :** Centre Hospitalier Dijon Bourgogne

**Nombre de participants :** 9

**Type de public :** Praticiens hospitaliers

- **Genre :** 4 femmes – 5 hommes
- **Services :** Dermatologie / Endocrinologie / Médecine interne / Cardiologie / Néphrologie / Cancérologie / Biologie de la reproduction

**Animateurs :**

- Anaïs SAMPERS, chargée de mission EREBFC et référente de la thématique ;
- Pr Laurence FAIVRE, généticienne, cheffe du service de génétique humaine, CHU Dijon Bourgogne ;
- Léa GAUDILLAT, conseillère en génétique, CHU Dijon Bourgogne.

**Membres de l'EREBFC accompagnants :**

- Aurélie GENG, coordinatrice de l'EREBFC ;
- Pr Jean-Pierre QUENOT, chef du service de Médecine Intensive-Réanimation, CHU Dijon Bourgogne, co-directeur de l'EREBFC.

## MÉTHODE

### *Sélection des participants*

Les participants au débat sont des praticiens du Centre Hospitalier Dijon Bourgogne ou du Centre Georges François Leclerc exerçant au sein d'une spécialité potentiellement concernée en cas d'autorisation de l'accès aux données secondaires.

11 spécialités ont été ciblées : cardiologie, cancérologie, médecine interne, endocrinologie, pédiatrie, néphrologie, dermatologie, radiologie, neurologie, assistance médicale à la procréation / biologie de la reproduction. Une invitation a été adressée aux praticiens exerçant au sein de ces services.

Les participants sont tous présents sur la base du *volontariat*.

### *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 vidéo<sup>1</sup> 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 Pr Laurence FAIVRE et Léa GAUDILLAT 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.

---

<sup>1</sup> 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 : un intérêt préventif majeur

##### *Pour le patient*

La première vignette clinique, évoquant la possibilité de découvrir une prédisposition au cancer (variant au sein du gène *BRCA1*) chez une patiente majeure si la recherche de données secondaires était autorisée, a conduit les participants à débattre de l'intérêt d'une telle recherche.

Dans le cas d'une prédisposition au cancer, une participante a expliqué que la connaissance du statut génétique modifiait radicalement la prise en charge, avec une surveillance intensive et des mesures préventives parfois lourdes (chirurgie prophylactique des seins ou des ovaires), qui entraînent un bénéfice en termes de réduction des risques et de survie globale. Un parallèle a été établi avec l'hypercholestérolémie familiale, pour laquelle un traitement précoce abaisse le risque cardio-vasculaire à un niveau comparable à celui d'une personne qui n'en a pas.

Aussi, pour les participants, si la recherche de données secondaires permet de « *proposer quelque chose qui va changer le pronostic* » du patient, le débat est pour eux presque clos.

##### *Pour ses apparentés*

En plus du patient, les participants considèrent l'intérêt préventif que les données secondaires peuvent représenter pour les apparentés. Dans le cas d'une jeune femme avec un trouble du développement intellectuel, porteuse d'une mutation responsable de la myopathie de Duchenne sans impact pour elle mais dont la connaissance serait importante pour sa sœur (vignette clinique n°3), ils évoquent un « *vrai service rendu* » à la famille, même si le patient initial n'en bénéficie pas directement.

A ce sujet, ils soulignent la nécessité d'adapter les recommandations médicales aux spécificités des personnes présentant des troubles du neurodéveloppement. Les protocoles standard de prévention, tels que l'IRM ou la macro biopsie, ne peuvent être appliqués de manière uniforme et doivent faire l'objet d'ajustements. Cela suppose de veiller à des modalités de suivi réalistes, compatibles avec les capacités et le contexte de vie des patients concernés.

Un consensus fort s'est donc dégagé sur l'utilité clinique des données secondaires, c'est-à-dire la possibilité de mettre en place des actions de prévention ou de soin efficaces, que ce soit pour le patient ou ses apparentés, justifiant leur recherche. La prévention est évoquée comme un enjeu majeur au sein de toutes les spécialités médicales et les participants peinent à entrevoir les raisons pour lesquelles la génétique occuperait une place différente au sein de cette médecine préventive : « *Qu'est-ce qui nous bloque ? C'est parce que c'est génétique, c'est parce qu'il y a un risque de descendance et que ça va changer les choses. [...] Mais pourquoi on fait de la médecine préventive ? C'est pareil, c'est délétère pour les gens, c'est de l'angoisse, je ne vois pas la différence.* ».

## ◆ La liste de gènes et son périmètre de recherche

Les échanges se sont poursuivis à propos du contenu de la liste de gènes recherchés. Si tous s'accordent sur le critère d'actionnabilité et l'inclusion de gènes à forte pénétrance, la recherche active d'informations sur des pathologies incurables (ex : maladies neuro-évolutives) fait débat.

La prudence largement exprimée à l'égard de la non-recherche de ces informations pour protéger les individus d'un préjudice psychologique est questionnée par un participant. Refuser de donner l'information pourrait représenter une perte de temps si un traitement futur était développé : *« C'est aujourd'hui qu'on n'a pas de traitement. Peut-être qu'après ce sera du temps perdu et qu'un jour on aura un traitement ciblé. »*. Par ailleurs, cela questionne plus largement l'autonomie qui est donnée au patient et le paternalisme médical : *« Est-ce que c'est aussi à nous de prendre la décision pour eux ? Ce n'est peut-être pas aux personnes extérieures de prendre une décision pour une personne qui va le vivre. »*.

## ◆ Savoir ou ne pas savoir : le poids du choix

Au-delà des pathologies incurables, la question du choix d'accéder aux données secondaires a mis en évidence la tension entre le respect de l'autonomie des patients et la crainte d'une charge décisionnelle trop lourde. Si certains participants défendent l'idée de laisser pleinement la décision aux patients, d'autres soulignent que cette responsabilité peut être difficile à assumer. En pratique, certaines personnes préfèrent déléguer la décision au praticien : *« une petite proportion de patients dit : qu'est-ce que vous me conseillez ? »*, illustrant le besoin d'un accompagnement.

Tous s'accordent sur la complexité du recueil du consentement, la nécessité d'un temps d'information de qualité et d'un temps de réflexion pour s'assurer que les patients mesurent la portée de leur décision. Ils attirent l'attention sur l'importance de prendre en compte l'écart de perception entre leur compréhension des enjeux et celle des patients : *« Nous, on est médecin et on comprend très bien l'impact et les retombées possibles. Quelqu'un qui n'a pas les données médicales, effectivement, ça va complètement modifier sa perception de la nécessité de connaître ces informations. »*

## ◆ L'impact psychologique

Les participants ont également émis des inquiétudes à propos des répercussions psychologiques de la communication d'un risque. L'annonce peut engendrer une anxiété durable et transformer profondément la perception de soi : *« Il faut avoir conscience quand même qu'on passe de "normal" à "peut-être que dans ma vie il va m'arriver des choses". »*. Cette bascule vers un statut de « personne à risque » peut être vécue comme une menace constante : *« On vit avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête. »*. La variabilité des réactions est soulignée, dépendant de la personnalité et du contexte de vie du patient, tout comme les conséquences induites sur les projets de vie.

Cette situation peut ainsi constituer une « double peine », les patients réalisant initialement un examen génétique pour une tout autre indication médicale. Il apparaît alors important de réfléchir attentivement à la temporalité de l'annonce de ces données supplémentaires.

## ◆ Le cas spécifique de l'enfant

La question de la communication aux parents d'une prédisposition à une pathologie se déclarant à l'âge adulte chez leur enfant (vignette clinique n°2) a quant à elle suscité des tensions.

Pour une partie des participants, le respect de l'autonomie future de l'enfant implique d'attendre sa majorité : « *On attend sa majorité. Ça paraît délicat de dire qu'on laisse décider nos parents.* ». Cette position vise à éviter d'imposer à l'enfant une information qu'il pourrait refuser une fois en âge de décider pour lui-même et préserver son « droit à un avenir ouvert ». Toutefois, cette option soulève des difficultés pratiques majeures, en particulier liées à la faisabilité du re-contact plusieurs années plus tard dans le système de santé actuel.

D'autres défendent la transmission de l'information aux parents en soulignant les bénéfices potentiels pour la famille : « *ça pourrait aussi sauver la vie de sa mère qui peut éviter un cancer de l'ovaire* ».

## ◆ Les enjeux systémiques

Enfin, la généralisation de la recherche de données secondaires a soulevé des questions organisationnelles, économiques et sociétales.

### *L'impact sur le système de santé*

Plusieurs participants s'interrogent sur la capacité du système de santé à absorber une telle évolution, notamment en termes d'accès aux ressources : « *Quelle incidence ça va avoir en termes d'accessibilité pour avoir son IRM très régulièrement, d'accessibilité aux oncologues ?* ».

Dans le même temps, certains avancent que le développement d'une stratégie préventive pourrait s'avérer économiquement pertinent. Les actes de surveillance et de prévention, tels que l'imagerie ou encore la chirurgie prophylactique, sont perçus comme « *probablement moins chers qu'un traitement pour un cancer du sein* ». Toutefois, cette hypothèse reste à nuancer, les participants soulignant l'absence de données chiffrées consolidées permettant de comparer précisément les coûts de la prévention et ceux des traitements à un stade avancé.

### *La démocratisation de la génétique et le besoin de formation*

Avec l'explosion du nombre d'analyses, de plus en plus de médecins non généticiens se retrouvent confrontés à ces données sans y être suffisamment préparés. Un « *vrai travail de formation* » et une collaboration étroite avec les équipes de génétique sont jugés essentiels.

Les participants alertent en particulier sur le risque d'annonces mal conduites par des professionnels non formés, pouvant avoir des conséquences délétères pour les patients : « *Une annonce mal conduite peut hyper mal se passer aussi si jamais on lui balance ça et qu'on ne lui explique pas direct* ». Certains reconnaissent d'ailleurs leurs propres limites face à ces situations : « *nous, on ne saura pas faire ces annonces* ». Dans ce contexte, la co-annonce avec des généticiens apparaît comme une solution privilégiée, permettant d'assurer un accompagnement adapté.

Un consensus se dégage sur la nécessité, en cas d'évolution de la loi, de structurer le rendu des données secondaires. L'objectif n'est pas de limiter la pratique, mais de mieux encadrer les modalités de restitution, notamment via des protocoles formalisés ou des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) afin de garantir une prise en charge optimale.

## La question de l'égalité d'accès aux données

Avant de clore le débat, une intervenante a ouvert le questionnement autour de l'inégalité d'accès aux données secondaires ; ces dernières étant réservées aux seuls patients bénéficiant déjà d'un examen génétique. Toutefois, les participants considèrent que refuser cette possibilité au nom d'une égalité parfaite reviendrait à un statu quo préjudiciable. Selon eux, autoriser cette recherche aux patients en parcours de soins génétique serait une première étape pour réfléchir peut-être ensuite à un élargissement à la population générale : « *ça nous offre une sorte de poste d'observation pour voir comment ça se passe pour la suite.* ».

## Position des participants (sondage)

---

Les 9 participants ont répondu au sondage<sup>2</sup>. Ils ont pour la quasi-totalité connaissance de notions générales (8 participants) à propos des données secondaires en génétique. Un participant dispose de connaissances approfondies.

### ◆ En amont des échanges

Les participants ont, en amont des échanges, **des positions assez hétérogènes sur le sujet** : 3 indiquent être favorables sous conditions, 2 expriment y être strictement favorables, 3 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet et 1 participant se montre défavorable à leur autorisation.

Les trois participants favorables sous conditions précisent leur position en indiquant la nécessité d'un *accompagnement médical et psychologique accompagnant le rendu*, d'une *utilité clinique démontrée* des données secondaires et d'une *prise en charge adaptée* (durée de consultation suffisante, choix de la temporalité, consultation de suivi).

### ◆ A l'issue des échanges

Après le débat, ils sont **unanimentement favorables sous conditions** à l'autorisation de l'accès aux données secondaires. Leurs arguments reposent principalement sur l'intérêt des données secondaires en termes de *prévention médicale* et de *prise en charge* pour le patient et sa famille.

Deux conditions leur semblent indispensables pour autoriser l'accès aux données secondaires : **disposer d'un temps d'accompagnement médical et psychologique renforcé avant et après le rendu** (inscrit à l'unanimité) & **avoir la possibilité de choisir le type de données rendues au sein de la liste** (6 occurrences).

➡ Un participant apporte, de façon libre, un point d'attention complémentaire à propos de l'importance de renforcer l'information sur les conséquences potentielles des données rendues (exemples concrets, ateliers d'éducation thérapeutique, etc.).

Ainsi, le débat semble avoir à la fois **levé certaines réticences** ; les participants initialement réservés et défavorables évoluent vers une acceptation conditionnée ; et **nuancé les positions** initialement favorables, traduisant une prise de conscience des enjeux et des limites.

L'homogénéisation des positions indique ainsi l'émergence d'un **consensus prudent**. Celui-ci repose sur l'idée que l'accès aux données secondaires est acceptable à condition d'être encadré. Il révèle une approche prudente et réflexive face à un sujet complexe.

---

<sup>2</sup> Une analyse détaillée du sondage est disponible en annexe.

## Conclusion

---

Les échanges de ce débat mettent en évidence un cadre légal de plus en plus inadapté face aux capacités technologiques. Les participants sont unanimement convaincus de l'intérêt clinique et préventif majeur de la recherche de données secondaires. Toutefois, ce consensus s'accompagne de nombreuses réserves portant sur ses implications éthiques, psychologiques et organisationnelles. Des tensions persistent entre autonomie et protection des individus, notamment face au poids du choix, au risque d'anxiété induite et aux situations particulières comme celles des mineurs.

Enfin, la faisabilité d'une telle évolution repose sur des conditions structurelles essentielles ainsi qu'un encadrement rigoureux des pratiques, fondé entre autres sur la formation des professionnels et des modalités d'annonce adaptées.

## Recommandations

---

1. Faire évoluer le cadre législatif en autorisant la recherche active de données secondaires sur une liste nationale évolutive de gènes « actionnables », validée scientifiquement, avec des critères transparents.
2. Renforcer le processus de consentement : Le recueil du consentement doit reposer sur une information claire, progressive et compréhensible, accompagnée d'un temps de réflexion suffisant.
3. 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.
4. Mettre en place des protocoles formalisés pour l'annonce des résultats, incluant des temps dédiés distincts du diagnostic primaire. Des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) peuvent être envisagées.
5. Adopter une approche différenciée pour les mineurs : Ne pas rendre de prédispositions à des pathologies se déclarant à l'âge adulte aux mineurs et mettre en place un système sécurisé de re-contact à la majorité.
6. Renforcer la formation des professionnels de santé non-généticiens prescrivant des analyses génomiques au rendu des données génétiques.

### 1. Analyse détaillée du sondage

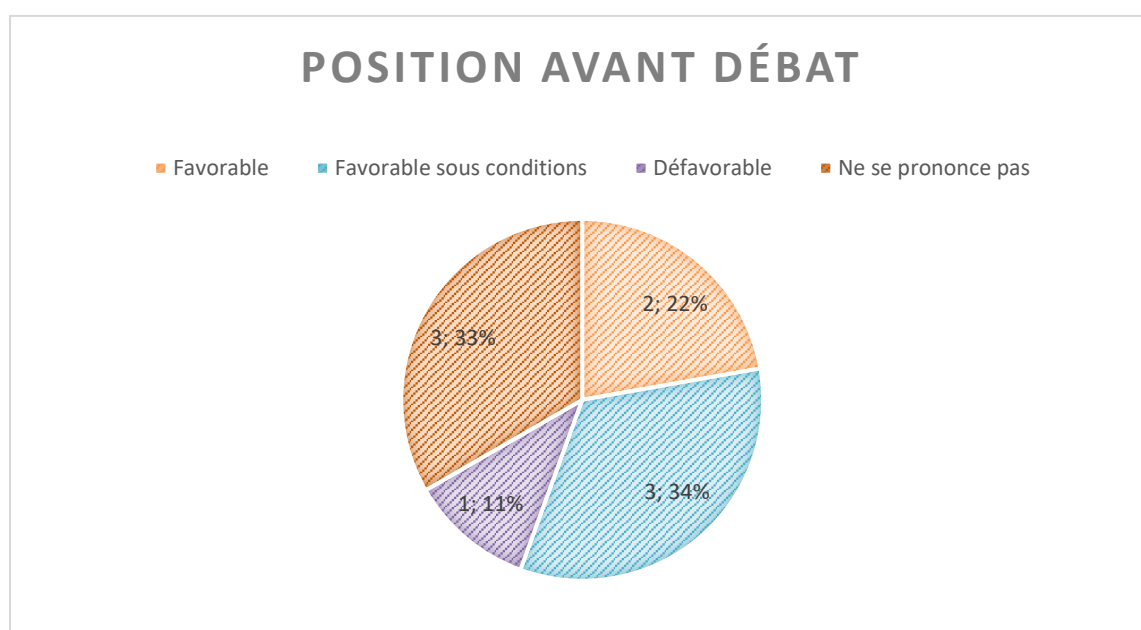
---

Les 9 participants ont répondu au sondage.

#### AVANT DÉBAT

La quasi-totalité des participants précise avoir des notions générales à propos des données secondaires en génétiques (8 participants). Un participant indique disposer de connaissances approfondies.

Les positions avant le débat sont assez **hétérogènes**.

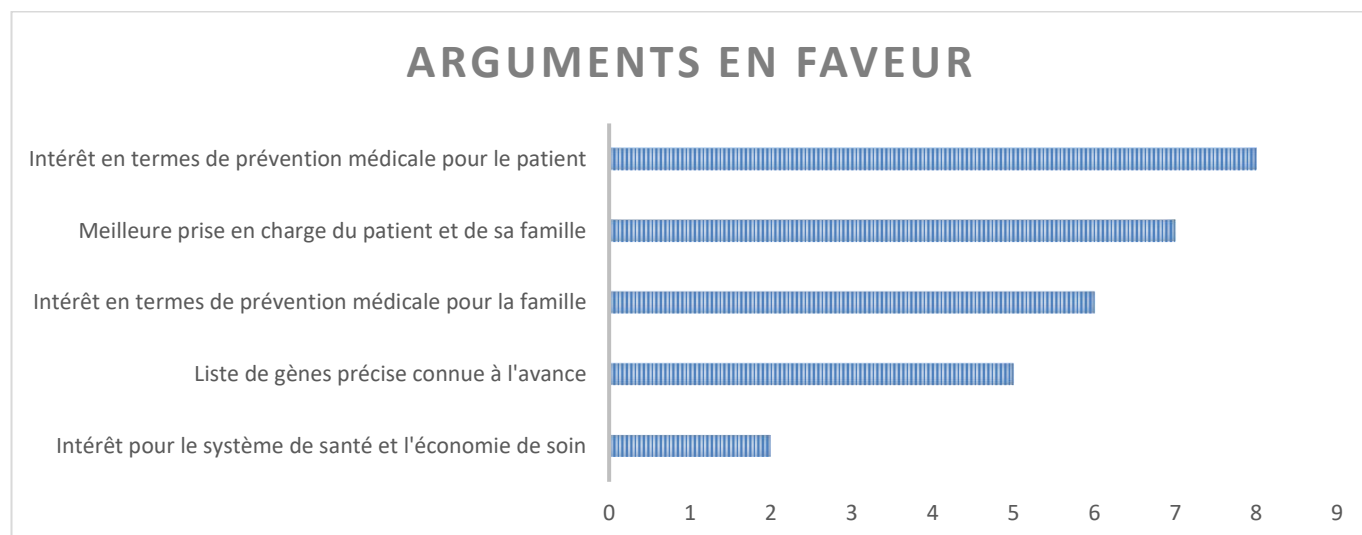


- 3 participants expriment y être favorables sous certaines conditions :
  - ✓ **Un accompagnement médical et psychologique accompagnant le rendu**
  - ✓ Une **utilité clinique démontrée** des données secondaires (*intérêt clinique, accès à un traitement*) ;
  - ✓ Une **prise en charge adaptée** (*durée de consultation suffisante, choix de la temporalité, consultation de suivi*)
- 3 participants n'arrivent pas à se prononcer sur le sujet ;
- 2 participants expriment y être strictement favorables ;
- 1 participant se montre défavorable.

## APRÈS DÉBAT

À l'issue des échanges, les participants sont **unanimement favorables sous conditions** à l'autorisation de l'accès aux données secondaires.

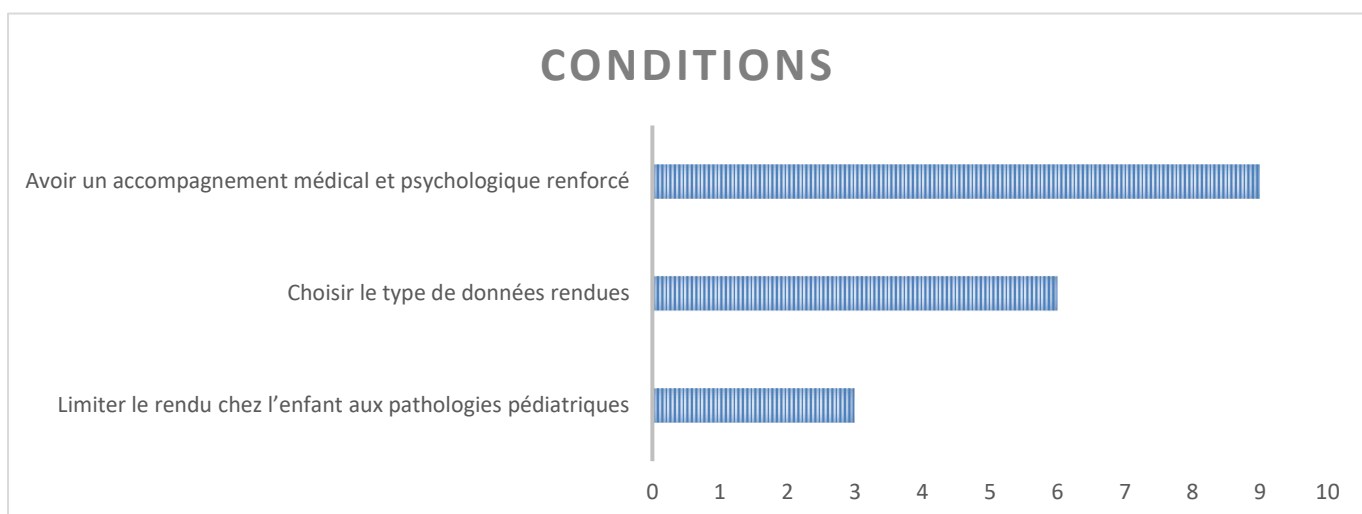
### Les arguments en faveur



Les arguments reposent principalement sur l'intérêt des données secondaires en termes de **prévention médicale** et de **prise en charge** pour le patient et sa famille.

### Les conditions qui apparaissent indispensables

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** (inscrit à l'unanimité) & **avoir la possibilité de choisir le type de données rendues au sein de la liste** (6 occurrences).

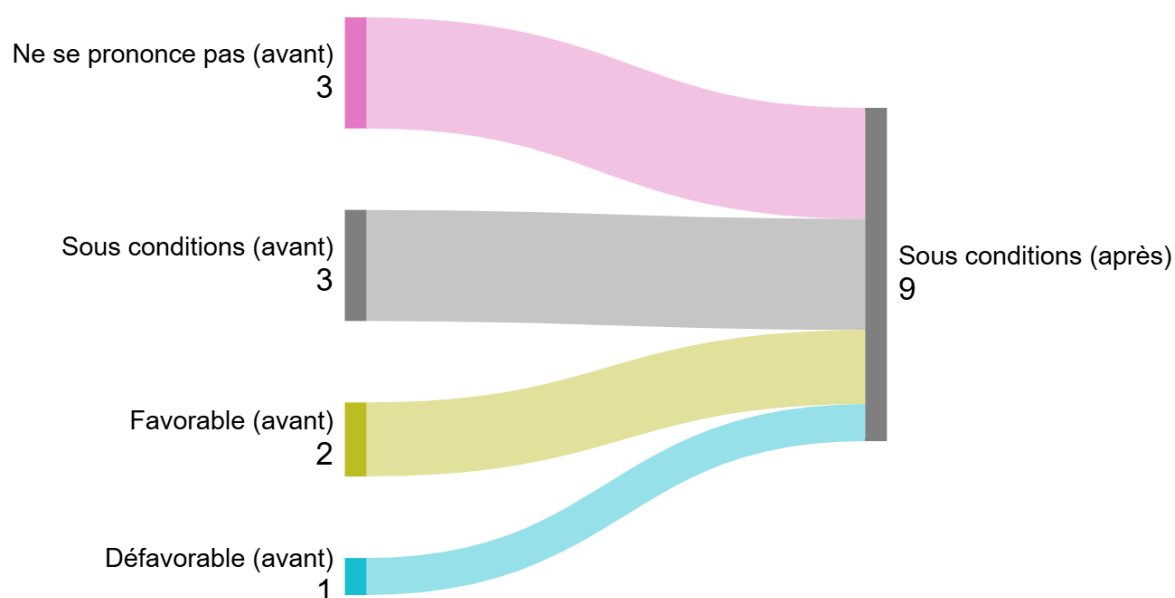


## ANALYSE AVANT/APRÈS DÉBAT

| Position avant débat /<br>Position après débat | Favorable sous<br>conditions | Total    |
|------------------------------------------------|------------------------------|----------|
| <b>Favorable</b>                               | 2                            | <b>2</b> |
| <b>Favorable sous<br/>conditions</b>           | 3                            | <b>3</b> |
| <b>Défavorable</b>                             | <b>1</b>                     | <b>1</b> |
| <b>Ne se prononce pas</b>                      | 3                            | <b>3</b> |
| <b>Total</b>                                   | <b>9</b>                     | <b>9</b> |

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

### Évolution des positions avant/après le débat



Le débat a fait converger les positions. Alors qu'avant les échanges les positions étaient hétérogènes, l'ensemble des participants se retrouve, après discussion, dans une position commune : favorable à l'autorisation de recherche de données secondaires, mais sous certaines conditions.

Le débat semble avoir à la fois **levé certaines réticences** ; les participants initialement réservés et défavorables évoluent vers une acceptation conditionnée ; et **nuancé les positions** initialement favorables, traduisant une prise de conscience des enjeux et des limites.

L'homogénéisation des positions indique ainsi l'émergence d'un **consensus prudent**. Celui-ci repose sur l'idée que l'accès aux données secondaires est acceptable à condition d'être encadré. Il révèle une approche prudente et réflexive face à un sujet complexe.



### 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 !**