

Tumorboard moléculaire

Document d'information au patient

ETIQUETTE PATIENT(E)

OU COORDONNÉES

Madame, Monsieur,

Veillez trouver ci-dessous des informations concernant la suite de votre prise en charge oncologique.

I. Les gènes et le cancer

Le corps humain est composé de milliards de cellules. Chacune de ces cellules contient environ 21'000 gènes formant notre ADN. Les gènes sont des unités fondamentales de l'hérédité et ils contiennent l'information génétique nécessaire pour que les cellules fonctionnent normalement. Le dysfonctionnement des gènes perturbe l'équilibre de la cellule qui peut devenir cancéreuse. La plupart des cancers surviennent donc parce que certains gènes deviennent défectueux, on dit qu'ils sont l'objet de mutations, en raison des aléas de la vie cellulaire ou sous l'influence de facteurs environnementaux (p. ex. le tabac, ...). Rarement, le cancer peut résulter de la transmission par l'un des parents d'une mutation qui augmente le risque de développer certains types de cancer par rapport à la population générale.

Nous avons aujourd'hui la possibilité de rechercher les mutations dans les principaux gènes impliqués dans le développement des cancers, ceci directement au niveau de la tumeur.

II. Proposition d'un second avis médical et d'un traitement personnalisé

Votre médecin est partenaire du Réseau Romand d'Oncologie. En cette qualité, il vous propose de soumettre votre dossier à un panel de médecins spécialistes (tumorboard) afin d'avoir un second avis médical incluant une éventuelle proposition de traitement personnalisé.

Dans ce contexte, les données de votre dossier médical nécessaires aux médecins pour leur évaluation seront transmises et archivées de manière sécurisée. De plus, un échantillon de votre tumeur pourra être envoyé au Service de Pathologie Clinique du CHUV ou des HUG, qui procèdera à l'analyse d'une liste de gènes sur ce matériel (analyse génétique de la tumeur). Cette analyse pourrait aboutir à la proposition d'un traitement personnalisé, c'est-à-dire adapté à certaines caractéristiques génétiques de votre tumeur.

Un rapport sera transmis à votre médecin qui vous communiquera le résultat et qui reste le médecin référent responsable de votre prise en charge. Seules les prestations à charge de l'assurance-maladie de base seront facturées.



AMT0785 - Consentement: analyse / test

III. Extension des analyses et gestion des résultats génétiques additionnels

Dans des cas particuliers et toujours dans l'option de pouvoir proposer un traitement oncologique personnalisé, une analyse plus étendue pourrait être utile et elle concernera un plus grand nombre de gènes. Pour ce faire, un échantillon de votre sang ou d'un tissu normal sera nécessaire afin de comparer le tissu tumoral et le tissu normal. Cette analyse plus étendue pourrait donner, outre des informations complémentaires sur la tumeur, des renseignements sur la composition de votre patrimoine génétique et révéler, chez une minorité de patients, une prédisposition génétique au cancer. Dans certaines situations de prédisposition, il est possible de faire des recommandations de surveillance et de prévention assurant une détection précoce ou réduisant le risque de présenter la maladie, ou de proposer un traitement adapté tenant compte de cette particularité génétique. Il existe également des situations où le résultat de l'analyse génétique fait suspecter une prédisposition au cancer, mais pour laquelle nous ne connaissons pas aujourd'hui de moyens efficaces de prévention ni de surveillance. Rarement, soit dans moins de 1 % de ces analyses, on peut découvrir une maladie génétique non liée au cancer ou un risque de maladie génétique pouvant concerner votre descendance. Vous pouvez choisir d'être informé(e) ou non de ces différents types de résultats constitutionnels, c'est-à-dire de résultats concernant votre patrimoine génétique

Si vous avez choisi d'être informé(e), et qu'un résultat constitutionnel significatif est identifié par cette analyse, une consultation génétique vous sera proposée.

IV. Conservation et réutilisation de vos données médicales et du matériel biologique à des fins de recherche

Si vous l'acceptez, vos données personnelles et votre matériel biologique (par exemple, un échantillon de tumeur ou de sang) seront conservés pour être éventuellement réutilisés sous forme anonymisée (codée) à des fins de recherche sur le cancer et sur ses traitements par le Réseau Romand d'Oncologie.

La conservation et la réutilisation des données et des échantillons biologiques pour la recherche médicale sont soumises à des conditions légales strictes. Notamment, tout projet de recherche doit être préalablement autorisé par une des Commissions cantonales d'éthique pour la recherche du Réseau Romand d'Oncologie.

Votre participation à la recherche médicale se fait sur une base strictement volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de donner votre consentement, ainsi que de le retirer à tout moment sans que cela n'interfère avec les soins qui vous sont donnés.

Si vous avez des questions au sujet des activités cliniques ou de recherche du Réseau Romand d'Oncologie, n'hésitez pas à les poser à votre médecin oncologue ou à contacter le tél : 021/ 314 79 79 pour le CHUV ou le tél. : 022/372 95 77 pour les HUG.

Tumorboard moléculaire

Consentement

ETIQUETTE PATIENT(E)

OU COORDONNÉES

I. Présentation de votre dossier pour un second avis médical et une proposition de traitement personnalisé

Par la présente, j'autorise mon médecin _____ (nom du médecin ou de l'hôpital) à transmettre mes données médicales à des fins cliniques et éventuellement un échantillon de ma tumeur au Réseau Romand d'Oncologie et à la biobanque du CHUV ou des HUG en vue d'une discussion pluridisciplinaire (tumorboard) et d'une éventuelle proposition de traitement personnalisé. Si un échantillon est transmis, une analyse d'un certain nombre de gènes sera effectuée sur la tumeur uniquement.

- Oui, je suis d'accord Non, je ne suis pas d'accord

II. Extension des analyses et gestion des résultats génétiques additionnels

En fonction de l'évaluation faite au tumorboard, des analyses concernant un plus grand nombre de gènes peuvent être réalisées. Ce type d'analyse peut révéler des informations génétiques au niveau de la tumeur, mais aussi de mon patrimoine génétique (résultat constitutionnel).

- Oui, je suis d'accord Non, je ne suis pas d'accord

Si une prédisposition génétique au cancer est identifiée et qu'elle a un impact sur mon traitement oncologique :

- Je souhaite être informé(e) Je préfère ne pas savoir

Si une prédisposition génétique au cancer est identifiée, pour laquelle des moyens de surveillance et/ou de prévention ayant démontré un impact existent et/ou qu'elle peut concerner des membres de ma famille :

- Je souhaite être informé(e) Je préfère ne pas savoir

Si une prédisposition génétique au cancer est identifiée pour laquelle nous n'avons pas à ce jour de moyens efficaces de surveillance ni de prévention :

- Je souhaite être informé(e) Je préfère ne pas savoir

Si une maladie génétique n'ayant pas de lien direct avec le cancer ou si un risque de maladie génétique pouvant concerner les membres de ma famille est identifié, je préfère :

- Être informé(e) Être informé(e) seulement si un traitement existe
- Ne pas être informé(e)

III. Conservation et réutilisation de vos données médicales et du matériel biologiques à des fins de recherche

Par la présente, je donne mon accord pour que mes données médicales et le matériel biologique (par exemple, un échantillon de tumeur ou de sang) soient conservés par la biobanque du Réseau d'Oncologie Romand pour être utilisés, sous forme codée, à des fins de recherche. Les données pourraient être partagées, sous forme anonymisée, avec d'autres chercheurs partenaires du Réseau/des médecins du Réseau. Je donne également mon accord pour que les chercheurs puissent au besoin requérir des informations complémentaires auprès de mes médecins.

- Oui, je suis d'accord Non, je ne suis pas d'accord

Nom et prénom du/de la patient(e) : _____

Lieu et date : _____ Signature du patient : _____

Nom et prénom du médecin-traitant : _____

Lieu et date : _____ Signature du médecin-traitant : _____

Copie à remettre au/à la patient(e)