

4

malades à qui je pourrais m'adresser?

Si je pense à une autre question, puis-je vous recontacter? Si oui, comment?

**Pour de plus amples informations vous pouvez consulter le centre de génétique le plus proche de votre domicile que vous trouverez à l'une des adresses suivantes :**

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics.php?lng=FR>

**Vous pouvez rechercher les laboratoires de diagnostic dans votre pays par nom de maladie ou de gène à l'adresse suivante:**

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/ClinicalLabs.php?lng=FR>

**D'autres informations peuvent être obtenues auprès de:**

#### **Orphanet**

Site ouvert à tout public consacré à l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins, contenant des liens vers les associations de malades en Europe. [www.orphanet.fr](http://www.orphanet.fr)

#### **EuroGentest**

Site ouvert à tout public contenant de l'information sur les tests génétiques et des liens vers les associations de malades en Europe. [www.eurogentest.org](http://www.eurogentest.org)

Cette information a été élaborée avec l'aide de malades et de familles de toute l'Europe qui ont été directement confrontés à l'expérience de vivre avec une maladie génétique. Nous leurs sommes extrêmement reconnaissants pour leur contribution à ce travail et leurs apports ininterrompus au projet Eurogentest.

Traduction française : Orphanet  
Janvier 2007.

Ce travail a été produit par EuroGentest, un Réseau d'Excellence financé par le contrat 512148 du plan FP6 de la Commission Européenne

Illustrations: Rebecca J. Kent  
[www.rebeccajkent.com](http://www.rebeccajkent.com)  
[rebecca@rebeccajkent.com](mailto:rebecca@rebeccajkent.com)



# Questions fréquemment posées sur le test génétique



**Information pour les malades et leurs familles**

## Questions fréquemment posées sur le test génétique

Vous allez parler avec un professionnel de santé au sujet du test génétique. Qu'avez-vous besoin de savoir à son sujet? Voici une liste de questions qui peuvent vous aider à obtenir les réponses dont vous avez besoin. Elles ont été élaborées avec l'aide de patients et de familles qui sont déjà passées par une expérience similaire. Bien que les questions soient très générales, il est important de se souvenir que chaque situation est unique, et que toutes les questions peuvent ne pas s'appliquer à votre cas particulier. De plus, vous pourriez souhaiter poser des questions qui ne sont pas listées ci-dessous. Notez-les par écrit et amenez-les à votre consultation afin de ne pas les oublier.

Rappelez-vous: vous n'êtes pas obligé de passer un test génétique. C'est votre choix. Vous devez accepter le test génétique une fois que vous serez sûr que c'est la bonne décision pour vous et pour votre famille.

### A. Information sur la maladie

Pourquoi suis-je (ou mon enfant) adressés en consultation de génétique?

Pourquoi suis-je (ou mon enfant) atteint de cette maladie?

Pouvez-vous m'informer sur la maladie dont moi ou mon enfant sommes atteints?

Quelle est la fréquence de cette maladie?

Comment sera la vie avec cette maladie?

Existe-t-il un traitement pour cette maladie?

Si oui, est-il onéreux et serais-je remboursé?

Cette maladie atteint-elle tout le monde de la même façon?

Comment se transmet cette maladie d'une génération à la suivante?

Si nous avons un autre enfant, quel est le risque qu'il soit atteint?

Où puis-je trouver d'autres informations sur cette maladie?

### B. Informations sur le test

Que se passera-t-il exactement lorsque moi ou mon enfant passerons le test?

Les autres membres de ma famille devront-ils passer le test?

Que m'apprendront les résultats du test?

Le test comporte-t-il des risques?

Est-il douloureux?

Le résultat est-il fiable?

Aurai-je un résultat définitif?

En combien de temps aurai-je les résultats?

Comment les résultats me seront-ils communiqués?

Combien le test va-t-il coûter?

Dois-je (ou mon enfant) passer le test génétique ou existe-t-il d'autres moyens de savoir ce que je cherche à savoir?

A qui seront communiqués les résultats de mon test?

### C. D'autres points à considérer

Les résultats vont-ils concerner d'autres membres de ma famille? Si oui, dois-je en discuter avec eux avant de faire le test?

Quel va être l'impact émotionnel du test sur moi et ma famille?

A qui dois-je parler des résultats du test (par exemple: les membres de ma famille, mon médecin traitant, mes collègues de travail, les enseignants)?

Les résultats auront-ils des conséquences sur ma vie ou mon assurance santé?

Allez-vous me donner une information écrite sur ce que nous avons discuté en consultation? (vous devrez demander ceci si ce n'est pas la procédure standard)

Qui devra expliquer les résultats à mon enfant et à ma famille?

Existe-t-il une information écrite que vous puissiez me donner et qui pourrait m'aider à expliquer la situation à mon enfant ou à ma famille?

Existe-t-il des instances de soutien ou des associations de