

Le Test Présymptomatique

Qui est concerné ?

Les personnes dont la famille est touchée par la maladie de Huntington, et qui n'ont pas de symptômes.

Un test prédictif peut être réalisé à partir d'un prélèvement de sang. Ce type de « test génétique » réalisé chez une personne non malade, est régi par la loi du 23 juin 2000 encadrant la prescription des analyses des caractéristiques génétiques d'une personne. Ce « test génétique » n'est possible que dans le cadre d'une prise en charge multidisciplinaire et après une période de réflexion.

Comment se passe la démarche de diagnostic présymptomatique ?

Une consultation d'information est menée par le généticien ou conseiller en génétique et le neurologue pour expliquer les modalités de transmission de la maladie, les symptômes, la prise en charge et la recherche. Un ou plusieurs entretiens psychologiques permettent de réfléchir sur les motivations et la portée des résultats du test.

Si la personne maintient sa demande de test, une prise de sang et un frottis jugal sont réalisés après une nouvelle consultation avec le généticien ou conseiller en génétique.

Enfin le résultat est donné en consultation par l'équipe qui a suivi la personne et un suivi psychologique est programmé.

Quels sont les droits des personnes qui envisagent un diagnostic présymptomatique ?

Ces droits sont garantis par la loi du 23 juin 2000.

L'autonomie

Le test pré symptomatique concerne des adultes majeurs qui décident de savoir s'ils sont ou non porteurs du gène anormal en accomplissant un acte personnel et volontaire qui exclut toute forme de pression extérieure.

Le choix éclairé

la personne doit avoir le temps de poser ses questions et de faire son choix personnel.

La confidentialité et le respect de la vie privée

Le résultat du test pré symptomatique est transmis oralement et ne peut être communiqué à quiconque sans autorisation écrite.

Le droit de ne pas savoir

A tout moment du protocole du test pré symptomatique, la personne peut interrompre sa demande.

Comment prendre rendez-vous ?

Coordonnées du secrétariat où envoyer votre demande :

Secrétariat de consultation de neurologie A

Hôpital Salengro, CHU de Lille

Rue Emile Laine

59037 Lille cedex

Tel : 03 20 44 62 43

Mail : neurogenetiquepredictive@chru-lille.fr

Nous vous demanderons le résultat génétique d'une personne de la famille pour assurer la fiabilité du test. Vous pourrez soit l'apporter, soit demander à l'équipe médicale qui suit votre apparenté de nous le transmettre.

Si vous pensez avoir des symptômes cette consultation n'est pas adaptée, nous vous invitons à solliciter une consultation neurologique (la demande doit alors être faite par votre médecin).

Qui sont les membres de l'équipe?

Au CHU de Lille une équipe multidisciplinaire de neurogénétique prédictive a été déclarée au ministère de la santé.

Pour la maladie de Huntington, il s'agit de :

- Pr Florence Petit, généticienne
- Mme Chloé Bernard, conseillère en génétique
- Mme Marion Deneuche, psychologue
- Mme Margot Zimmermann
- Dr Clémence Simonin, neurologue