



## À LA SUITE D'UN DIAGNOSTIC, VOUS AVEZ INFORMÉ DES MEMBRES DE VOTRE FAMILLE D'UN RISQUE GÉNÉTIQUE : NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

### OBJECTIFS D'IGP RARE

IGPrare vise à analyser les mécanismes susceptibles de conduire à une mauvaise transmission d'information, une incompréhension voire des conflits familiaux, afin de **proposer des solutions** pour éviter ces écueils.

### QUI PILOTE IGP RARE ?

L'étude IGPrare est issue du questionnement de malades ou de leur proches ayant pointé les difficultés rencontrées pour transmettre l'information génétique à leurs apparentés.

**Associations de malades, professionnels de santé, chercheurs en sciences-humaines et sociales et juristes** ont co-construit l'enquête et collaboreront à l'élaboration de propositions concrètes d'amélioration.

### QUI PEUT PARTICIPER À L'ENQUÊTE ?

**Vous, malades ou proches concernés par une maladie génétique rare, ayant eu à informer vos apparentés d'un risque génétique.**

**Vos contributions, strictement anonymes, sont irremplaçables pour élaborer des solutions adaptées et légitimer leur mise en œuvre !**



**VOUS AVEZ LA PAROLE,  
MERCİ D'AVANCE DE VOTRE PARTICIPATION !**

Plus d'informations et vidéo de présentation :

Site web : [www.igprare.fr](http://www.igprare.fr)

Mail : [info@igprare.fr](mailto:info@igprare.fr)