

Prise de position du Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA) sur la discrimination génétique

2016



Le Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA) du Fonds de Recherche du Québec - Santé est un regroupement de chercheurs visant à faciliter à la fois la recherche appliquée sur la génétique médicale au Québec et le transfert des nouvelles connaissances utiles à cette population. La problématique de la discrimination génétique est une préoccupation importante pour les chercheurs du RMGA, car la crainte de la population à cet égard est susceptible d'avoir un impact négatif réel sur sa participation à la recherche et aux programmes de santé en génétique.

Les progrès scientifiques en génétique permettent maintenant une meilleure connaissance des mécanismes biologiques et de mieux comprendre l'impact des gènes sur la santé de la population. Pour plusieurs conditions, les tests génétiques sont déterminants pour le diagnostic et le traitement. En tant que vecteur de la recherche translationnelle en génétique humaine, le RMGA soutient que les individus ont le droit de participer à la recherche et aux programmes cliniques sans craindre que leurs données soient utilisées de manière discriminatoire par des tiers.

Pour cette raison, le RMGA a adopté des règles éthiques strictes pour ses membres en matière de confidentialité et de protection des informations génétiques des participants à la recherche.

Néanmoins, il n'existe actuellement aucune loi canadienne pour protéger de façon explicite la population contre la discrimination génétique. Bien que l'incidence de discrimination génétique soit relativement faible au Canada à ce jour, ce problème constitue une source de crainte dans la population et une cause de refus de participer à des recherches et des programmes cliniques en génétique susceptibles d'apporter des bénéfices importants en santé.

Le projet de loi S-201 intitulé « Loi sur la non-discrimination génétique » a récemment été introduit à la Chambre des communes. Le RMGA est en faveur d'une protection des citoyens contre la discrimination fondée sur les informations génétiques et considère que le projet de loi S-201 constitue un important premier pas dans cette direction. Nous encourageons le législateur québécois à poursuivre et étendre cette démarche dans les champs de compétence provinciale, comme les domaines de l'assurance et de l'emploi. Acteur de premier plan en génétique appliquée au Québec, le RMGA s'impliquera activement dans le processus législatif provincial sur ce dossier pour faire valoir les intérêts des chercheurs, des participants à la recherche, des patients et de la population générale.

Membres du bureau de direction du Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA) :

Daniel Sinnett (Directeur)	CHU Ste-Justine – Université de Montréal
Jack Puymirat	CHUL – CHUQ
Eric Shoubridge	MNI – McGill University
Nicolas Dupré	CHU de Québec - Université Laval
Hélène Vézina	Université du Québec à Chicoutimi
Simon Gravel	McGill University
Jacques Simard	Université Laval
Tomi Pastinen	McGill University
Guy Rouleau	MNI – McGill University
François Rousseau	Pavillon St-François d'Assise – URGHM
Anne-Marie Laberge	CHU Ste-Justine – Université de Montréal
Bartha M. Knoppers	Centre of Genomics and Policy – McGill University
Yann Joly	Centre of Genomics and Policy – McGill University

Références :

- Réseau de médecine génétique appliquée (RMGA), Énoncé de principes consolidé du Réseau de médecine génétique appliquée, 2016.
- Salman S., Ngueng Feze, I. et Joly, Y., "La divulgation de l'information génétique en assurance", *Canadian Bar Review* (2015) 93(2) :501-536.
- Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, Sondage auprès des Canadiens sur les enjeux liés à la protection de la vie privée, janvier 2013, en ligne : <https://www.priv.gc.ca/information/por-rop/2013/por_2013_01_f.pdf >
- Joly, Y., Ngueng Feze, I. et Simard J., "Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence", *BMC Medicine* (2013) 11:25.
- Knoppers BM, et al. "Genetics and Life Insurance in Canada: Points to Consider", *CMAJ* (2004); 170 (9)
- Godard B., Pratte, A., Dumont, M., Simard-Lebrun, A. et Simard J., "Factors associated with an individual's decision to withdraw from genetic testing for breast and ovarian cancer susceptibility: Implications for counseling", *Genetic Testing* (2007) 11(1): 45-54.
- Commission de l'éthique en science et en technologie, Les soins de santé « personnalisés » : prudence et balises (2014). en ligne : <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/SSP/CEST_SSP_Avis.pdf>

Membres du bureau de direction du RMGA disponibles pour de plus amples informations ou des entrevues à ce sujet :

Pr. Yann Joly, directeur de recherche, Centre de génomique et politiques, Université McGill

yann.joly@mcgill.ca



Pr. Bartha Maria Knoppers, directrice, Centre de génomique et politiques, Université McGill

bartha.knoppers@mcgill.ca

