

Nouveau regard sur la discrimination génétique en 2010 : Options stratégiques pour le Canada



Mémoire sur les orientations
stratégiques n° 2

Préface de la rédactrice en chef

GPS : Au carrefour de la génomique, de la politique publique et de la société est une série GE³LS dirigée par Génome Canada, en collaboration avec plusieurs partenaires, et qui réunit à Ottawa des chercheurs d'avant-garde et des décideurs fédéraux de haut niveau qui examinent des options susceptibles de résoudre des enjeux liés aux politiques publiques au carrefour de la génomique et de la société. Les « mémoires sur les orientations stratégiques » préparés après ces rencontres présentent une base d'éléments probants qui sert à éclairer les débats sur un éventail d'options stratégiques, sans délibérément aller jusqu'à faire des recommandations. Les sujets sont choisis en fonction leur importance sociétale générale, de leur intérêt national, de leur pertinence pour les décideurs fédéraux et de leur « maturité » pour une mise en application sous forme de politique.

Les coauteurs des mémoires sur les orientations stratégiques sont des chefs de file renommés dans le domaine, à qui Génome Canada a confié la tâche de résumer l'état actuel des connaissances universitaires sur un sujet donné et de les présenter sous une forme et dans une langue connues des décideurs fédéraux de haut niveau. Les coauteurs ont pour instruction de présenter un ensemble équilibré d'options stratégiques réalisables, de la manière la plus neutre possible, et d'éviter de favoriser une position par rapport à une autre. Le présent mémoire sur les orientations stratégiques ne se veut pas un compte rendu des opinions ou des perspectives ni des auteurs ni de Génome Canada.

Les coauteurs ont bénéficié des commentaires précieux des experts nationaux et internationaux et des intervenants réunis à une activité d'une demi-journée organisée à Ottawa par Génome Canada et ses partenaires consultatifs principaux. Pour s'assurer de son excellente qualité, de sa pertinence pratique et de son à-propos, le projet de mémoire a ensuite été présenté à un petit comité d'évaluation conformément à un processus explicite d'évaluation par des pairs. Les mémoires sur les orientations stratégiques visent à fournir aux décideurs une source d'information neutre, crédible et légitime sur des questions sociétales importantes, compte tenu des nouvelles technologies de la génomique et de leurs applications.

- Patricia Kosseim

Auteurs :

Trudo Lemmens, Université de Toronto

Daryl Pullman, Université Memorial

Rebecca Rodal, étudiante au doctorat en droit, Université de Toronto

15 juin 2010

Sommaire

Depuis l'avènement du Projet du génome humain, la question de la collecte, du stockage et de l'utilisation inopportuns de l'information génétique suscite des préoccupations, en particulier dans les secteurs des assurances et de l'emploi. À mesure que les technologies de dépistage génétique deviendront plus facilement accessibles et de prix plus abordable, que leur capacité prédictive s'accroîtra, que les stratégies de commercialisation se perfectionneront et que l'accès à l'information génétique en ligne se répandra, des tiers seront de plus en plus enclins à exploiter ces renseignements. La *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe, qui interdit explicitement la discrimination génétique, a incité de nombreux pays à se doter de mesures législatives. Aux États-Unis, les États ont adopté des lois et le gouvernement fédéral a promulgué une loi largement annoncée, mais controversée, la *Genetic Information Non-Discrimination Act* (GINA) de 2008. La GINA a récemment exercé des pressions pour que le Canada adopte lui aussi une loi et a inspiré le dépôt, par une députée fédérale, d'un projet de loi privé sur la discrimination génétique en 2010. Compte tenu des progrès récents, il est peut-être temps que le Canada revoit cette question stratégique. Le présent mémoire porte sur trois options possibles (autres que le statu quo) pour résoudre les éventuels problèmes de discrimination génétique : 1) renforcer les régimes actuels de protection des droits de la personne et des renseignements personnels; 2) adopter un nouveau cadre réglementaire qui régirait le dépistage génétique; et 3) adopter des solutions particulières pour le secteur des assurances.

Remerciements : Génome Canada tient à remercier les coauteurs Trudo Lemmens, Daryl Pullman et Rebecca Rodal, de même que tous les participants à l'activité GPS du 16 avril 2010. Nous remercions sincèrement les évaluateurs Mark Rothstein (Université de Louisville), Yann Joly (Université McGill), Stephen Welchner (Welchner Law Office) et Karen Mosher (Commission canadienne des droits de la personne), de même que notre superviseure de l'évaluation par des pairs, Mme Jean Gray (Université Dalhousie).

Génome Canada souhaite également remercier les cocommanditaires de l'activité du 16 avril dernier, l'Institut de génétique des Instituts et recherche en santé du Canada (IRSC), le Bureau d'éthique des IRSC, la Commission canadienne des droits de la personne, de même que nos partenaires consultatifs principaux de la première année de la série GPS : le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, l'Institut de génétique des Instituts et recherche en santé du Canada (IRSC), le Bureau d'éthique des IRSC, le Conseil des académies canadiennes, le Forum des politiques publiques, le Projet de recherche sur les politiques, et la faculté de politique publique et d'administration de l'Université Carleton.

Au sujet des auteurs

Trudo Lemmens est professeur agrégé aux facultés de droit et de médecine de l'Université de Toronto. Il est membre du Joint Centre for Bioethics et du Centre for Ethics de l'Université de Toronto. Il est actuellement membre du Tableau d'experts responsable de la mise au point des directives, des méthodes de recherche et des principes éthiques pour la pratique éthique de l'Organisation mondiale de la santé et du Comité consultatif sur la recherche en santé de la Pan American Health Organization; il est en outre membre du Comité consultatif sur les questions éthiques, juridiques et sociales des IRSC pour l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement. Il a été membre de la faculté des sciences sociales de l'Institute for Advanced Study à Princeton, visiteur-stagiaire de l'Académie royale flamande de Belgique des sciences et des arts et professeur invité de l'Université catholique de Louvain (Belgique) et de l'Université d'Ottago (Nouvelle-Zélande). Il est coauteur du livre intitulé *Reading the Future? Legal and Ethical Challenges of Predictive Genetic Testing* (Thémis, 2007), codirecteur du volume *Law and Ethics in Biomedical Research: Regulation, Conflict of Interest, and Liability* (University of Toronto Press, 2006), et auteur de nombreux chapitres et articles parus dans des revues nationales et internationales de droit, de politique, de science, de médecine et de bioéthique.

Daryl Pullman est professeur agrégé d'éthique médicale à la Faculté de médecine de l'Université Memorial. Il détient également une nomination conjointe à l'École des sciences infirmières et au Département de philosophie, ainsi qu'une autre en éthique clinique à Eastern Health, régie régionale de la santé. Daryl est membre du Comité de surveillance concernant les cellules souches des IRSC et il est coprésident du Comité consultatif sur les questions éthiques, juridiques et sociales des IRSC pour l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement. Il est actuellement chercheur GE³LS principal de l'Initiative de génétique médicale et de génomique de la région de l'Atlantique, un grand projet financé par Génome Canada dans la région de l'Atlantique. Ses autres intérêts de recherche ont trait à la génétique et à la protection des renseignements personnels, à la gouvernance en recherche et au rôle normatif de la dignité humaine relativement à l'élaboration des politiques publiques sur les choix en procréation. Il a publié de nombreux articles sur divers sujets en recherche et en éthique clinique.

Rebecca Rodal est actuellement stagiaire en droit au cabinet Smart and Biggar de Toronto qui se spécialise en propriété intellectuelle. Elle possède un baccalauréat avec distinction en biologie moléculaire de l'Université McGill, et elle a obtenu un doctorat en droit avec distinction à la Faculté de droit de l'Université de Toronto.

I. Contexte

Depuis l'avènement du Projet du génome humain, la question de la collecte, du stockage et de l'utilisation inopportuns de l'information génétique suscite des préoccupations. La discrimination génétique – c'est-à-dire l'utilisation possible des renseignements génétiques en dehors du contexte des soins de santé et de la recherche médicale – suscite en particulier des préoccupations parce qu'on peut s'en servir pour exclure des individus et les membres de leur famille d'un large éventail de biens et services, entre autres l'emploi et les assurances, mais aussi l'éducation, l'adoption et l'immigration pour ne citer que ces quelques exemples (Geller, 2002; Lemmens, Lacroix, Mykitiuk, 2007).

De nombreux organismes internationaux (UNESCO, 2003; ECOSOC, 2004/9; HUGO, 2003) et nationaux (ASHG, 2001; Lemmens, 2000) ont réclamé des initiatives pour empêcher la discrimination génétique inappropriée. La *Convention sur les Droits de l'Homme et la bio-médecine* (1997) du Conseil de l'Europe, qui interdit explicitement la discrimination génétique¹, est l'un des documents les plus influents à cet égard. De nombreux États membres ont signé cette Convention² et des mesures législatives importantes ont été adoptées³. Aux États-Unis, la plupart des États se sont maintenant dotés de lois interdisant la discrimination génétique⁴ qui ont culminé par la loi fédérale largement annoncée, mais aussi fort controversée, la *Genetic Information Non-Discrimination Act* (GINA) de 2008.

Au Canada, le Programme canadien de technologie et d'analyse du génome a financé dès 1992 des travaux de recherche et d'élaboration des politiques (Knoppers, 1998) et le gouvernement a adopté pour l'ensemble de l'appareil gouvernemental, une approche pour l'élaboration des politiques dans le domaine de la génétique et de l'utilisation de l'information génétique en 2001-2002 (Ministère de la Justice, 2003). La discrimination génétique a également retenu l'attention d'autres organismes gouvernementaux (CPVP, 1992; CPVP 2009-2010; CRDO, 1996; CCDP, 2001), d'organismes consultatifs et de groupes de travail (Comité consultatif provincial des services de génétique prédictive, 2001; Conseil de la santé et du bien-être, 2001; Task Force on Insurance and Genetics, 2004; Knoppers et Joly, 2004) et de commentateurs universitaires (Eltis, 2007; Lévesque et Avard, 2005; Knoppers et Joly, 2004; Florencio et Ramanathan, 2001; Lemmens, 1997, 2000). L'adoption de la GINA aux États-Unis a récemment exercé des pressions pour que le Canada adopte aussi une loi⁵ et a inspiré le dépôt, par une députée fédérale, d'un projet de loi privé sur la discrimination génétique (projet de loi C-508)⁶.

Compte tenu des progrès récents, il est peut-être temps que le Canada revoit cette question stratégique. Le volume de renseignements génétiques recueillis et stockés dans des biobanques financées par les pouvoirs publics augmente de manière exponentielle (Caulfield et Knoppers, 2009); les patients ont de plus en plus accès au dépistage génétique dans les soins de santé; et les sociétés qui offrent des tests génétiques commercialisent énergiquement leurs services directement auprès des consommateurs dans Internet. Dans un proche avenir, les gens pourront obtenir une analyse de leur génome personnel et des renseignements plus détaillés sur les risques génétiques. D'autres formes connexes de tests prédictifs gagnent aussi en importance, par exemple les tests d'intégrité épigénétique. À mesure que de nouveaux tests seront offerts à moindre coût, que leur capacité prédictive augmentera, que la commercialisation se perfectionnera et que les gens auront plus facilement accès à ces technologies, des tiers seront de plus en plus enclins à exploiter ces renseignements.

II. Enjeu

La discrimination génétique a surtout retenu l'attention dans les secteurs de l'emploi et des assurances, en partie à la suite du débat lancé aux États-Unis et auquel l'emploi et les assurances ont été intrinsèquement liés. Compte tenu des applications actuelles et des incitatifs commerciaux possibles, les préoccupations semblent aussi les plus grandes dans ces secteurs au Canada. Le présent mémoire est donc axé sur les secteurs de l'emploi et des assurances, mais on reconnaît que la discrimination génétique peut également survenir dans d'autres contextes.⁷

Les contextes dans lesquels les renseignements génétiques pourraient être utilisés, positivement ou négativement, varient beaucoup selon qu'il s'agit d'emploi ou d'assurances. Au travail, les tests génétiques pourraient servir à établir la vulnérabilité de travailleurs à des toxines particulières du milieu de travail⁸ ou les risques accrus d'un état qui pourraient engendrer des craintes liées à la santé et à la sécurité ou gravement nuire au rendement⁹. Les employeurs pourraient aussi utiliser les renseignements génétiques pour exclure les travailleurs qui présentent un risque supérieur de maladie pour éviter les coûts élevés de l'assurance-invalidité, réduire l'absentéisme et le roulement ou limiter leur responsabilité à l'égard de la santé et sécurité au travail.¹⁰ Même si l'il n'existe jusqu'à maintenant que des manifestations limitées de discrimination dans l'emploi¹¹, une poursuite récente aux États-Unis donne à penser qu'il ne s'agit pas seulement d'une préoccupation théorique (Boston Herald, 2010).

Les assurances privées¹² sont fondées sur la capacité de faire des distinctions entre les clients en fonction du risque. Les assureurs recueillent des renseignements pour classer les proposants dans des groupes de risques déterminés par des calculs actuariels et imposent les primes en conséquence. Les proposants sont tenus par la loi de divulguer les renseignements importants pour l'évaluation du risque, entre autres les antécédents médicaux et familiaux (Lemmens, 2003). Les assureurs peuvent généralement demander des renseignements génétiques au sens large (c.-à-d. les antécédents familiaux de maladie), accéder à des dossiers médicaux ou faire passer des examens médicaux. Ces renseignements servent à déterminer les primes et à éviter l'antisélection. Il y a antisélection lorsque des compagnies d'assurance ont des coûts supérieurs aux coûts prévus en raison d'un nombre exagéré de proposants à haut risque ou du fait que des proposants à haut risque peuvent demander une assurance supérieure, sans payer des primes proportionnellement supérieures. Cette situation peut se produire si les proposants cachent les risques qu'ils présentent ou si des règlements interdisent aux assureurs d'imposer une prime qui correspond aux risques supérieurs. Comme les proposants ont plus facilement accès à des tests génétiques commerciaux qu'auparavant, les assureurs peuvent être plus enclins à demander l'information génétique versée dans les dossiers médicaux ou à exiger des proposants qu'ils passent des tests (Armstrong, 2003). On craint notamment que certaines personnes choisissent de ne pas subir les tests génétiques prescrits par un médecin par peur de compromettre leur assurabilité s'ils doivent divulguer les résultats (Keogh et coll., 2009).¹³ On craint également que des personnes ne soient poussées à connaître des facteurs de risque qu'elles préféreraient ne pas connaître ou pour lesquels

elles n'ont pas reçu un counseling adéquat (Laurie, 1999). En revanche, le dépistage génétique peut aussi être bénéfique pour les proposants. Par exemple, les personnes qui ont des antécédents familiaux de la maladie d'Huntington mais pour lesquelles les résultats aux tests du gène responsable sont négatifs peuvent montrer qu'elles ne présentent pas ce risque et elles devraient pouvoir obtenir les tarifs d'assurance courants.

Même si des études font état de cas de discrimination génétique dans le contexte des assurances (Christiaans et coll., 2010; Bombard et coll., 2009; Barlow-Stewart et coll., 2009; Hall et coll., 2005; Otlowski, Taylor et Barlow-Stewart, 2002; Geller et coll., 1996; Council for Responsible Genetics, 2001), il est souvent difficile de déterminer si la discrimination alléguée était perçue ou réelle, et/ou si elle s'est produite en raison d'une définition générale de l'information génétique (p. ex. les antécédents familiaux) ou d'une définition plus étroite (p. ex. tests de l'ADN). Il n'y a actuellement aucune preuve de l'utilisation répandue du dépistage génétique par les compagnies d'assurance. Compte tenu de l'augmentation rapide des tests génétiques, l'utilisation exponentielle de l'information génétique disponible dans les dossiers médicaux et accessible indirectement par diverses sources en ligne, par exemple des sites Web d'échange de renseignements médicaux et autres (Lemmens et Austin, 2009), il convient, à ce moment-ci, d'examiner la question de la discrimination génétique au Canada.

III. Contexte juridique et stratégique

La discrimination génétique peut être « rationnelle » ou « irrationnelle », selon qu'elle est fondée ou non sur une compréhension exacte des résultats scientifiques (Rothstein et Anderlik, 2001). On peut également soutenir qu'elle est juste ou injuste, si l'utilisation de l'information génétique est appropriée ou non dans des contextes précis.

L'expression « information génétique » désigne à la fois les renseignements généraux sur les antécédents familiaux contenus dans les dossiers médicaux et les résultats spécifiques de l'analyse de l'ADN (dépistage génétique). La science et la technologie de la génétique continuent d'évoluer rapidement et d'autres formes connexes de dépistage (p. ex. les tests d'intégrité épigénétique¹⁴) peuvent produire des renseignements très pertinents sur le risque de maladie que court une personne. Dans le présent document, nous nous concentrons sur les résultats de l'analyse de l'ADN (dépistage génétique), mais il peut également y avoir d'autres formes de tests pertinents.

La qualité et la valeur prédictive de l'analyse de l'ADN varient considérablement. La plupart des maladies sont complexes (p. ex. l'arthrite, la cardiopathie, la plupart des cancers) et supposent des interactions de nombreux gènes, de facteurs environnementaux, de choix de modes de vie et d'autres variables, ce qui limite de beaucoup la valeur prédictive des tests. Des maladies monogéniques sont plus rares et la valeur prédictive des tests monogéniques varie aussi grandement. Le test est déterminant dans le cas d'une maladie monogénique fortement pénétrante comme la maladie d'Huntington. Par contre, un résultat positif à un test du gène BRCA associé à un cancer du sein héréditaire ne veut pas dire qu'une femme aura le cancer, tout comme un résultat négatif ne veut pas dire qu'une femme n'aura pas ce cancer.

Actuellement au Canada, le droit en matière de droits de la personne et de respect de la vie privée s'applique à certaines questions découlant de l'utilisation de l'information génétique, dont la discrimination génétique. La Loi canadienne sur les droits de la personne et les lois similaires adoptées dans toutes les provinces canadiennes interdisent explicitement la discrimination fondée sur des motifs précis. L'information génétique peut être associée à plusieurs motifs illicites, en particulier le handicap¹⁵. La Cour suprême du Canada a défini très largement le handicap comme étant tout état ou affection – réel ou perçu – qui sert à exclure une personne (Québec c. Boisbriand, 2000).¹⁶

Même si l'on peut considérer l'information génétique comme un motif illicite en vertu des lois sur les droits de la personne, on peut tout de même l'utiliser pour exclure une personne de certains biens ou services s'il existe un « motif justifiable » (MJ) ou une « exigence professionnelle justifiée ».¹⁷ Le critère du MJ oblige à démontrer qu'une exigence est liée de manière rationnelle à un objectif légitime, qu'elle est mise en œuvre de bonne foi, qu'elle est raisonnablement nécessaire et qu'aucun autre accommodement n'est possible sans contrainte excessive.¹⁸ Le critère du MJ favorise l'égalité réelle, un élément crucial du droit canadien qui impose aux gouvernements comme aux intérêts privés le devoir de promouvoir l'accès aux biens et services et d'accommoder les gens. Le critère du MJ dépend du contexte et tient compte de la nature du bien ou du service.

Le fondement scientifique ou jurisprudentiel d'une norme discriminatoire est crucial dans la détermination d'un MJ. Il faut des preuves solides de la fiabilité des tests génétiques et de leur valeur prédictive générale (Lemmens et Thiery, 2007). L'application du critère du MJ diffèrera selon que le contexte en sera un d'emploi ou d'assurance. Dans ce dernier cas, les objectifs des assureurs de fixer les primes en fonction des risques à long terme et d'éviter l'antisélection sont largement considérés comme des objectifs légitimes. Même si l'accès aux renseignements sur la santé, y compris les antécédents familiaux, peut être rationnellement lié à ces objectifs, il faut savoir si les résultats des tests génétiques sont également raisonnablement nécessaires pour atteindre ces objectifs et dans quelle mesure ils le sont. Dans le contexte de l'emploi, les objectifs de l'employeur, à savoir promouvoir la santé et la sécurité au travail des travailleurs et réduire les risques pour le public, sont de même légitimes. Toutefois, le lien rationnel entre ces objectifs et la nécessité de dépister et de suivre les risques génétiques à long terme peut être plus difficile à établir. Dans les deux cas, les assureurs comme les employeurs doivent prouver qu'il n'y a pas de moyens moins discriminatoires d'atteindre leurs objectifs et qu'ils ne pourraient autrement accommoder des personnes sans contrainte excessive. Autrement dit, ils doivent montrer que leur affaire subirait un grave contrecoup s'ils devaient agir de manière moins discriminatoire.

Des lois fédérales¹⁹ (LRRPDE, 2000) et provinciales²⁰ de protection des données s'appliquent aux renseignements personnels – y compris les renseignements sur la santé et les renseignements génétiques – et sont fondées sur des principes équitables de gestion de l'information tels que « le consentement », « l'utilisation, la collecte et la divulgation limitées », « la communication de l'objet », « l'exactitude des données », « la responsabilité » et « la transparence ».²¹ L'application de ces principes aux pratiques du secteur des assurances et des employeurs

est déjà complexe et le deviendra encore plus avec l'avènement des pratiques des dossiers médicaux électroniques et la tendance croissante à la médecine personnalisée. Par exemple, le principe selon lequel un organisme ne doit pas, pour assurer un produit ou un service, obliger une personne à consentir à la collecte, à l'utilisation ou à la divulgation de renseignements personnels au-delà de ce qui est nécessaire à une fin explicitement décrite et légitime, peut aller à l'encontre du principe des contrats de bonne foi qui oblige l'entière divulgation de tous les renseignements connus. Le principe selon lequel les organisations ne doivent recueillir des renseignements personnels qu'aux seules fins qu'une personne raisonnable jugerait pertinentes dans les circonstances peut s'opposer au souhait des assureurs ou des employeurs de recueillir ou d'utiliser des résultats de tests dont l'utilité clinique n'a pas encore été pleinement établie. Le principe du « consentement individuel » est particulièrement en opposition avec la nature nécessairement partagée de l'information génétique commune aux familles ou à des collectivités entières.²²

IV. Options stratégiques

Le présent mémoire passe en revue trois grandes options stratégiques qui résoudraient les problèmes éventuels de discrimination génétique au Canada : 1) renforcer les régimes canadiens actuels de protection des droits de la personne et/ou des renseignements personnels; 2) adopter un nouveau cadre réglementaire qui régirait le dépistage génétique; et/ou 3) adopter des solutions particulière pour le secteur des assurances. Une autre option, qui n'est pas explicitement décrite, propose le maintien du statu quo qui n'accorde aucun traitement précis ni différent de l'information génétique.

Option 1 – Renforcer les régimes actuels de protection des droits de la personne et des renseignements personnels

Les régimes actuels de protection des droits de la personne et des renseignements personnels offrent plusieurs solutions pour résoudre le problème de la discrimination génétique. Une approche basée sur les droits de la personne est axée les situations dans lesquelles l'utilisation de l'information équivaut à de la discrimination, tandis qu'une approche basée sur la protection des renseignements personnels est axée sur les situations dans lesquelles la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements génétiques sont appropriées. Les deux approches sont correctives, car toutes deux prévoient des règles et des mécanismes en cas d'infractions. Dans les deux cas, cependant, elles peuvent aussi jouer un rôle éducatif et préventif par l'élaboration de lignes directrices ou de politiques. L'éducation est particulièrement importante dans le contexte de technologies en rapide évolution, car elle peut prévenir l'utilisation prématurée et irrationnelle de ces technologies, donner une orientation à l'industrie et réduire en outre les craintes du public.

Les régimes actuels de protection des droits de la personne peuvent être renforcés pour résoudre d'éventuels problèmes de discrimination génétique par : 1) l'élaboration de lignes directrices d'interprétation non obligatoires qui clarifient les situations dans lesquelles les renseignements génétiques constituent un handicap ou précisent les formes de dépistage ou les utilisations de l'information qui constituent un MJ²³; 2) l'adoption de règlements qui précisent dans quelles circon-

stances l'accommodement crée des contraintes excessives, dans le contexte de la gestion du risque génétique; 3) la modification de la définition de « handicap » dans les lois sur les droits de la personne afin d'expressément y inclure « la perception ou la conviction que la personne aura un handicap dans l'avenir²⁴ »; ou 4) l'adoption d'un nouveau motif de discrimination illicite portant spécifiquement sur les renseignements génétiques (projet de loi C 508, 2010). Même si cette dernière option de faire des renseignements génétiques un motif illicite de discrimination peut faire l'objet de critiques dans lesquelles on alléguera qu'elle préconise une forme « d'exceptionnalisme génétique²⁵ », elle a également l'avantage de donner un sens expressif et de refléter le fait que la société condamne la discrimination et la stigmatisation inappropriées en raison de ces caractéristiques (Hellman, 2003).

Les régimes actuels de protection des renseignements personnels pourraient être améliorés pour renforcer la protection des renseignements génétiques par les moyens suivants : 1) clarifier comment on peut tenir compte, dans les régimes de protection des renseignements personnels depuis toujours axés sur l'individu, du fait que les renseignements génétiques sont partagés (famille); 2) préciser quand la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements génétiques est pertinente dans des contextes précis, pour quels motifs et dans quelle mesure, entre autres, les restrictions sur le type d'information qui peut être transmis par les médecins aux employeurs et aux assureurs²⁶; ou 3) examiner si les pratiques actuelles de collecte, d'utilisation et de stockage de l'information génétique engendrent des problèmes particuliers de protection des renseignements personnels et élaborer des documents d'orientation à ces égards.

L'utilisation des régimes actuels a pour avantage principal d'éviter le processus long et lourd que suppose une grande réforme réglementaire et législative. De plus, les organismes de protection des droits de la personne et des renseignements personnels possèdent des mécanismes d'application de la loi bien établis et ont acquis des compétences spécialisées considérables dans le règlement de ces problèmes. Le droit en matière des droits de la personne bénéficie également d'un statut quasi constitutionnel qui offre une protection additionnelle. Par contre, ces régimes sont faits de règles souvent générales et ils peuvent ne pas s'adapter rapidement aux progrès rapides de la génétique. Le processus de résolution des litiges peut aussi être long et coûteux. En ce qui concerne par ailleurs les options stratégiques et éducatives, les commissions de protection des droits de la personne et des renseignements personnels établissent des priorités dans leur travail et en l'absence de preuves systémiques de discrimination génétique, ce motif peut ne pas toujours être considéré comme une préoccupation urgente.²⁷

Option 2 – Adopter un cadre exhaustif qui régirait les technologies de dépistage génétique

Il n'y a actuellement aucune structure réglementaire exhaustive qui régirait les technologies de dépistage génétique (Provincial Advisory Committee, 2001; Ontario Report, 2002; Action cancer Ontario, 2008) et peu de supervision des gouvernements provinciaux ou du gouvernement fédéral (Adair et coll., 2009)²⁸. Un processus obligatoire d'appro-

bation²⁹ et la création des comités consultatifs en génétique ont été recommandés au Canada (Ontario Report, 2002). Un processus d'examen du dépistage génétique pourrait faire partie d'un cadre exhaustif créé par le truchement d'une loi indépendante.³⁰ Un comité spécialisé d'évaluation des technologies en génétique pourrait évaluer le dépistage génétique et déterminer quels tests pourraient être menés, par qui et dans quel contexte (p. ex., dans l'emploi ou les assurances). Ce comité pourrait également déterminer si les résultats des tests figurant déjà dans les dossiers médicaux peuvent être utilisés à des fins autres que les soins de santé. L'examen serait axé sur la qualité, la validité, la valeur et l'utilité des tests proposés – des aspects pertinents dans d'autres débats entourant le dépistage génétique.³¹ Il pourrait également déterminer s'il doit y avoir counseling en génétique et quelle information devrait être fournie aux personnes qui subissent ces tests. Le gouvernement fédéral allemand a approuvé la création d'un tel processus d'examen auquel participe une commission sur les diagnostics en génétique.³² Il existe également une structure d'évaluation au Royaume-Uni.³³ Un nouveau cadre réglementaire a comme avantage de réglementer, par la prévention, les tests qui peuvent être offerts, par qui et à quelle fin, ainsi que l'utilisation qui peut en être faite (Lemmens, Lacroix et Mykitiuk, 2007). Le processus favorise également l'acquisition de connaissances spécialisées sur le dépistage génétique qui peuvent être utiles à d'autres organismes (p. ex. les commissions des droits de la personne ou de la protection des renseignements personnels) (se reporter à l'option stratégique no 1). Les inconvénients d'un nouveau régime réglementaire comprennent les coûts importants et le délai prolongé de son adoption.

Option 3 – Adopter des solutions particulières pour le secteur des assurances

Dans plusieurs pays, on fait des distinctions entre les contrats d'assurance vie « de luxe » et « de base ».³⁴ Pour les contrats de base jusqu'à concurrence d'un certain montant prédéterminé, les assureurs ne peuvent pas utiliser les résultats de tests génétiques pour fixer les primes. Lorsqu'il s'agit de contrats de luxe, les assureurs peuvent demander des tests préalables et/ou imposer un test génétique.³⁵ Cette façon de faire garantit l'accès à un certain niveau d'assurance de base, quel que soit le risque génétique. Elle réduit également les craintes d'antisélection en créant un contexte égal pour tous les assureurs. Certains pays ont adopté des systèmes de ce type par mesure législative³⁶, tandis que d'autres ont conclu des ententes avec l'industrie (Lemmens et Bombard, publication prochaine). Des études actuarielles donnent à penser que la restriction de l'utilisation de l'information génétique dans le domaine des assurances n'a pas nécessairement à se traduire par des augmentations considérables des primes. L'incidence dépend de divers facteurs, dont la nature de l'état, sa présence générale dans la population, le type d'assurance et la disponibilité des traitements (Gui, Macdonald et Wekwete, 2006; Gutierrez et Macdonald, 2007; Polborn, Hoy et Sadandand, 2006).

Des changements au droit des assurances pourraient atténuer certaines des préoccupations liées à la norme de la divulgation et aux sanctions associées à la non-divulgation. Certaines décisions judiciaires reflètent déjà une volonté d'atténuer les conséquences lourdes de la non-divulgation par une interprétation souple des obligations de di-

vulgarisation (Lemmens, 2004). Les règlements des assurances pourraient être modifiés pour tenir compte de ces préoccupations, laissant aux tribunaux le soin d'examiner explicitement la complexité des renseignements génétiques et la difficulté pour les proposant d'en apprécier la pertinence. Dans certains pays, les sanctions pour non-divulgaration sont proportionnelles à ce qui a été caché ou mal interprété par les proposant (McGleenan et Wiesing, 2000).

Des organismes industriels³⁷ et des sociétés individuelles (Lohr, 2005) ont déjà pris des initiatives pour autoréglementer l'utilisation des renseignements génétiques. Dans certains pays, le secteur des assurances a institué un moratoire sur l'utilisation du dépistage génétique (UK Concordat).³⁸ Au Canada, le secteur des assurances privilégie de ne pas exiger d'un proposant qu'il subisse un dépistage génétique, mais si celui-ci a été fait et que l'information est disponible, l'assureur demandera l'accès à cette information.³⁹ On peut penser que ces moratoires existent parce qu'on considère encore assez limitées la disponibilité et l'exactitude des tests génétiques (Lemmens, 2003, p. 57). À mesure que les consommateurs se verront offrir de meilleurs tests, en plus grand nombre, le secteur sera de plus en plus enclin à accéder à cette information, ce qui pourrait rendre ces moratoires sans grand fondement.

Les normes de dépistage génétique et les politiques en la matière pourraient faire l'objet d'une autoréglementation. Le secteur des assurances a élaboré des mécanismes de résolution des litiges, axés sur un protecteur des citoyens en assurance (p. ex. OAP). Si le secteur adopte des normes pour l'utilisation des renseignements génétiques et le dépistage génétique ou élabore un système de contrat de base par opposition à des contrats « de luxe », les consommateurs pourraient avoir recours à un système de résolution des litiges autoréglementé.

V. Application

Les options décrites ci-dessus ne sont pas incompatibles et pourraient être combinées pour créer un environnement stratégique multidimensionnel. Toute option stratégique choisie pour résoudre des problèmes éventuels de discrimination génétique, y compris le statu quo, devrait être fondée sur les preuves disponibles et une vaste compréhension du contexte social, culturel et économique dans lequel ils peuvent survenir.

L'application des options stratégiques dépendra des opinions des intervenants sur le rôle des gouvernements, des marchés et des associations professionnelles pour assurer l'accès aux assurances et à l'emploi, des conditions d'admissibilité à certains types d'assurance (p. ex. biens publics ou biens privés), et du rôle des assurances dans la société. Aux États-Unis, par exemple, on considère depuis toujours que l'assurance-maladie est un bien privé et l'accès y est en grande partie lié à l'emploi. Dans ces circonstances, l'exclusion de l'emploi influence l'accès aux soins de santé et le coût de l'assurance-maladie pourrait inciter des employeurs à faire preuve de discrimination envers des personnes qui présentent un risque accru de maladie. C'est ce qui explique les très nombreuses initiatives entreprises à l'égard de la discrimination génétique aux États-Unis, entre autres la GINA, qui vise

expressément l'assurance-maladie et l'emploi. Au Canada, l'assurance-maladie de base est considérée comme un bien public et l'accès n'est pas lié à l'emploi, bien que l'assurance privée joue un rôle de plus en plus important dans l'accès aux soins de santé, par exemple, à des produits pharmaceutiques et à des services de santé « additionnels ». Ces considérations sont pertinentes dans toute discussion du rôle que pourraient jouer les initiatives législatives et stratégiques dans le contexte canadien (Pullman et Lemmens, 2010).

VI. Considérations pratiques

Plusieurs questions pratiques doivent être prises en compte dans l'évaluation des options stratégiques dans ce domaine. Il peut falloir beaucoup de temps et d'argent pour entreprendre d'importantes réformes législatives ou modifier des régimes législatifs existants. En même temps, les coûts liés à certaines options stratégiques (p. ex. examen exhaustif) peuvent être compensés par les économies de coût dans d'autres domaines réglementaires (p. ex. les dépenses en soins de santé).⁴⁰ Toute réforme législative est de plus compliquée par les questions de compétence fédérale-provinciale (*Québec c. Canada au sujet de la Loi sur la procréation assistée*). Les initiatives qui singularisent la discrimination génétique comme une question exceptionnelle qui justifie une loi indépendante pourraient susciter l'opposition de ceux pour qui d'autres types de renseignements sont de nature aussi sensible ou d'autres groupes vulnérables qui pourraient prétendre qu'ils ont besoin d'une protection accrue. Il faut également se demander s'il est juste de distinguer les renseignements génétiques des autres types de renseignements sur la santé et tenir compte de la nécessité de résoudre les problèmes de définition liés à diverses initiatives stratégiques ou réglementaires.

VII. Questions de recherche pour l'avenir

Plusieurs questions de recherche justifient la poursuite de travaux. D'autres recherches empiriques pourraient être menées, notamment des études de cas anecdotiques, sur la nature et l'ampleur de la discrimination génétique en rapport avec des progrès technologiques récents. Des preuves de l'utilisation discriminatoire des renseignements génétiques au Canada pourraient être comparées à ce qui existe ailleurs, dans d'autres pays qui possèdent déjà des politiques précises en génétique. Une évaluation de l'incidence actuarielle et financière possible pourrait être faite concernant le secteur des assurances, s'il était interdit d'exiger des proposant des types précis de dépistage de leur vulnérabilité à la maladie ou l'accès aux résultats si ces tests sont une condition d'assurance.

Notes de fin de document

- ¹ L'article 11 de la Convention interdit toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique; l'article 12 restreint les tests prédictifs de maladies génétiques à des fins médicales ou de recherche médicale.
- ² La Convention a été ratifiée par 26 pays et signée, mais pas encore ratifiée, par huit autres pays. Pour consulter la liste de tous les pays signataires, voir le Conseil de l'Europe (1997).
- ³ Voir des comparaisons d'initiatives nationales dans, par exemple, Gerards, Janssen et Heringa, 2005; King, Pillay et Lasprogata, 2006; Knoppers, Godard et Joly, 2004; Lemmens, 2003)
- ⁴ Actuellement, 35 États interdisent la discrimination génétique dans le recrutement, le congédiement et/ou les modalités, les conditions ou les privilèges d'emploi. En ce qui concerne l'assurance-maladie, 45 États interdisent l'établissement de règles d'admissibilité fondées sur l'information génétique. Voir la National Conference of State Legislatures, mise à jour de janvier 2008.
- ⁵ La Coalition canadienne pour l'équité génétique, par exemple, est une coalition d'organismes qui s'emploie à prévenir la discrimination génétique au Canada. Voir Jo Ann Watton (2008).
- ⁶ Il est proposé, dans le projet de loi, de modifier la *Loi canadienne sur les droits de la personne* pour y ajouter l'information génétique comme motif illicite de discrimination.
- ⁷ Par exemple, dans des enquêtes sur des accidents du travail, l'information génétique pourrait être utilisée dans l'intention de refuser des demandes de prestations en raison de facteurs de risque préexistants. (Commentaire de Roxanne Mykitiuk à l'activité GPS de Génome Canada le 16 avril 2010).
- ⁸ Par exemple, le déficit en alpha-1-antitrypsine, l'ataxie télangiectasie et le déficit en glucose-6-phosphate déshydrogénase. Voir *Department of Health and Human Services* (DHHS, 2009).
- ⁹ Par exemple, la cardiomyopathie hypertrophique pourrait être considérée comme un facteur de risque grave pour un pilote ou un conducteur d'autobus. Voir Kho et Jeyaratnam (1998).
- ¹⁰ On a laissé entendre que les tests génétiques pourraient servir à déterminer la probabilité que des candidats à un emploi aient des traits de caractère précis. Des études qui donnent à penser qu'il existe des liens entre des mutations génétiques et des traits de caractère ont souvent été spéculatives et non confirmées. On pourrait néanmoins imaginer que des employeurs utilisent prématurément ces tests pour choisir des employés qui possèdent des traits de caractère précis.
- ¹¹ L'exemple le plus célèbre concerne des tests génétiques du syndrome du tunnel carpien menés par la Burlington Northern and Santa Fe Railway Company. La société a versé 2,2 millions de dollars pour régler une poursuite intentée auprès de la U.S. Equal Employment Opportunity Commission (EEOC). Consulter le communiqué de l'EEOC du 8 mai 2002. Pour lire des études portant sur la discrimination dans l'emploi, voir J.S. Alper et coll., 1994; consulter également la Bibliothèque du Parlement (2010), qui aborde la controverse entourant la discrimination dans l'emploi en Allemagne. Pour consulter des cas historiques documentés de discrimination dans l'emploi, par exemple dans le contexte du dépistage du drépanocyte, voir Elaine Draper (1991).
- ¹² Le mot « assurances » dans le présent mémoire désigne généralement, à moins d'avis contraire, les contrats d'assurance commerciaux privés tels que les contrats d'assurance vie. Nous savons que des types différents de contrats d'assurance ont des caractéristiques différentes et que la réglementation de l'utilisation de l'information génétique et du dépistage génétique peut soulever des difficultés diverses, selon le type de contrat. Nous ne pouvons pas, cependant, dans le présent mémoire, aborder toutes les diverses formes de contrats d'assurance. Les options stratégiques générales peuvent probablement s'appliquer aux différentes formes de contrats basés sur l'évaluation du risque. La mise en œuvre de ces options stratégiques exigerait toutefois une évaluation attentive de leur incidence sur les diverses formes d'assurance.
- ¹³ Les conseillers en génétique ont également exprimé cette crainte à l'activité GPS de Génome Canada (16 avril 2010).
- ¹⁴ L'épigénétique est axée sur les changements héréditaires de la fonction d'un gène qui n'entraînent pas de modification de la séquence d'ADN proprement dite. Un volume croissant de données probantes montre que ces changements influencent l'expression des gènes et sont hautement pertinents pour déterminer les degrés de risque de maladie. Voir Rothstein, Cai et Marchant (2009) pour avoir une idée des répercussions juridiques. Voir DHHS (2009, p. 13) pour des applications de l'épigénétique en milieu de travail.
- ¹⁵ Le handicap est le motif le plus évident, mais on pourrait aussi invoquer le motif illicite de l'ascendance (précisé dans certaines lois provinciales sur les droits de la personne) (Voir CRDO, 1996, p. 145-146). De plus, si l'information génétique est associée à un groupe ethnique ou racial particulier, elle peut aussi être qualifiée de discrimination illicite fondée sur des motifs ethniques ou raciaux. De catégoriser ainsi la discrimination génétique peut offrir une protection additionnelle, car les exceptions aux interdictions de discrimination ne s'appliquent jamais à la discrimination fondée sur la race ou l'ethnicité. Voir les commentaires généraux dans Lemmens, Lacroix et Mykitiuk (2007).
- ¹⁶ Cette décision portait sur trois cas de discrimination dans l'emploi, en l'occurrence des employés exclus en raison d'états asymptomatiques. Dans une remarque incidente, la Cour a explicitement fait mention de la technologie génétique dans la définition au sens large de handicap.
- ¹⁷ Par souci de concision, nous utiliserons seulement l'acronyme général « MJ » qui englobera les motifs justifiables de la prestation de biens et services ainsi que le contexte de l'emploi. Dans les contextes de l'emploi, on utilise les expressions particulières d'exigence professionnelle réelle ou de qualification professionnelle réelle. Au Canada, on a adopté un critère uniforme pour déterminer les situations dans lesquelles une distinction discriminatoire peut être justifiée, et ce critère va dans le sens, à notre avis, de l'utilisation d'une seule expression générale.
- ¹⁸ La Cour suprême a adopté ce critère uniforme du MJ dans *Colombie-Britannique c. Meiorin* (1999) et l'a approfondi dans *Colombie-Britannique c. Grismer* (1999). Depuis l'affaire *Meiorin*, on ne fait aucune distinction dans le droit canadien entre la discrimination directe et la discrimination indirecte.
- ¹⁹ La LPRPDE ne s'applique pas uniformément partout au pays, car les provinces peuvent elles aussi appliquer leur propre loi si elle est jugée « essentiellement similaire » à la LPRPDE. Certaines provinces ont des lois précises sur la protection des renseignements personnels sur la santé, en plus des autres lois sur la protection de la vie privée. La loi applicable dépendra de la province, du type d'entreprise (publique, privée ou visée par la réglementation fédérale), le type d'opération (commerciale ou non), le type de renseignements (sur la santé ou personnels), ou même de la personne qui traite les renseignements. Le Québec, la Colombie-Britannique, l'Alberta et l'Ontario ont des lois sur la protection des renseignements personnels jugées « essentiellement similaires » à la LPRPDE. (Il est à noter que la loi ontarienne n'est qu'en partie « essentiellement similaire » parce qu'elle est axée sur les renseignements sur la santé.)
- ²⁰ L'Ontario, par exemple, a adopté la *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé de l'Ontario*. Cette loi est conforme aux principes de la LPRPDE, mais elle donne une orientation plus détaillée et plus précise sur la façon de traiter les renseignements personnels sur la santé.

- ²¹ L'information génétique n'est pas explicitement visée par les lois canadiennes sur la protection des renseignements personnels, mais il est généralement reconnu qu'elle fait partie des renseignements personnels ou des renseignements personnels sur la santé (Voir, p. ex., CPVP, 1992; O'Connell, 2004, p. 12-13; Bahamin, 1995; Levesque, Avard et Knoppers, 2005-2006).
- ²² Les gens peuvent donc vouloir protéger leurs renseignements personnels lorsqu'il est question de l'information génétique des membres de leur famille. Voir, p. ex., *Gudmundsdottir c. Islande* (2003).
- ²³ Des commissions des droits de la personne ont élaboré des lignes directrices et des politiques concernant le MJ et les contraintes excessives. Certaines politiques précisent, par exemple, comment les examens médicaux peuvent être menés en milieu de travail. Ces politiques prévoient déjà comment pourraient être menés les tests génétiques axés sur la santé professionnelle (p. ex. après une offre initiale d'emploi seulement). Voir, entre autres, la CODP (2000, avec révisions mineures en décembre 2009) et la Commission des droits de la personne du Manitoba (2002). Les commissions des droits de la personne ont publié des rapports approfondis sur la façon dont le devoir d'accommodement peut être le mieux mis en œuvre (voir, par exemple, la CCDP, 2006).
- ²⁴ Consulter la CODP (1996) et le Comité d'examen de la *LCDP* (2001, Recommandation 119). Ce document englobe plus clairement le handicap ou la maladie susceptible de survenir dans l'avenir en raison de mutations génétiques dans un motif de discrimination illicite existant, tout en évitant la critique que la génétique bénéficie d'une protection particulière. Protéger un motif de discrimination sans protection semblable des caractéristiques comparables peut également engendrer des préoccupations en matière de droits de la personne. Voir, par exemple, *Battlefords and District c. Gibbs* [1996].
- ²⁵ L'exceptionnalisme génétique est une expression utilisée pour qualifier les initiatives stratégiques et législatives qui font de la génétique une catégorie particulière. Les critiques à cet égard soutiennent que les renseignements génétiques ne diffèrent pas des autres types de renseignements sur la santé et que ces approches équivalent à de l'exceptionnalisme génétique, qui peut encore plus stigmatiser les personnes atteintes de troubles génétiques ou celles qui ont une vulnérabilité génétique ou un risque accru de maladie.
- ²⁶ Certains codes de pratique internationaux en matière de données précisent que les résultats des tests génétiques ne peuvent pas être divulgués à des assureurs et qu'ils doivent être supprimés des fichiers, si ces résultats doivent être divulgués (voir, par exemple, Irlande, 2008).
- ²⁷ Il est à noter que le Commissaire à la protection de la vie privée du Canada a récemment indiqué que les renseignements génétiques et la vie privée étaient l'une de ses quatre priorités stratégiques. Voir CPVP (2010 2011).
- ²⁸ Seulement les trousse de test génétique *in vitro* de diagnostic en laboratoire sont soumis à examen en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues* en tant qu'« appareils médicaux » (Ries, 2008). Ces trousse font régulièrement l'objet d'une évaluation d'assurance de la qualité, mais cela n'équivaut pas à un processus d'examen et d'approbation réglementaire complet. De plus, les tests génétiques créés en laboratoire, à l'interne, à partir de composantes (c.-à-d. qui ne sont pas achetés en trousse toutes faites) ne sont pas visés. Voir également Hogarth, Javitt et Melzer (2008).
- ²⁹ Ceci est recommandé, par exemple, par Action cancer Ontario (2008).
- ³⁰ Un aspect clé consistera à déterminer s'il est possible de le faire par une loi fédérale ou provinciale ou par une collaboration interprovinciale et fédérale. La *Loi sur la procréation assistée* est un exemple d'initiative réglementaire fédérale complète dans le vaste secteur vaste d'une nouvelle technologie médicale.
- ³¹ Par exemple, dans le contexte des préoccupations suscitées par les tests génétiques vendus directement aux consommateurs, ce qui sera l'objet de la troisième activité GPS de Génome Canada (29 juin 2010).
- ³² *Human Genetic Examination Act* (2009). Cette loi contient également des règles sur la discrimination génétique, le counseling en génétique et les tests dans les secteurs de l'emploi et des assurances.
- ³³ Cette structure d'évaluation n'est pas fondée sur une loi. La Human Genetics Commission, organisme consultatif du gouvernement, fournit une évaluation indépendante du dépistage génétique. Elle semble également exercer une influence considérable sur la pratique dans le secteur. Son prédécesseur a évalué, par exemple, le test génétique pour la maladie d'Huntington et conclu qu'il pouvait être utilisé à des fins d'assurance (Genetics and Insurance Committee, communiqué, 2000).
- ³⁴ Dans certains pays, on l'a fait par l'adoption d'une loi. Voir, par exemple, les Pays-Bas (1997) et l'Allemagne (2009). Au Royaume-Uni, ce système a été mis en œuvre dans le cadre d'un « concordat » ou entente stratégique de haut niveau entre le gouvernement et le secteur des assurances (UK Concordat).
- ³⁵ Selon le projet de loi allemand, les assureurs n'auraient pas le droit de demander un test génétique, mais ils pourraient demander l'accès à des résultats de test pour les contrats d'assurance supérieures à 300 000 euros (ou des rentes de 30 000 euros).
- ³⁶ Voir, par exemple, les lois des Pays-Bas (1997) et de l'Allemagne (2009). Au Royaume-Uni, le système a été mis en œuvre dans le cadre d'un « concordat » ou entente stratégique de haut niveau entre le gouvernement et le secteur des assurances (UK Concordat).
- ³⁷ Le secteur des assurances a, par exemple, fait activement la promotion de normes de protection des renseignements personnels en ce qui a trait aux renseignements sur la santé.
- ³⁸ Il est à noter que ce moratoire a été adopté sous la pression du gouvernement.
- ³⁹ En 2000, l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP) a publié un énoncé de position sur l'utilisation des renseignements génétiques qui a été mis à jour en 2003 et en 2010, voir ACCAP (2010); voir également ce sujet traité dans Lemmens, Joly, Knoppers (2004).
- ⁴⁰ Une étude récente a porté sur les attitudes du public canadien pour savoir s'il était prêt à payer pour le dépistage génétique, y compris à payer de ses propres poches, et ses attentes à l'égard de l'assurance de différents types de test par le système public d'assurance-maladie (Ries, Hyde Lay et Caulfield, 2009).

Bibliographie

Législation Canadienne

Alberta *Human Rights Act*, R.S.A. 2000, c. H-14

Alberta, *Personal Information Protection Act*, S.A. 2003, c. P-6.5

Colombie-Britannique, *Human Rights Code*, R.S.B.C. 1996, c. 210

Colombie-Britannique, *Personal Information Protection Act*, S.B.C. 2003, c. 63

Île-du-Prince-Édouard *Human Rights Act*, R.S.P.E.I. 1988, c. H-12

Loi canadienne sur les droits de la personne, L.C.R. 1985, c. H.6

Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (LPRPDE), L.C. 2000, C.5, gouvernement fédéral

Manitoba *The Human Rights Code*, C.C.S.M. 1987, c. H-175

Nouveau-Brunswick *Loi sur les droits de la personne*, L.R.N.B. 1992, c. H-11

Nouvelle-Écosse *Human Rights Act*, R.S.N.S. 1989, c. 214

Ontario *Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, c. H-19

Ontario, *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé* (LPRPS), L.O. 2004, c.3, Annexe A

Projet de loi C-536, *Loi modifiant la Loi canadienne sur les droits de la personne* (caractéristiques génétiques). 3e session, 40e législature, 59 Elizabeth II. Dépôt et première lecture. À lire à <http://judywl.ndp.ca/node/429>

Québec *Loi sur la protection des renseignements personnels* dans le secteur privé, R.S.Q., c. P-39.1

Québec *Charte des droits et libertés*, R.S.Q., C-12

Saskatchewan *Human Rights Code*, R.S.S. 2000, c. 26

Terre-Neuve-et-Labrador *Human Rights Code*, R.S.N.L. 1990, c. H-14

Législation et Conventions Internationales

Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC) Résolution 2004/9 Confidentialité des données génétiques et non-discrimination. À lire à : http://www.un.org/french/documents/view_doc.asp?symbol=E/2004/99

Convention des Droits de l'Homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe (1997). Liste des signataires <http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/ChercheSig.asp?NT=164&CM=8&DF=11/07/2010&CL=FRE>

Genetic Information Non-Discrimination Act (GINA) of 2008 http://www.ornl.gov/sci/techresources/Human_Genome/publicat/GINAMay2008.pdf

Human Genetic Examination Act (Genetic Diagnosis Act, GenDG), German Federal Parliament (Bundestag), 2009 . traduction non officielle de l'allemand vers l'anglais. http://www.eurogentest.org/uploads/1247230263295/GenDG_German_English.pdf

Human Genome Organization (HUGO), HUGO Ethics Committee, Statement on Human Genetics Databases (2003) 12 Eubios 99, à lire en ligne à : <http://www.eubios.info/HUGOHGD.htm>

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). Déclaration international sur les données génétiques humaines, 2003. À lire à : <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genetic-data/>

Pays-Bas : *Loi sur les examens médicaux* : Gazette officielle de l'État (en hollandais) 1997; p. 636–642.

U.K. Concordat. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4105905

Rapports, Lignes directrices, Politiques, Énoncés de position

Action cancer Ontario. *Ensuring Access to High Quality Molecular Oncology Laboratory Testing and Clinical Genetic Services in Ontario: Report of the Molecular Oncology Task Force Report* (2008). À lire en ligne : <http://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=31935>

American Society of Human Genetics (ASHG) 2001. « The Board of Directors of the American Society of Human Genetics has endorsed Senate Bill 318, the Genetic Nondiscrimination and Health Insurance and Employment Act » (18 décembre 2001) lu à : http://www.ashg.org/pages/statement_12182001.shtml.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP). *Énoncé de position de l'ACCAP sur le dépistage génétique* (2010). À lire en ligne (en anglais seulement), http://www.clhia.ca/download/Genetic_Testing_CLHIA_Industry_Position_2010.pdf.

Comité d'examen de la Loi canadienne sur les droits de la personne, *La promotion de l'égalité : Une nouvelle vision* (Ottawa : Comité d'examen de la *Loi canadienne sur les droits de la personne*, 2001), Recommandation 119

Commissariat à la protection de la vie privée (CPVP), *Le dépistage génétique et la vie privée* (Ottawa : le Commissaire, 1992) À lire à : http://www.priv.gc.ca/information/02_05_11_f.pdf;

Commissariat à la protection de la vie privée, *Rapport sur les plans et les priorités 2010-2011*, <http://www.tbs-sct.gc.ca/rpp/2010-2011/inst/nd6/nd601-fra.asp>

Commission canadienne des droits de la personne, *Une place pour tous : Guide pour la création d'un milieu de travail inclusif* (Ottawa : Ministre des travaux publics et des services gouvernementaux 2006) à consulter en ligne à <http://www.chrc-ccdp.ca/pdf/publications/uneplacepourtous.pdf> (accès le 6 juin 2010).

Commission des droits de la personne du Manitoba, *Policy and Procedures Manual: Bona Fide and Reasonable Cause*. Politique L-13, 2002. À lire à : <http://www.gov.mb.ca/hrc/english/publications/policies/L13.pdf>.

Commission ontarienne des droits de la personne (CODP), *Rapport de consultation : Les assurances et les droits de la personne* (Toronto : CODP, 2001). À lire à : <http://www.ohrc.on.ca/fr/resources/policy/insurance/pdf>

Commission ontarienne des droits de la personne (CODP), *Politique et directives concernant le handicap et l'obligation d'accommodement* (23 novembre 2000, révisions mineures en décembre 2009). À lire à <http://www.ohrc.on.ca/fr/resources/policies/DisabilityPolicyFRENCH>;

Commission de réforme du droit de l'Ontario (CRDO), *Report on Genetic Testing* (Toronto : Queen's Printer, 1996)

Conseil de la santé et du bien-être (Québec), *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique* (avis) (Conseil de la santé et du bien-être, 2001) à lire en ligne à : <http://www.fqrsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/etique/avissantebienetre.pdf>

Council for Responsible Genetics, *Genetic Discrimination: Position Paper* (2001). Case reports of discrimination. <http://www.councilforresponsiblegenetics.org/pageDocuments/2RSW5M2HJ2.pdf>

Data Protection Commissioner (Irlande), *Code of Practice on Data Protection for the Insurance Sector* (Irlande) (20 août 2008). À lire en ligne à : <http://www.dataprotection.ie/viewdoc.aspx?DocID=841>

Department of Health and Human Services (DHHS): Centers for Disease Control and Prevention and National Institute for Occupational Safety and Health Genetics Working Group, *Genetics in the Workplace: Implications for Occupational Safety and Health*. (2009) DHHS (NIOSH) Numéro de publication 2010-101.

Equal Employment Opportunity Commission (EEOC) U.S.A. Communiqué 05-08-2002. À lire à : <http://www.eeoc.gov/eeoc/newsroom/release/5-8-02.cfm>

Genetics and Insurance Committee. Communiqué, octobre 2000 : Maladie d'Huntington (GAIC/01/1) . À lire en ligne : http://www.dh.gov.uk/dr_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@ab/documents/digitalasset/dh_087703.pdf

Ministère de la Justice. *Incidence éthique, économique, environnementale, juridique et sociale de la génétique*. (JusteRecherche no 10, 2003) À lire en ligne à : <http://www.justice.gc.ca/fra/pi/rs/rap-rep/jr/jr10/p5.html>

Ombudsman des assurances des personnes (OAP). *Service indépendant de règlement des plaintes qui vise à aider les consommateurs de produits et de services d'assurance vie et d'assurance maladie à obtenir le règlement de plaintes*. À lire à : <http://www.olhi.ca>

Ontario Report to Provinces and Territories: *Genetics, Testing, and Gene Patenting: Charting New Territory in Health Care* (2002). À lire en ligne : http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/geneticsrep02/report_e.pdf

Provincial Advisory Committee on New Predictive Genetic Technologies, *Genetic Services in Ontario: Mapping the Future* (Ottawa : le Comité, 2001). À lire en ligne à : http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/geneticsrep01/genetic_report.html;

Jurisprudence

Battlefords and District Co-operative Ltd. c. Gibbs [1996] 3 R.C.S. 566.

Colombie-Britannique (Public Service Employee Relations Commission) c. BCGSEU [Meiorin], [1999] 3 R.C.S. 3.

Colombie-Britannique (Superintendent of Motor Vehicles) c. Colombie-Britannique (Council of Human Rights) [Grismer], [1999] 3 R.C.S. 868.

P.G. Québec c. P.G. Canada, *Dans l'affaire d'un renvoi par le gouvernement du Québec, conformément à la Loi sur les renvois à la Cour d'appel*, R.S.Q., c. R-23, concernant la validité constitutionnelle des articles 8-19, 40 à 53, 60, 61 et 68 de la *Loi sur la procréation assistée*, L.C. 2004, c.2 Cour d'appel du Québec 2008 QCCA 1167

Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse) c. Boisbriand (Ville), [2000] 1 R.C.S. 665, 185 D.L.R. (4e) p. 385.

Ragnhildur Gudmundsdottir c. l'État de l'Islande (2003) Cour suprême d'Islande, no 151/2003.

Littérature

Adair, A. et coll. « Technology assessment and resource allocation for predictive genetic testing: A study of the perspectives of Canadian genetic health care providers ». (2009) 10(6) *BMC Medical Ethics*.

Alper, J.S. et coll. « Genetic discrimination and screening for hemochromatosis » (1994) 15:3 *J Public Health Policy*, p. 345.

Armstrong, K. et coll. « Life insurance and breast cancer risk assessment: Adverse selection, genetic testing decisions, and discrimination » (2003) 120A:3 *Am J Med Genet A*, p. 359.

Bahamin, Poupak. « La génétique et la protection de la vie privée : confrontation de la législation québécoise au concept du droit à la vie privée » (1995) 55 *R. du B.*, p. 203.

Barlow-Stewart, K. et coll. « Verification of consumers' experiences and perceptions of genetic discrimination and its impact on utilization of genetic testing » (2009) 11:3 *Genetics in Medicine*, p. 193.

Bibliothèque du Parlement, *Insurance and Genetic Discrimination in Canada—Selected Legal Issues*. (Document de référence, 2010)

- Bombard, Y. et coll. « Perceptions of genetic discrimination among people at risk for Huntington's disease: a cross sectional survey » (2009) 338 *BMJ* b2175
- Bombard, Y. et T. Lemmens, « Insurance and Genetic Information ». Dans *Encyclopedia of Life Sciences* (Wiley-Blackwell) (à paraître).
- Boston Herald. « Connecticut Woman alleges genetic discrimination at work » (28 avril 2010), à lire en ligne à : <http://www.bostonherald.com/news/national/north-east/view.bg?articleid=1250872&format=text>
- Caulfield, T. et B. Knoppers. *Mémoire des orientations stratégiques no 1 de la série GPS. Consentement, respect de la vie privée et biobanques de recherche* (2009). Génome Canada
- Christiaans, I. et coll. « Obtaining Insurance After DNA Diagnostics: A Survey Among Hypertrophic Cardiomyopathy Mutation Carriers ». (2010) 18 *Eur. J. Hum. Genetics*, p. 251, lu à : <http://www.nature.com/ejhg/journal/v18/n2/full/ejhg2009145a.html>
- Draper, Elaine. *Risky Business, Genetic Testing and Exclusionary Practices in the Hazardous Workplace* (Cambridge: Cambridge University Press, 1991).
- Eltis, K. « Genetic Determinism and Discrimination: A Call to Re-Orient Prevailing Human Rights Discourse to Better Comport with the Public Implications of Genetic Testing » (2007) 35(2) *J.L. Med. & Ethics*, p. 282.
- Florencio, Patrik S. et Erik D. Ramanathan. « Secret Code: The Need for Enhanced Privacy Protection in the United States and Canada to Prevent Employment Discrimination Based on Genetic and Health Information ». (2001) 39 *Osgoode Hall LJ*, p. 77.
- Geller, L.N. et coll. « Individual, family and societal dimensions of genetic discrimination: a case study analysis ». (1996) 2:1 *Sci. Eng. Ethics*, p. 7.
- Geller, L. N. « Current Developments in Genetic Discrimination » (2002) dans J.S. Alper et coll. (éd.). *The Double-Edged Helix: Social Implications of Genetics in a Diverse Society*. (Maryland : The Johns Hopkins University Press, 2002).
- Gerards, J.H. , H.L. Janssen et A.W. Heringa. *Genetic Discrimination and Genetic Privacy in Comparative Perspective* (Antwerpen: Intersentia, 2005).
- Gui, E.H., B. Lu, A. Macdonald, H. Waters et C. Wekwete. « The genetics of breast and ovarian cancer III: a new model of family history with insurance applications » (2006) 6 *Scandinavian Actuarial Journal*, p. 338.
- Gutierrez, C. et A.S. Macdonald. « Adult polycystic kidney disease and insurance: a case study in genetic heterogeneity ». (2007) 11(1) *North American Actuarial Journal*, p. 90.
- Hall, M.A. et coll. « Concerns in a primary care population about genetic discrimination by insurers » (2005) 7:5 *Genet Med*, p. 311.
- Hellman, Deborah. « What Makes Genetic Discrimination Exceptional? » (2003) 29 *Am Journal of Law & Med*, p. 77.
- Hogarth, S., G. Javitt et D. Melzer. « The current landscape for direct-to-consumer genetic testing: legal, ethical, and policy issues » (2008) 9 *Annu. Rev. Genomics Hum. Genet.*, p. 161.
- Keogh, L.A. et coll. « Is uptake of genetic testing for colorectal cancer influenced by knowledge of insurance implications? » (2009) 191:5 *Med J Aust*, p. 255.
- Kho, D. et J. Jeyaratnam. « Biomarkers, screening and ethics » (1998) 38:1 *Occup Med (Lond)* p. 27.
- King, Nancy J., S. Pillay et G.A. Lasprogata. « Workplace Privacy and Discrimination Issues Related to Genetic Data: A Comparative Law Study of the European Union and the United States » (2006) 43 *Am. Bus. L.J.*, p. 79.
- Knoppers, B.M. et Y. Joly. « Physicians, genetics and life insurance » (2004) 170:9 *CMAJ*, p. 1421.
- Knoppers, B. M. réd., *Socio-Ethical Issues in Human Genetics* (Yvon Blais : Cowansville), 1998.
- Knoppers, B.M., B. Godard et Y. Joly. « A Comparative International Overview » dans M.A. Rothstein, éd., *Genetics and Life Insurance: Medical Underwriting and Social Policy* (MIT Press, 2004), p. 173-194.
- Laurie, G.T. « In Defense of Genetic Ignorance: Genetic Information and the Right Not to Know » (1999) 6 *Eur. J. Health L.*, p. 119.
- Lévesque, E. et D. Avar. « Discrimination génétique et discrimination fondée sur le handicap : comparaison internationale des différentes approches normatives » (2005) p. 105-106 *Handicap - Revue des sciences humaines et sociales*, p. 71.
- Lemmens, T. « Can insurance law accommodate the uncertainty associated with preliminary genetic information? » (2004) 83 *Canadian Bar Review*, p. 357.
- Lemmens, T. « Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws? » (2000) 45(2) *McGill L.J.*, p. 347.
- Lemmens, T. « What about your genes? Ethical, Legal and Policy Dimensions of Genetics in the Workplace » (1997) 16(1) *Politics and the Life Sciences*, p. 57.
- Lemmens, T. « Genetics and Insurance Discrimination: Comparative Legislative, Regulatory and Policy Developments and Canadian Options » (2003) (numéro spécial) *Health Law Journal*, p. 41-86.
- Lemmens, T. et Y. Thiery. « Insurance and Human Rights: What can Europe learn from Canadian Anti-Discrimination Law? » dans H. Cousy, C. Van Shoubroeck (éd.) *Discriminatie in Verzekering/Discrimination et Assurance* (Maklu/Academia-Bruylant, 2007), p. 253.
- Lemmens, T., M. Lacroix, et R. Mykitiuk. *Reading the Future? Legal and Ethical Challenges of Predictive Genetic Testing*. (Montreal : Éditions Thémis, 2007)
- Lemmens, T. et Lisa Austin. « The End of Individual Control Over Health Information: Governing Biobanks and Promoting Fair Information Practices » dans Jane Kaye et Mark Stranger, *Governing Biobanks* (Farnham (UK): Ashgate, 2009), p. 243-266.
- Lemmens, T., Y. Joly et B.M. Knoppers. « Genetics and life insurance: a comparative analysis » (2004) 2:2 *GenEdit*, p. 1-15.
- Lévesque, Emanuelle, Denise Avar et Bartha M. Knoppers. « La protection de l'information génétique dans le domaine médical au Québec : principe général de confidentialité » (2005-06) 36 *R.D.U.S* 101.

Lohr, Steve. « I.B.M. to Put Genetic Data of Workers Off Limits ». *New York Times* (10 octobre 2005) : À lire en ligne à : <http://www.nytimes.com/2005/10/10/business/10gene.html>

McGleenan T. et U. Wiesing. « Insurance and Genetics: European Policy Options » (2000) 7 *Eur J of Health L*, p. 367-378.

Oscapella, Eugene. « La génétique, la protection des renseignements personnels et la discrimination », cité dans Comité consultatif canadien de la biotechnologie, *Protéger la vie privée à l'ère des renseignements génétiques* (Ottawa : CCCB, 2004) p. 12-13, à lire en ligne à : <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/lu44-19-2004F.pdf>;

Otlowski, M., S. Taylor, K. K. Barlow-Stewart. « Australian Empirical Study into Genetic Discrimination », in (2002) 12 *Eubios. Journal of Asian and International Bioethics*: 164-167.

Polborn, M.K. , M. Hoy et A. Sadanand, « Advantageous effects of regulatory adverse selection in a life insurance market » (2006) 116(1) *Economic Journal* 327

Pullman, D. et T. Lemmens. « Keeping the GINA in the bottle: Assessing the current need for genetic non-discrimination legislation in Canada » (2010) 4(2) *Open Medicine* E95. À lire à : <http://www.openmedicine.ca/article/view/339/321>

Ries, N.M. « Regulating nutrigenetic tests: an international comparative analysis » (2008) 16(3) *Health Law Review*.

Ries, N.M., R. Hyde-Lay et T. Caulfield. « Willingness to pay for genetic testing: a study of attitudes in a Canadian population » (2009) *Public Health Genomics* DOI:10.1159/000253120.

Rothstein, M.A. et M.R. Anderlik. « What is genetic discrimination, and when and how can it be prevented? » (2001) *Genetics in Medicine* 3.5: 354-58

Rothstein, M. R., Yu Cai et Gary E. Marchant. « The Ghost in Our Genes: Legal and Ethical Implications of Epigenetics » (2009) 19 (1) *Health Matrix* 1-65

Task Force on Insurance and Genetics : B.M. Knoppers, T. Lemmens et coll. « Genetics and life insurance in Canada: Points to consider » (2004) 170:9 *CMAJ* Online-1 to Online-3. À lire à : www.cmaj.ca/cgi/data/170/9/1421/DC2/1,

Watton, Jo Ann. « Fighting Genetic Discrimination in Canada: A New Coalition Takes Up the Cause » (2008) 22(6) *GeneWatch* 21-22. À lire en ligne à : <http://www.councilforresponsiblegenetics.org/GeneWatch/GeneWatchBrowser.aspx?archive=yes&volumeld=22>

Sites Web

Activité GPS de Génome Canada (16 avril 2010), Ottawa. « Nouveau regard sur la discrimination génétique en 2010 : le Canada est-il dans la bonne voie ». À lire en ligne à : <http://www.genomecanada.ca/fr/ge3ls/policy-portal/>

Activité GPS de Génome Canada (29 juin 2010), Ottawa. « Tests génétiques directement aux consommateurs via Internet : les répercussions de ce nouveau modèle fonctionnel ». À lire en ligne à : <http://www.genomecanada.ca/fr/ge3ls/policy-portal/>

Coalition canadienne pour l'équité génétique. À lire à : <http://www.ccgf-cceg.ca/>.

National Conference of State Legislatures, mis à jour en janvier 2008. À lire à : <http://www.ncsl.org>



...au Carrefour de la **G**énomique,
de la **P**olitique publique,
et de la **S**ociété

ISSN 1922-2378

© Genome Canada 2010

Ce document a été publié afin qu'il soit facilement disponible pour une utilisation personnelle ou publique non commerciale et peut être copié, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais ou autre permission de Genome Canada pourvu que Genome Canada soit mentionné comme organisme source.

Pour plus de renseignements sur Génome Canada : www.genomecanada.ca/fr

Pour plus de renseignements sur la Série GPS : www.genomecanada.ca/fr/ge3ls/portail-options-strategiques/