

# Tests génétiques et impacts sur la société

Rédigé par Sandrine de Montgolfier

MC Epistémologie et histoire des sciences / Biotechnologie

Université Paris 12 – IRIS (Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux  
Sociaux. Sciences sociales, politique, santé)

## Résumé

La médecine prédictive a pour concept le fait d'annoncer un évènement pathologique pouvant survenir chez un individu bien portant. Elle est fondée sur la notion de dépistage des personnes à risques et elle est en lien avec la médecine préventive dont le but « est de mettre en place des mesures et éventuellement une thérapeutique afin d'éviter ou, au moins atténuer la maladie ou encore retarder son apparition ». Ce document a pour ambition d'actualiser la pratique de médecine prédictive au regard du développement des tests génétiques. Nous reprendrons les définitions, puis nous interrogerons sur les bénéfices et les risques pour l'individu et la société de l'usage des tests génétiques. Nous pourrions ainsi mettre en évidence les risques de dérive éventuels de ces tests quand leur utilisation ne respecte pas l'optique de la définition initiale.

## Les tests génétiques

Un test génétique peut être défini comme "tout test scientifique réalisé en vue d'obtenir des informations sur certains aspects du statut génétique d'une personne"<sup>1</sup>. Les tests génétiques permettent d'appréhender la présence d'une mutation ou d'une anomalie touchant l'ensemble des cellules de l'organisme et pouvant être transmis à la descendance : **mutation héréditaire**, mais également les mutations sur le génome touchant quelques cellules de l'organisme ou **mutations somatiques** non transmissibles aux générations suivantes. Les questions éthiques soulevées par les analyses de ces deux types de mutations ne sont pas comparables. Or la confusion existe encore dans les textes de loi actuels, ce qui peut poser problème aux généticiens travaillant sur les pathologies somatiques telles que certains cancers. Nous limiterons notre étude aux tests génétiques de maladies héréditaires.

Les maladies génétiques peuvent provenir d'une anomalie sur un gène, on parle de **maladie monogénique**, ou d'une variabilité touchant plusieurs endroits du génome et se déclenchant suite à des facteurs environnementaux négatifs, on parle alors de **maladies**

---

<sup>1</sup> GROUPE EUROPEEN D'ETHIQUE (GE) - Aspects éthiques des tests génétiques dans le cadre du travail. Avis n° 18 – 21 novembre 2003. Nous noterons que différentes définitions existent, certaines intègrent uniquement les tests directs basés sur l'analyse du génome, et d'autres incluent les tests indirects qui, par des analyses biochimiques des produits de l'ADN, permettent d'appréhender la présence d'une mutation.

**multifactorielles** (maladies cardio-vasculaires, psychiatriques, diabète sucré, cancers, obésité,...).

Les applications de ces tests dans le monde médical peuvent avoir pour objectif de :

- confirmer le diagnostic d'une maladie mono-génique (un seul gène touché). Ce résultat permettra de mieux prendre en charge le malade et de donner une indication sur les évolutions possibles de la maladie : **test diagnostic** (ex : ce sont des maladies telles que la mucoviscidose, l'hémophilie, les myopathies et de nombreuses autres maladies dites rares dont la fréquence dans la population est inférieure à 1/50 000).

- détecter chez un individu sain une mutation mono-génétique à l'origine d'une maladie à révélation variable ou tardive présente dans sa famille : **test présymptomatique**. (ex : maladie de Huntington)

- réaliser chez un individu sain l'identification d'une anomalie génétique monogénique liée à une maladie dite récessive qui ne s'exprimera pas chez elle mais qu'elle pourrait transmettre à sa descendance (ex : la bêta-thalassémie, la mucoviscidose...) : **test d'identification**<sup>2</sup>.

- détecter les porteurs de gènes impliqués dans des maladies multifactorielles à révélation variable ou tardive et pour lesquels l'influence de facteurs environnementaux entre en jeu. Le résultat obtenu sera très nuancé, en fonction des études épidémiologiques antérieures ayant pu être réalisées, permettant de fournir un résultat probabiliste de risque de développer la pathologie sans en préciser le moment ni l'intensité : **on parle alors de test de susceptibilité (pour les tests concernant un gène parmi une liste de gènes plus ou moins bien connus)**. On définit également le sous-groupe des **tests de prédisposition** qui concernent les maladies polygéniques dont un gène dit majeur (ex : 5% des cancers du sein sont dits héréditaires, les gènes majeurs de prédisposition sont les gènes BRCA1 et 2). On trouvera également dans la littérature le terme de **tests prédictifs** qui recouvrent les deux termes précédents.

## La médecine prédictive

Le terme de médecine prédictive a été utilisé pour la première fois en France par Jacques Ruffié et Jean Dausset dans les années 70<sup>3</sup>. **La médecine prédictive a pour concept le fait d'annoncer un évènement pathologique pouvant survenir chez un individu bien**

---

<sup>2</sup> Séminaire Européen : Test génétiques en accès libre et pharmacogénétique : quels enjeux individuels et collectifs en Europe. Organisé par l'agence de biomédecine. 2/10/2007

<sup>3</sup> Entretien avec Jean Dausset – <http://picardp1.mouchez.cnrs.fr/dausset.html> - « Ce terme de 'médecine prédictive' est l'objet d'une petite discussion avec Jacques Ruffié au Comité d'éthique pour savoir lequel de nous deux en a l'antériorité. Je l'avais utilisé dans un article publié en 1972, mais il est tout a fait exact, comme il me le faisait remarquer, qu'il l'a utilisé avant moi dans son livre. ...Jean Bernard, en revanche, refusait le terme. Il disait que c'était un mot anglais qui ne figure pas dans le dictionnaire de l'Académie : " plutôt que médecine prédictive, vous devriez dire médecine de prédiction... " »

**portant**<sup>4</sup>. Elle est fondée sur la notion de dépistage des personnes à risques et elle est en lien avec la médecine préventive dont le but « est de mettre en place des mesures et éventuellement une thérapeutique afin d'éviter ou, au moins atténuer la maladie ou encore retarder son apparition »<sup>5</sup>. Comme le rappelle un des premiers textes du CCNE sur ce sujet : il faudra « évaluer les conduites médicales préventives et curatives qui pourront être mises en œuvre en fonction des informations obtenues grâce à ces examens »<sup>2</sup>.

Les individus ciblés par cette médecine prédictive le sont principalement suite à des antécédents familiaux :

- les porteurs asymptomatiques pour connaître leur statut et les probabilités de développer telle pathologie,
- les futurs parents pour connaître les risques de transmission d'un caractère connu pour leur descendance,
- les embryons ou fœtus dans le cadre d'un diagnostic prénatal.

Les tests génétiques en lien avec cette médecine prédictive sont donc les tests présymptomatiques, les tests d'identification et les tests de susceptibilité.

Le Conseil National de l'ordre des médecins rappelle dans une de ses recommandations concernant l'utilisation des tests génétiques<sup>6</sup> : « qu'il est nécessaire de reposer l'acte du médecin en fonction du principe de bienfaisance, c'est-à-dire la nécessité de peser les avantages et les inconvénients d'une attitude, d'une exploration. Le médecin conscient qu'un diagnostic génétique touche au cœur le plus intime de la personne ne le proposera que si cette atteinte à la personne est justifiée par les avantages que l'on peut en attendre. L'information préalable devra être particulièrement soignée, répétée autant que nécessaire, clarifiée, sans cacher les incertitudes quant à la qualité des résultats, à leur interprétation, à leur conséquence pour le premier intéressé et pour ses proches. Le consentement devra être obtenu sans précipitation, de façon expresse après une période de réflexion, en tenant compte de la capacité du sujet à consentir. ». Est-ce que ces recommandations sont toujours appliquées ?

## **Les bénéfices apportés la médecine prédictive dans la médecine d'aujourd'hui**

La médecine prédictive permet aujourd'hui de répondre à ces objectifs dans un certain nombre de cas. Prenons deux exemples :

- celui du « diagnostic génétique présymptomatique d'une hémochromatose, maladie fréquente caractérisée par une surcharge en fer pouvant se compliquer en cirrhose et cancer du foie, qui conduira à préconiser aux personnes ayant

---

<sup>4</sup> Avis N°46 du CCNE – 30/10/2008 – Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention : « Le principe de base de la médecine de prévision est de prévoir l'apparition de certains maladies avant l'expression de leurs symptômes »

<sup>5</sup> Marc Delpech – Médecine prédictive – Les grands enjeux de santé publique - 2007

<sup>6</sup> Déontologie médicale et diagnostic génétique. Conseil National de l'ordre des médecins sept 1997

hérité la mutation de donner régulièrement leur sang »<sup>7</sup> pour éviter la surcharge en fer.

- celui des tests de prédisposition proposés dans les familles à risque de développer un cancer du sein ou de l'ovaire, des polyposes coliques familiales ou des cancers colorectaux. La réalisation de ces tests a permis d'augmenter l'espérance de vie des personnes à risque grâce à des suivis réguliers, permettant un diagnostic précoces et une prise en charge médicale dès le développement de signes cliniques défavorables<sup>8</sup>.

Il existe en effet un certain nombre d'exemples où aucune prise en charge médicale n'est possible. C'est le cas du test présymptomatique de la maladie de Huntington (maladie neurodégénérative grave débutant vers 40-50 ans). « La médecine prédictive permet aux personnes qui en font personnellement le choix d'exercer leur responsabilité envers eux-mêmes et envers autrui. Appartenant à des familles où sont transmises des malformations ou maladies graves, des personnes « veulent savoir » ... pour être libérées d'un doute qu'elles jugent pire que l'éventuelle révélation d'une particularité génétique lourde de conséquences ; ou pour prendre des décisions concernant leur orientation professionnelles, la gestion de leurs biens, la fondation d'un couple, le choix d'un conjoint, leur descendance ... »<sup>9</sup>

## Quels sont les risques reposant sur l'usage des tests génétiques ?

### Les tests génétiques peuvent avoir des conséquences au niveau individuel

L'analyse génétique des sujets à risque conduit à l'identification du gène responsable de la susceptibilité héréditaire et se borne à une quantification du risque auquel est exposé l'individu. Dans le cas de certaines maladies monogéniques où la mutation s'exprime à différents niveaux chez les sujets (pénétrance variable) ou bien dans les maladies polygéniques, cette quantification est difficile à mettre en place. Par exemple dans le cas d'une maladie monogénique comme la mucoviscidose, il existe 600 mutations répertoriées, et il est difficile de définir selon la mutation si la maladie sera modérée ou sévère.

Le résultat fourni par la médecine prédictive peut-être **source d'angoisse et d'incompréhension** face à l'avenir si l'on est porteur de la mutation, ou de culpabilité si l'on n'en est exempt. **Le caractère familial** de cette information peut entraîner également des conflits au sein de la famille, voire entre le médecin et la famille : par exemple si certaines personnes ont caché leur prédisposition ou bien si d'autres ne souhaitent pas se prêter aux tests.

Les tests de susceptibilité amènent une complexité supplémentaire basée sur la probabilité du résultat et la variabilité de la maladie selon le mode de vie de l'individu. Une des spécialistes du cancer du sein rappelle que malgré les efforts mis en œuvre dans les services d'oncogénétique d'accompagnement et d'information, ces tests génèrent « une

<sup>7</sup> A. Kahn. Les progrès de la génétique. Risques et opportunités, peurs et espoirs. Futuribles, oct 1997.

<sup>8</sup> F. Eisinger, JP Moatti. La diffusion des tests génétiques : le cas de la cancérologie. Medecines/Sciences 2007. 23 : 327-332

<sup>9</sup> Conseil permanent de la conférence des évêques de France. Essor de la génétique et dignité humaine. Ed Centurion/Cerf. 1998, pIX Présentation par le Père P. Vespieren.

information perçue comme une certitude, certitude d'avoir un cancer, certitude de transmettre un risque aux enfants » alors qu'une mutation dans ces cas entraîne un risque plus élevé que dans la population générale mais jamais de 100%<sup>10</sup>. D'autre part, il est nécessaire de bien percevoir qu'un résultat négatif par rapport à un marqueur particulier ne signifie pas que la maladie ne se déclarera pas. Reprenons l'exemple du cancer de sein, la personne qui n'est pas reconnue porteuse de la mutation familiale, demeure exposée à développer un cancer du sein à cause d'autres marqueurs inconnus ou de facteurs environnementaux.

#### Les tests génétiques et leur implication sociale :

L'information transmise par ces tests peut être à l'origine de **discriminations** : discrimination à l'embauche, discrimination dans le cadre des assurances (vie ou prêt bancaire). Des exemples de ce type de discrimination en Europe et aux Etats-Unis sont déjà décrits dans la littérature<sup>11</sup>. « Dans les pays où existent diverses formes de prise en charge de la maladie (assurances médicales, sécurité sociale, etc.), celles-ci sont toutes basées sur ce que John Rawls a pu appeler « voile d'ignorance ». En effet, la mutualisation des risques implique que l'on ne sache pas – et que l'on refuse de savoir - quelle personne serait plus susceptible qu'une autre d'être atteinte dans sa santé. Par principe, dans ces systèmes, tous les humains sont égaux face aux risques. Cette ignorance est ainsi au fondement même de la solidarité. Le développement de la médecine prédictive représente donc un grave danger pour le système, en permettant de désigner à l'avance ceux qui sont plus exposés aux risques que d'autres »<sup>12</sup>.

#### Les risques de la transmission d'information peu validée ou d'utilisation erronée de ces tests

Vu la complexité de ces nouvelles pratiques, on constate des prescriptions abusives de certains tests dans des contextes cliniques qui ne sont pas pertinents, des passages de la recherche à la clinique trop rapide (étude épidémiologique peu poussée à l'origine de mauvaises interprétations des tests), des médecins trop peu formés et manquant de compétence pour interpréter judicieusement les résultats des tests et réaliser un conseil génétique approprié.

#### Une offre en dehors d'un contexte médical

« L'offre des tests génétiques va croissante (on aurait environ 1000 tests utilisables en médecine), on estime en Europe qu'elle double tous les trois ans. Si la plupart des tests génétiques sont proposés dans le cadre des systèmes nationaux de santé, ont commencé à apparaître dans certains pays des offres de tests accessibles sans intermédiaire médical (test en accès direct). Ainsi plusieurs firmes privées, comme la start-up américaine *23andMe* financée par *Google* et *Genetech*, l'entreprise de même nationalité *Navigenics*, ou encore

---

<sup>10</sup> D. Stoppa-Lyonnet – Femmes à risques : évolution de l'oncogénétique en pratique quotidienne – 28<sup>ème</sup> journées de la SFSPM, Lille, novembre 2006.

<sup>11</sup> Kaplan J.C. Grandes manœuvres des assureurs : la tentation de l'apartheid génétique. *Le Monde Diplomatique*, Mai 2000.

<sup>12</sup> Conférence des églises européennes, commission église et société, groupe de travail sur la bioéthique : Les tests génétiques et la médecine prédictive. Octobre 2003

l'islandaise *deCODE Genetics* proposent des services de « génomique personnelle » sur Internet. Moyennant une somme avoisinant les 1000 Euros, ces entreprises vendent depuis peu des tests sur un ensemble de gènes qui permettent à leurs clients d'avoir des indications sur les maladies dont ils sont potentiellement porteurs.<sup>13,14</sup> Il convient de rappeler qu'aucun des instruments juridiques en vigueur dans les pays d'Europe ne s'applique en dehors des frontières nationales et notamment ne couvre les offres commerciales accessibles sur Internet qui sont proposées par des laboratoires situés en dehors de ces pays»<sup>6</sup>. Ces offres accessibles sur Internet posent évidemment en premier lieu le problème de l'absence de conseil génétique personnalisé en amont et en aval du test et les problèmes de qualité des tests proposés. Ainsi le Pr. Dominique Maraninchi, directeur général de l'Institut national du cancer, a récemment déclaré : «*En l'état, ces tests ne sont pas pertinents pour une information individuelle. S'ils devaient l'être, ce ne serait qu'après un agrément fourni par les agences régulatrices des Etats-Unis, de l'Union européenne et de la France. L'accélération des connaissances ne doit pas engendrer l'accélération de l'offre de services "virtuels" dont le mauvais usage risquerait de déboucher sur des informations fausses, inadaptées et dangereuses*»<sup>15</sup>.

Il semble qu'au Etats-Unis les choses évoluent dans le sens d'une prise en compte de ces mauvais usages et d'un control nécessaire en amont et en aval de leur mise à disposition. Ainsi l'état de New York et l'état de Californie ont demandé à toutes les entreprises proposant des tests génétiques sur internet de suspendre leur activité dans leurs états. Ces compagnies devront recevoir une licence d'Etat comme les laboratoire d'analyses médicales. Nous pouvons rappeler que la licence d'état ne vérifie que la qualité des analyses et de fonctionnement du laboratoire, mais pas la pertinence clinique et scientifique du test<sup>16</sup>.

## Recommandations internationales et nationales

### Textes de loi en France

L'encadrement actuel des examens des caractéristiques génétiques d'une personne est régi par la loi du 6 août 2004 dans le code civil et le code de la santé publique. Les articles 16-10 du code civil précisent **les finalités uniquement médicales et de recherche scientifique et les modalités du consentement exigé suite à une information sur la nature et la finalité du test**. L'article L1131-1 et suivants du code de la santé publique donnent la compétence de délivrance des agréments aux praticiens procédant aux examens des caractéristiques génétiques à l'Agence de biomédecine, sa mise en application est permise par le décret n° 2008-321 du 4 avril 2008. L'utilisation de la médecine génétique à d'autres fins que médicales est prise en compte dans le cadre de la loi relative aux droits des malades du 4 mars 2002 qui inséra dans le code civil l'article 16-13: « Nul ne peut

<sup>13</sup> Courrier International n°892, 6 au 12 décembre 2007, La fièvre ADN.

<sup>14</sup> Sandra Franrenet, Avril 2008 ; Dossier et synthèse : Ethique et génomique : les nouveaux défis dans le domaine de la recherche et de l'information. Site : [www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr) Rubrique Nouvelles technologies : Médecine prédictive, tests génétiques

<sup>15</sup> Nau JY, Un test de prédisposition au cancer de la prostate suscite une polémique, *Le Monde*, 15 février 2008

<sup>16</sup> <http://www.nytimes.com/2008/06/26/business/26gene.html?hp>

faire l'objet de discrimination en raison de ses caractéristiques génétiques », et dans le code de la santé publique l'article L1141-1 rendant effectif le principe de non discrimination dans le milieu des assurances face aux tests génétiques.

#### Au niveau Européen

Les tests génétiques sont régis par la directive 98/79/CE relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*. Cette directive traite des sujets de sécurité et de qualité, mais pas des conditions de leur utilisation, ni de la gestion des résultats. Considéré dans cette directive comme un niveau de risque peu élevé, la validation de la conformité est sous la responsabilité du fabricant. Nous pouvons ajouter le « Protocole additionnel à la convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine portant sur les tests génétiques à des fins médicales » de 2008. Ce dernier document insiste particulièrement sur **la qualité de l'information préalable nécessaire pour une décision éclairée. Cette information doit être délivrée lors d'un contact direct entre le patient et le médecin et dans le cadre d'un suivi médical individualisé**. En revanche le texte prévoit des exceptions, laissant les états membres décider de l'opportunité de réaliser des tests génétiques (sans implications graves) sans suivi individualisé (ceci dépendra de la facilité d'interprétation, et des possibilités de traitements).

#### Quelques points d'attention :

Un des risques majeurs de la médecine prédictive serait d'oublier son objectif premier qui repose sur la nécessité d'associer à un résultat positif une prise en charge de la personne. Cette prise en charge peut être médicale si de la prévention est possible, ou du dépistage régulier des signes annonciateurs de la maladie pour favoriser une prise en charge précoce et un accompagnement psychologique des personnes dans leur cheminement face à risque qu'elles ont souhaité connaître. Or la tendance actuelle repose sur l'utilisation de ces tests en période prénatale voire sur les embryons issus de PMA, afin de proposer une IMG dans le premier cas ou d'éliminer dans le deuxième cas les fœtus ou embryons porteurs d'une mutation délétère. Ce qui amène certains auteurs à parler d'une tendance de notre société à un « eugénisme libéral<sup>17</sup> ». La liste des tests proposés dans le cadre de cette pratique concerne en France « les maladies génétiques d'une particulière gravité reconnues comme incurables au moment du diagnostic »<sup>18</sup>. Nous pouvons nous interroger sur la prise en compte du terme « gravité » et également sur le fait que prendre en compte la notion

---

<sup>17</sup> JF Mattéi « Bien entendu, on ne peut refuser de prendre en considération la demande de couples qui hier, à titre individuel, racontaient leur histoire, leurs souffrances. Oui, il faut les aider, et il ne s'agit pas du tout de refuser le diagnostic prénatal. Je dis simplement que, si l'on n'y prend garde, et sans bien s'en rendre compte, on passe vite de la démarche individuelle à la démarche collective. Et que, après avoir tenté de répondre à la demande de couples éprouvés, on sélectionne une population à risques en fonction de l'âge, de prises de sang... Assez vite, on entre dans un diagnostic systématique de prévention, et là il y a un double danger, car, à partir du moment où l'on établit des programmes de dépistages, qui sont, en fait, des programmes de diagnostic, au même titre que la prévention qui se traduit pas l'élimination, nous sommes, bel et bien, dans une démarche eugénique, qu'on l'accepte ou non. ». Conférence de la Sffem et du DEA éthique médicale et biologique – Juin 2001 – Site : [www.ethique.inserm.fr](http://www.ethique.inserm.fr)

<sup>18</sup> Loi N° 2004-800 du 6 août 2004 art 23

d'incurabilité au moment du diagnostic pour une maladie à révélation tardive (ex cancer du sein ou du colon), tend à ne pas laisser la chance à un enfant de vivre et de potentiellement être guéri à l'âge adulte dans le cadre d'une médecine en pleine évolution. Le dernier rapport de l'Agence de Biomédecine sur cette question pose bien la distinction entre prédisposition à des maladies à révélation précoce ou tardive. En revanche, il préconise de prendre en compte la demande individuelle pour permettre des IMG dans les cas de certaines prédispositions à révélation tardive. Nous nous interrogeons alors sur les dérives inévitables de telles pratiques : rappelons également que la pénétrance de ces gènes n'est jamais totale, et que leur expression est dépendante de facteurs génétiques encore inconnus ou environnementaux<sup>19</sup>.

Ceci nous amène à la **question de l'évaluation des tests mis à disposition du monde médical. Qui choisit de l'intérêt de tels ou tels tests ? Sur quels critères ?** Il serait important de mettre au point des méthodes d'évaluation probantes et systématiques. Nous pouvons ainsi relever l'existence de la méthode ACCE qui propose d'étudier la validité analytique, la validité et l'utilité clinique, ainsi que les questions éthiques, légales et sociales. Serait-il pertinent que les structures d'évaluation des tests génétiques commercialisées et utilisés en clinique s'approprient ce type de méthode ?

L'utilisation abusive de ces tests en clinique, voire leur mise à disposition directe sur un marché non régulé nous semble extrêmement dangereuse. Ne pouvant interdire ce qui se passe à l'étranger, des campagnes d'information de la population ainsi qu'une éducation précise des jeunes dans les établissements scolaires sont nécessaires<sup>20</sup>. Mais pour revenir aux tests prescrits par les médecins, il nous semble important que les médecins engagés dans les équipes de conseil génétique soient formés aux questions éthiques soulevées par cette nouvelle pratique et qu'ils aient une confrontation régulière avec les autres acteurs multidisciplinaires de la bioéthique. Quand aux autres médecins, il est important que leur formation soit suffisante et actualisée pour être capables de conseiller des patients tentés par ces tests.

Ceci nous amène à rediscuter de **la liberté** qui doit être laissée aux patients et à leur famille de procéder ou non à tels ou tels tests génétiques. **Ceux-ci ne doivent jamais être considérés comme obligatoires même s'ils sont proposés à toute la population.** Cette liberté ne pourra être réelle que suite à une information complète et exacte concernant les modalités du test, l'interprétation probabiliste du résultat, sur la prise en charge qui en découlera en terme de prévention ou de thérapie. Si le diagnostic prénatal est proposé il devra être clairement explicité les possibilités d'aide et de soutien qui pourront être mises en place à la naissance d'un enfant malade ou pouvant le devenir. Nous pouvons également poser ici la question des tests prédictifs proposés chez l'enfant voire pendant la période pré-natale pour des maladies à révélation à l'âge adulte : le bénéfice pour l'enfant devrait

---

<sup>19</sup> Rapport Diagnostic prénatal, interruption médicale de grossesse, diagnostic préimplantatoire et formes héréditaires de cancers d'avril 2008 demandé par l'agence de biomédecine.

<sup>20</sup> Commission européenne. 25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques – 2004 : recommandation 4 Information et éducation du grand public.

être clairement établi<sup>21</sup>. Les questions qui se posent englobent la notion de liberté de l'enfant : a-t-on le droit de décider pour l'enfant la réalisation d'un test génétique dont l'information concerne une partie de la vie de cet individu devenu adulte ?

Pour conclure, il est nécessaire d'être extrêmement prudent quand à la généralisation de ces tests. Tout ce qui est techniquement possible ne doit pas être généralisé avec trop de rapidité et une analyse poussée de la balance bénéfice/risque semble fondamentale au niveau individuel et également collectif.

---

<sup>21</sup> Des directives sur le dépistage génétique des enfants en santé. Document de principes conjoint avec le Collège canadien de généticiens médicaux. Comité de bioéthique, et (SCP). *Paediatrics & Child Health* 2003;8(1) 48-52