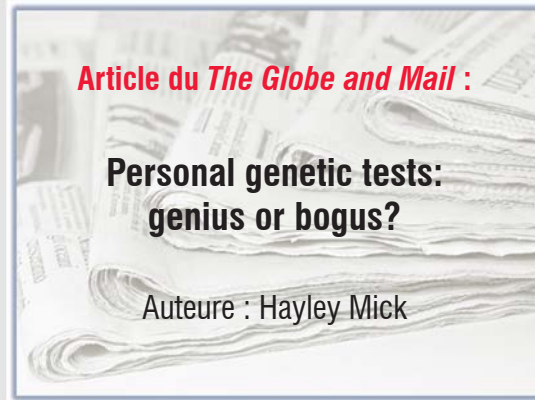




7.2.2 Tests génétiques vendus directement aux consommateurs



Graphique créé par l'ICSI avec
une photo de Shutterstock.

Cliquer [ici](#) pour ouvrir l'article.

Des entreprises commerciales privées annoncent sur Internet des trousseaux qui permettent aux gens d'envoyer des échantillons biologiques pour une analyse d'ADN. Ces trousseaux s'appellent « tests génétiques offerts directement aux consommateurs ». Les consommateurs reçoivent de l'information sur la probabilité qu'ils développent certaines affections liées à des gènes en particulier. Plusieurs de ces entreprises effectuent des tests génétiques portant sur des enfants et des jeunes¹, et les tests sont souvent offerts sans supervision médicale.

Les entreprises utilisent des messages publicitaires du genre « votre ADN vous aidera à planifier les choses importantes dans votre vie » ou « notre objectif est de vous fournir des connaissances génétiques qui vous motiveront à améliorer votre santé ».²

Même si certains tests génétiques ont été validés, d'autres ne l'ont pas été et sont considérés comme étant inappropriés pour le public.

Au Canada, Cepmed (le Centre d'excellence en médecine personnalisée) et DNA Direct ont développé un [Portail de médecine personnalisée](#) qui fournit des outils pour aider les patients à comprendre comment les tests génétiques peuvent servir à prendre des décisions relatives à des traitements et à favoriser la communication entre les patients et les fournisseurs de soins de santé. Le Portail fournit de l'information sur la disponibilité de tests génétiques précis dans chaque province.³

¹ Howard HC, Avar D, Borry P. Are the kids really all right? Direct-to-consumer genetic testing in children: Are company policies for testing minors clashing with professional norms? *European Society of Human Genetics*. 2011;19(11):1122–6

² Kolor K, et al. Health care provider and consumer awareness, perceptions, and use of direct-to-consumer personal genomic tests, États-Unis, 2008. *Genetics in Medicine*. 2009;11:85–95

Voir, par exemple, les conditions de Navigenics : « vous ne devriez pas interpréter votre rapport ou tout autre contenu comme une recommandation pour un traitement, un produit ou une mesure à prendre. Vous devriez toujours consulter votre médecin ou un autre professionnel de la santé avant de commencer un nouveau traitement » - <http://www.navigenics.com/> Consulté le 17 août 2011

³ Cepmed launches online personalized medicine portal. *Marketwire*. 22 février 2012. <http://finance.yahoo.com/news/cepmed-launches-online-personalized-medicine-204000631.html>

Signification

Les tests génétiques offerts directement aux consommateurs pour les enfants peuvent fournir des informations génétiques utiles, sans présenter toutefois les avantages qu'offrent des services de conseils cliniques et génétiques adéquats. Le Collège canadien de généticiens médicaux et la Société canadienne de pédiatrie ont établi des normes professionnelles concernant les tests génétiques pour les enfants. Ces normes indiquent que dans le cas des affections génétiques qui ne se manifesteront pas avant l'âge adulte (analyse de susceptibilité ou de prédisposition), les tests devraient être reportés jusqu'à ce que l'enfant soit capable de décider s'il veut prendre connaissance de cette information. Nombreux sont ceux qui affirment qu'effectuer le dépistage auprès d'enfants à l'aide des tests génétiques offerts directement aux consommateurs les prive du droit de décider par eux-mêmes s'ils veulent prendre connaissance de cette information génétique. Par conséquent, cela ne correspond pas à ces normes.

