



Discrimination génétique

Depuis quelques décennies, les recherches en biologie ont graduellement permis de comprendre la structure du génome humain et ses fonctions. Long et coûteux à ses débuts, le décryptage du génome est devenu rapide et accessible grâce à d'importantes percées scientifiques.

L'ÉTAT DE LA SCIENCE, SON POTENTIEL

Il est maintenant possible d'explorer le génome d'un individu et de faire des tests génétiques. Ces derniers permettent de prédire, chez un patient, le risque d'occurrence de plusieurs maladies, comme le cancer du sein et la maladie d'Alzheimer, ou encore la réponse de son organisme à certains médicaments. Grâce à ces tests, on peut connaître à l'avance les risques pour une personne de développer certaines maladies, améliorant ainsi les chances de les soigner précocement. Le nombre de maladies pouvant se prêter à un dépistage génétique augmente au gré des avancées en génomique.



DES DÉRIVES POSSIBLES

Malheureusement, ces particularités génétiques exposées au grand jour peuvent devenir source de discrimination. À l'heure où l'accessibilité et la fiabilité de ces tests sont croissantes, les craintes relatives à la discrimination soulèvent de nombreux enjeux, notamment dans les secteurs de l'assurance et de l'emploi. Lorsqu'une personne est profilée abusivement, ou traitée négativement sur la base de ses caractéristiques génétiques (présumées ou avérées), on parle de discrimination génétique (DG). Tout comme la discrimination sexuelle, ethnique ou basée sur le handicap, la DG peut être source d'exclusion. Ainsi, elle peut avoir pour effet de limiter les opportunités sociales et professionnelles d'une personne. Lorsque c'est le cas, les droits et libertés de la personne peuvent être atteints.



À l'heure actuelle, les études empiriques publiées sur le sujet de la DG sont très peu nombreuses. À l'exception du cas spécifique de quelques conditions monogéniques, comme la maladie d'Huntington, il n'est pas possible de caractériser avec certitude et précision la prévalence et la gravité du phénomène à grande échelle. En revanche, les données probantes ont permis de montrer que la crainte d'être victime de pratiques discriminatoires sur la base de l'information génétique est largement répandue dans la population, notamment au Canada. Il est donc probable qu'elle soit également ressentie par les Québécois.

DES PISTES DE SOLUTIONS

En avril 2017, le Canada a promulgué la loi S-201 visant à interdire et à prévenir la DG et à protéger l'information génétique des individus. Le Québec n'a toujours pas légiféré en matière de DG. Les auteurs du document d'orientation politique « La discrimination génétique au Québec : une approche proactive et flexible pour contrer un enjeu de société complexe » recommandent aux décideurs d'accorder les ressources nécessaires à la conduite d'analyses juridiques approfondies avant de se prononcer sur le sujet.

Si on analyse l'état de la situation à l'international, on note que plusieurs pays se sont dotés de lois et de mesures pour protéger les

citoyens contre la DG. Différentes approches ont été développées à travers le monde et un bilan de leur effectivité a été dressé : la DG étant un phénomène hautement complexe, il en ressort que peu importe le type de mesures normatives adoptées contre la DG, ces dernières doivent être aussi accompagnées de campagnes d'information bien structurées, afin d'atteindre le double objectif de prévention de la DG et d'information au sujet des risques réels de DG.

Les études européennes et américaines tendent à démontrer l'importance de développer des ressources informationnelles claires et pratiques et des points d'accès faciles pour communiquer l'information sur les protections disponibles et les ressources pertinentes pour le public.

Elles démontrent aussi certaines limites du droit positif à faire face aux défis de la DG, confirmant ainsi l'importance de bien considérer toutes les approches alternatives et/ou complémentaires avant de décider d'adopter une loi sur le sujet.

Pour en apprendre plus sur le sujet, nous vous invitons à consulter le [document d'orientation politique](#) préparé par le Centre de génomique et politiques de l'Université McGill pour Génome Québec.