

Des directives sur le dépistage génétique des enfants en santé



English on page 42

Les récents efforts internationaux en vue de séquencer le génome humain ont considérablement accru notre capacité de dépister de nombreuses pathologies génétiques de manière définitive. Pour bien des gens, cette situation est bienvenue, car elle permet de diagnostiquer des troubles qui, jusque là, demeuraient présumés. Cette découverte a également donné lieu à l'avènement du « non-patient » (1), un phénomène qui permet de plus en plus de faire subir à des personnes en santé des tests de dépistage de pathologies génétiques dont elles souffriront (dépistage présymptomatique ou prédictif), de pathologies dont elles pourraient souffrir (dépistage de susceptibilité) et de pathologies dont leurs enfants pourraient souffrir (dépistage du statut de porteur). En réaction aux préoccupations face au dépistage génétique en général, des organismes professionnels et de réglementation de plusieurs nations du monde ont élaboré des énoncés pour traiter des enjeux sociétaux (2). Dans ces énoncés, le dépistage génétique des enfants en santé a été dûment examiné (3-6). Par exemple, d'après les recommandations des *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services* (7) publiées en anglais par l'Organisation mondiale de la santé en 1998 :

Chaque test de dépistage génétique devrait être offert de manière que les individus et les familles soient libres de les refuser ou de les accepter selon leur désir et leurs convictions morales. Tous les tests devraient être précédés de transmission d'information pertinente sur leur objectif et leurs issues possibles et sur les choix potentiels susceptibles de se poser. Les enfants ne devraient subir ces tests que pour profiter de meilleurs soins médicaux.

Ainsi, le dépistage génétique en vue de confirmer un diagnostic médical chez un nouveau-né ou un enfant symptomatique constitue un élément pertinent des soins médicaux. De plus, le dépistage génétique en vue d'améliorer la surveillance médicale, la prophylaxie ou le traitement d'un enfant en santé (asymptomatique) vulnérable à une pathologie génétique peut également constituer le meilleur

intérêt de l'enfant (telle une hyperlipidémie familiale, une hémochromatose héréditaire ou une polyadénomatoïse endocrinienne). Le présent énoncé évalue les enjeux éthiques découlant de la capacité de faire subir des tests de dépistage à des enfants en santé lorsque ces tests ne procurent aucun bénéfice médical prévisible à court terme. Bien que les enjeux éthiques puissent être similaires, le présent document ne traite pas du dépistage génétique du nouveau-né, qui requiert une attention particulière.

HISTORIQUE

Même s'il est bien établi que c'est à l'individu en pleine possession de ses facultés que revient la décision de subir des tests pour connaître son statut génétique, il se peut que des enfants subissent des tests, exigés par les parents ou les dispensateurs de soins, avant de pouvoir y consentir eux-mêmes. Une enquête menée en 1993 au Royaume-Uni auprès de 49 généticiens et de 209 pédiatres a révélé que la majorité des pédiatres feraient subir des tests à des enfants en santé pour dépister 11 des 12 pathologies énumérées, y compris la maladie de Huntington (8,9). Même si les directives informant les dispensateurs de soins des enjeux en matière de dépistage génétique ont fait l'objet d'une distribution satisfaisante depuis, une enquête plus récente (1999) et beaucoup plus vaste (692 réponses), menée de nouveau au Royaume-Uni, révèle que le dépistage génétique d'enfants afin de savoir s'ils souffriraient de maladie faisant leur apparition à l'âge adulte ou de connaître leur statut de porteur pourrait bien demeurer courant. En effet, 165 professionnels ont fait subir un test de dépistage à 955 enfants pour savoir s'ils souffriraient d'une pathologie se révélant à l'âge adulte, et 178 répondants ont fait subir un test de dépistage à 3 319 enfants pour connaître leur statut de porteur (10). De plus, dans une enquête menée auprès de 105 laboratoires canadiens et américains effectuant des tests de dépistage génétique, on apprend que la majorité de ces laboratoires ont reçu des demandes pour tester des enfants en santé afin de savoir s'ils étaient atteints d'une maladie génétique ou pour connaître leur statut de porteur et qu'ils ont procédé à ces tests (11).

Cependant, la volonté des adultes asymptomatiques de subir un test pour dépister des maladies auxquelles ils sont vulnérables varie selon l'individu. Par exemple, moins de 20 % (12) de tous les adultes vulnérables à la maladie de Huntington, un trouble neuropsychiatrique dégénératif et incurable, se sont présentés pour subir un test prédictif, même si des analyses de liaison et des tests d'empreinte génétique (d'ADN) existent depuis plus d'une décennie. Toutefois, pour ce qui est de pathologies pour lesquelles il existe des mesures préventives, en cas de cancer héréditaire, par exemple, la préférence semble pencher davantage en faveur du dépistage génétique (13). En ce qui a trait au statut de porteur de pathologies récessives autosomiques, qui ont des conséquences pour la génération suivante, l'intérêt est variable, même lorsque la pathologie est présente dans la famille. L'information pourrait donc être souhaitable pour certains, tandis que d'autres préféreraient ne pas la connaître (14). Ainsi, pour un enfant, il est difficile de prévoir si le dépistage pendant l'enfance lui sera bénéfique à l'âge adulte. Certains prônent le dépistage génétique pendant l'enfance de maladies comme la cécité se révélant à l'âge adulte, car le dépistage permet d'offrir une formation anticipée qui, peut-être, améliorera la qualité de vie future de l'individu. Les recherches portant sur les bienfaits potentiels d'un dépistage présymptomatique pour orienter de telles interventions non médicales s'imposeront à mesure que de nouveaux tests de dépistage génétique seront mis en marché.

Certains avancent qu'on attache peut-être trop d'importance à la question du dépistage génétique des enfants en santé. On se demande si on n'a pas négligé les mérites d'une discussion ouverte sur le risque génétique familial et d'un counseling pertinent, susceptible d'être plus utile que le dépistage même (15).

LES PRÉOCCUPATIONS SOCIALES

L'information génétique est considérée comme faisant partie des renseignements personnels en raison de la préoccupation sociétale considérable face au risque que des individus et des groupes souffrent de stigmatisation, suivie de discrimination, à cause de leur statut génétique (2). On s'inquiète particulièrement de l'accès à l'information par des tiers, comme les assureurs et les employeurs (16). Il existe assez de données historiques pour étayer cette préoccupation, car dans les années 1970, dans certains États américains, les Afro-Américains ont été forcés de subir des tests de dépistage de drépanocytose et ont ensuite fait l'objet de discrimination à cause de leur statut de porteur (17). Par conséquent, en plus du droit fondamental qu'a un individu de choisir s'il désire ou non subir le dépistage qui révélera de l'information génétique, cet individu devrait également avoir le droit de contrôler l'information en décidant si des tiers y auront accès ou non (16). Même si le concept du droit individuel de choisir de subir les tests et de contrôler l'information peut être remis en question compte tenu des devoirs et des responsabilités de l'individu face aux membres de la famille, le fait d'imposer les tests à un indi-

vidu sans son consentement serait inacceptable, même dans le contexte familial.

LES PRÉOCCUPATIONS PSYCHOLOGIQUES

Les répercussions psychologiques potentielles découlant du fait de connaître la présence ou l'absence d'un gène associé à des risques ont été examinées de fond en comble (13). Les études des personnes vulnérables à la maladie de Huntington démontrent qu'un résultat positif chez une personne bien préparée ne serait peut-être pas aussi dévastateur qu'on aurait pu le prévoir, mais que, dans certains cas, le fait de se savoir non vulnérable à cette maladie augmente le stress psychologique inopinément (18,19). De plus, il pourrait y avoir un avantage à ne pas connaître son statut de porteur. Par exemple, les liens relationnels qui se développent à l'égard des personnes vulnérables à une pathologie familiale pourraient voler en éclats une fois le véritable risque connu. L'ensemble de la dynamique familiale pourrait souffrir du dépistage génétique (8,14). Le dépistage pourrait avoir des conséquences psychologiques, non seulement pour l'enfant testé, mais également pour les parents, qui peuvent ressentir un sentiment de culpabilité ou de responsabilité lorsque les résultats sont positifs. Codori et coll. (20) ont évalué 41 enfants de six à 16 ans afin de connaître les effets psychologiques à court terme de tests prédictifs de polypose adénomateuse familiale. Bien que les scores de dépression et d'anxiété n'aient pas atteint des résultats considérés comme significatifs d'un point de vue clinique, les enfants aux mutations positives dont la mère était atteinte présentaient un score de dépression beaucoup plus élevé. Il est intéressant de constater que les enfants de mères atteintes, quel que soit leur statut de mutation, affichaient un score d'anxiété beaucoup plus élevé après les tests. L'effet sur les parents (atteints ou non) était également important, car ceux-ci présentaient un score de dépression plus élevé au suivi lorsque les tests de mutation de leur enfant étaient positifs.

Le dépistage d'individus en santé afin de connaître leur statut de porteur de pathologies récessives autosomiques ou liées au chromosome X est souvent considéré comme un risque minime par rapport au dépistage des personnes vulnérables à des maladies se révélant à l'âge adulte. En général, les porteurs ne sont pas touchés et restent non touchés. Cependant, le fait de se savoir porteur d'une pathologie génétique susceptible d'avoir des conséquences sur ses enfants peut avoir des répercussions négatives. Par exemple, une étude auprès de femmes ayant subi un dépistage de portage du syndrome du X fragile a démontré que cinq mois après le dépistage, l'état affectif des porteuses avait changé, surtout à cause de préoccupations reliées aux conséquences mêmes d'être porteuses (21). De plus, la notion abstraite de statut de porteur génétique peut donner lieu à des malentendus. Dans le cadre d'une étude auprès de 84 adultes dont un membre de la fratrie ou de la fratrie du conjoint souffrait de fibrose kystique, le tiers se méprenait de manière appréciable quant aux risques génétiques. Dans certains cas, ces méprises influaient de manière négative sur

leur décision en matière de reproduction (15,22). Par contre, dans un questionnaire de suivi distribué au bout de huit ans à des adolescents ayant subi un test de dépistage de la maladie de Tay-Sachs dans le cadre d'un programme de dépistage au secondaire, les adolescents étaient surtout en faveur du dépistage (23). Même si 46 % des porteurs étaient « inquiets » après avoir reçu les résultats, huit ans plus tard, la majorité étaient « indifférents » au fait de se savoir porteurs.

LE CONSENTEMENT

En raison de la nature hautement sensible du dépistage génétique et des préoccupations historiques d'oppression sociétale (24), le droit à l'autonomie et à l'autodétermination demeure le principe sous-jacent de la prépondérance du consentement éclairé et constitue le fondement des énoncés internationaux sur la nature personnelle du dépistage génétique. Cependant, le concept d'autonomie n'est pas indépendant, mais est plutôt influencé par des forces relationnelles. Les individus prennent des décisions en matière de santé d'après leurs responsabilités envers d'autres (25). En général, les intérêts de la famille et de l'enfant sont étroitement reliés et difficiles à distinguer. En fait, de l'information et un counseling pertinents au sujet des tests de dépistage sont essentiels dans le processus de décision de la famille. Toutefois, le meilleur intérêt de l'enfant est primordial, et les bienfaits et les risques perçus des tests doivent être mûrement soupesés. Le praticien doit différencier le besoin pour un parent de savoir si son enfant a hérité du gène responsable d'une maladie du besoin pour l'enfant de savoir. Dans l'idéal, la décision de procéder au dépistage devrait être prise avec l'enfant, lorsque celui-ci est apte à prendre cette décision.

Le consentement doit être éclairé, volontaire et sans coercition, et l'individu consentant doit être en pleine possession de ses facultés. Par conséquent, la capacité de donner son consentement est partiellement déterminée par le développement. Dès l'âge de quatre ans, les enfants comprennent certains concepts d'hérédité. Les premiers concepts de maladie peuvent être éclipsés par des sentiments de culpabilité et de responsabilité. La maladie peut être perçue comme une punition. À vrai dire, le concept de maladie d'un membre de la famille peut être entaché d'un sentiment de responsabilité (15). Les concepts concrets d'interventions reliées à la santé prennent généralement forme à l'âge de sept ans, en corrélation avec l'acceptation du « consentement », qui sous-tend une compréhension brute des concepts médicaux et la capacité de refuser des interventions médicales facultatives, comme la participation à des projets de recherche. La pleine compréhension de la nature et des conséquences d'accepter ou de refuser une prise en charge médicale ne s'établit pas avant le début de l'adolescence, ou même plus tard. La capacité de comprendre les concepts abstraits de risque social, y compris la perte de la protection des renseignements personnels, de stigmatisation sociale et de discrimination potentielle du point de vue de l'emploi ou des assurances, peut exiger une capacité encore plus grande

de faire la part des choses. Les concepts de probabilité, souvent à la base du risque génétique, peuvent être difficiles à comprendre pour certains adultes (26,27). Il ne semble toutefois pas justifié de refuser le dépistage à un adolescent bien informé en pleine possession de ses facultés (28). En réponse aux directives internationales qui restreignent le dépistage de la maladie de Huntington aux personnes de 18 ans et plus, il a été avancé que l'imposition de cette restriction pourrait constituer une atteinte aux droits individuels et une menace à l'autonomie en matière de reproduction (29).

LA CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES EN MATIÈRE DE REPRODUCTION

Bien que le dépistage du statut de porteur afin de prendre des décisions en matière de reproduction puisse être perçu comme relié à un risque faible parce que le porteur ne souffrira pas de la maladie, le droit de l'enfant à une confidentialité future en matière de reproduction constitue une donnée essentielle. Parce qu'on remarque une grande variabilité dans la décision de subir un test de dépistage chez les adultes en âge de procréer, il est difficile de prévoir si le dépistage du statut de porteur afin de prendre un jour une décision en matière de reproduction est vraiment dans le meilleur intérêt de l'enfant. Dans une exploration éthique des tests de dépistage du statut de porteur de la maladie de Tay-Sachs chez des enfants, Dena Davis explique, en anglais (30) :

Les enfants deviendront des adultes. Le respect de ces enfants à titre d'adultes potentiels signifie le respect de leur droit et de leur capacité de conserver l'autonomie de leurs renseignements personnels lorsqu'ils auront atteint l'âge adulte.

Ainsi, un nourrisson ou un enfant qui subit un test de dépistage de son statut de porteur et dont les résultats sont connus des parents et, peut-être, d'autres membres de la famille, perd le droit à l'autonomie de ses renseignements personnels. Certains affirment toutefois que les parents sont les mieux placés pour décider du moment et de la manière dont cette information devrait être révélée à l'enfant (31,32). Cette affirmation est peut-être vraie si elle s'associe à un counseling pertinent et à la participation de l'enfant, mais le dépistage génétique d'un enfant en santé est définitif; il est impossible de faire marche arrière. Par ailleurs, il est intéressant de constater que dans le cadre d'une étude sur les porteuses du syndrome du X fragile, l'âge moyen auquel les parents pensaient que leur fille devrait connaître leur statut de porteuse (10 ans) était considérablement moins élevé que celui qu'ils jugeaient idéal pour eux (15 ans) (33).

LES DEMANDES DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE DE LA PART DES PARENTS

Il est essentiel que le parent et le dispensateur de soins qui demandent un dépistage comprennent bien les répercussions éthiques et sociales du dépistage génétique. Dans les

rare cas où le dépistage génétique d'un enfant en santé est encore réclamé après que les parents sont entièrement informés des considérations d'ordre éthique et social, il faut tenir compte du meilleur intérêt de l'enfant dans le contexte familial. Les bénéfices du dépistage de l'enfant doivent être soupesés par rapport aux dommages potentiels. S'il pense que le dépistage comporte un potentiel de dommage indû, le dispensateur de soins ne devrait pas se sentir obligé de participer au dépistage. Même si la responsabilité des interventions thérapeutiques des enfants revient aux parents, ceux-ci n'ont pas d'autorité sur les interventions non thérapeutiques, y compris le dépistage génétique (27,34). Des situations exceptionnelles peuvent toutefois survenir lorsque l'absence de dépistage risque de causer plus de dommages que le dépistage. Ce type de décision devrait être pris avec l'appui de conseillers éthiques ou juridiques.

L'ADOPTION

Dans tous les cas, le meilleur intérêt de l'enfant doit orienter le dépistage génétique. Ce principe s'avère pour les enfants candidats à l'adoption. Les agences d'adoption sont obligées de chercher et de divulguer les antécédents médicaux aux familles adoptives potentielles (y compris l'information génétique), mais elles ne sont pas tenues d'exiger le dépistage génétique des familles biologiques ou des enfants candidats à l'adoption. Elles doivent protéger les meilleurs intérêts de l'enfant. Bien qu'il puisse sembler du meilleur intérêt de l'enfant d'accroître ses possibilités d'adoption grâce à un résultat négatif, il suffit de songer qu'un résultat positif réduirait non seulement la possibilité d'adoption, mais nuirait également à l'enfant d'autres manières. Selon les recommandations de l'énoncé conjoint de l'*American Society of Human Genetics* et de l'*American College of Medical Genetics* (2000), les directives de dépistage génétique établies pour les enfants devraient être respectées (35). Par conséquent, des bénéfices médicaux à court terme devraient orienter le dépistage génétique. De plus, cet énoncé en anglais indique ce qui suit :

Pendant le processus d'adoption, les nouveau-nés et les enfants ne devraient pas subir de tests en vue de déceler des variations génétiques de caractéristiques physiques, intellectuelles ou comportementales faisant partie de la fourchette normale ou de dépister des prédispositions à ces caractéristiques.

LES RECOMMANDATIONS

- Dans toutes les situations où le dépistage génétique d'enfants en santé est envisagé, les parents devraient être informés des risques psychologiques et sociaux potentiels associés au dépistage. Une discussion ouverte sur le risque génétique familial, de manière adaptée à l'âge, devrait être favorisée dans l'unité familiale. Le meilleur intérêt de l'enfant devrait constituer la principale considération au moment d'envisager le dépistage. Un counseling pertinent et la participation de services génétiques devraient être implantés.
- Les bénéfices médicaux à court terme pour l'enfant devraient orienter le dépistage génétique. Ainsi, le dépistage génétique convient pour confirmer un diagnostic chez un enfant symptomatique afin d'assurer une surveillance médicale pertinente, une prophylaxie ou un traitement chez un enfant vulnérable à une pathologie génétique qui se manifesterait pendant l'enfance.
- Dans le cas de pathologies génétiques se révélant à l'âge adulte (dépistage de susceptibilité ou dépistage prédictif), les tests devraient être reportés jusqu'à ce que l'enfant soit apte à décider s'il désire obtenir l'information.
- Pour ce qui est de connaître le statut de porteur de maladies qui auront seulement des conséquences sur le choix en matière de reproduction, les tests de dépistage devraient être déconseillés chez les enfants, jusqu'à ce qu'ils soient en mesure de participer entièrement à la décision de subir les tests.
- Une demande de dépistage génétique présentée par un adolescent bien informé en pleine possession de ses facultés afin de faire des choix en matière de reproduction devrait être évaluée et s'accompagner d'un counseling pertinent. C'est à l'adolescent que devrait revenir la décision d'inclure ou non la famille dans le processus décisionnel.
- Dans les cas exceptionnels où les parents insistent pour que le dépistage génétique d'enfants en santé soit effectué même si l'enfant n'en retire aucun bénéfice d'ordre médical ou autre, le médecin n'est pas tenu d'effectuer des tests qui ne sont pas dans le meilleur intérêt de l'enfant. Dans des situations exceptionnelles, l'absence de dépistage peut occasionner plus de dommages que le dépistage. Une demande d'avis éthique ou juridique peut alors être judicieuse.
- Les nourrissons et les enfants candidats à l'adoption ne devraient pas subir de dépistage génétique lorsqu'ils n'en retirent aucun bénéfice médical à court terme.

REMERCIEMENTS: Tim Caufield, de l'université de l'Alberta, a révisé le présent énoncé et donné des commentaires utiles, de même que plusieurs pédiatres généralistes et membres du Collège canadien de généticiens médicaux (CCGM). Le conseil d'administration du CCGM a révisé et approuvé le présent énoncé.

RÉFÉRENCES

1. Jonsen AR, Durfy SJ, Burke W, Motulsky AG. The advent of the 'unpatients'. *Nat Med* 1996;2:622-4.
2. Knoppers BM, Chadwick R. The Human Genome Project: Under an international ethical microscope. *Science* 1994;265:2035-6.
3. Wertz DC. International perspectives. In: Clarke A, ed. *The Genetic Testing of Children*. Oxford: BIOS Scientific Publishers Ltd, 1998.
4. American Medical Association. Policy, E-2.138 Genetic Testing of Children, June 1996, American Medical Association. <<http://www.ama-assn.org>> (version à jour le 11 décembre 2002).
5. American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Ethical issues with genetic testing. *Pediatrics* 2001;107:1451-5.

6. American Society of Human Genetics. American College of Medical Genetics. Board of Directors. Points to consider: Ethical, legal, and psychosocial implications of genetic testing in children and adolescents. *Am J Hum Genet* 1995;57:1233-41.
7. Organisation mondiale de la santé. Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services. Genève: Organisation mondiale de la santé, 1998. <<http://www.who.int/ncd/hgn/hgnetic.htm>> (version à jour le 11 décembre 2002).
8. Wertz DC, Fanos JH, Reilly PR. Genetic testing for children and adolescents: Who decides? *JAMA* 1994;272:875-81.
9. Working party of the Clinical Genetics Society (UK). The genetic testing of children. *J Med Genet* 1994;31:785-97.
10. Fryer A. Inappropriate genetic testing of children. *Arch Dis Child* 2000;83:283-5.
11. Wertz DC, Reilly PR. Laboratory policies and practices for genetic testing of children: A survey of the helix network. *Am J Hum Genet* 1997;61:1163-8.
12. Meiser B, Dunn S. Psychological impact of genetic testing for Huntington disease: An update of the literature. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000;69:574-8.
13. Marteau M, Croyle RT. Psychological responses to genetic testing. *BMJ* 1998;316:693-6.
14. Fanos JH, Johnson JP. Barriers to carrier testing for adult cystic fibrosis sibs: The importance of not knowing. *Am J Med Genet* 1995;59:85-91.
15. Fanos JH. Developmental tasks of childhood and adolescent: Implications for genetic testing. *Am J Med Genet* 1997;71:22-8.
16. Wertz DC, Fletcher JC. Proposed: An international code of ethics for medical genetics. *Clin Genet* 1993;44:37-43.
17. President's Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research; Screening and Counseling for Genetic Conditions: A report on the ethical and legal implications of genetic screening, counseling and education programs. Washington: President's Commission, 1983.
18. Wiggins S, Whyte P, Huggins M, et al. The psychological consequences of predictive testing for Huntington's disease. *N Engl J Med* 1992;327:1401-5.
19. Huggins M, Bloch M, Wiggins S, et al. Predictive testing for Huntington disease in Canada: Adverse effects and unexpected results in those receiving a decreased risk. *Am J Hum Genet* 1992;42:508-15.
20. Codori AM, Peterson GM, Boyd PA, Brandt J, Giardiello FM. Genetic testing for cancer in children, short term psychological effect. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996;150:1131-8.
21. McConkie-Rosell A, Spiridigliozzi GA, Sullivan JA, Dawson DV, Lachiewicz AM. Carrier testing in Fragile X syndrome: Effect on self concept. *Am J Med Genet* 2000;92:336-42.
22. Fanos JH, Johnson JP. Perception of carrier status by cystic fibrosis siblings. *Am J Hum Genet* 1995;57:431-8.
23. Zeesman S, Clow C, Cartier L, Scriver C. A private view of heterozygosity: Eight year follow-up study on carriers of the Tay-Sachs gene detected by high school screening in Montreal. *Am J Med Genet* 1984;18:769-78.
24. Paul D, Spencer HG. The hidden science of eugenics. *Nature* 1995;374:302-4.
25. Sherwin S. Toward a feminist ethics of health care. In: Sherwin S, ed. *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*. Philadelphia: Temple University Press, 1992.
26. Farakas-Patenaude A. The Genetic testing of children for cancer susceptibility: Ethical, legal, and social issues. *Behav Sci Law* 1996;14:393-410.
27. McCabe MA. Involving children and adolescents in medical decision making: Developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychology* 1996;21:505-16.
28. Caufield T, Knoppers BM. Genetic testing, legal capacity and adolescents. *Health Law J* 1998;6:115-29.
29. Dickenson DL. Can children and young people consent to be tested for adult onset genetic disorders? *BMJ* 1999;318:1063-5.
30. Davis DS. Discovery of children's carrier status for recessive genetic disease: Some ethical issues. *Genet Test* 1998;2:323-7.
31. Dalby S. Genetic Interest Group (GIG) response to the UK Clinical Genetics Society report "The Genetic testing of children". *J Med Genet* 1995;32:490-4.
32. Friedman-Ross L, Moon MR. Ethical issues in genetic testing of children. *Arch Ped Adolesc Med* 2000;154:873-9.
33. McConkie-Rosell A, Spiridigliozzi G, Iafolla T, Tarleton J, Lachiewicz A. Carrier testing in the Fragile X syndrome: Attitudes and opinions of obligate carriers. *Am J Med Genet* 1997;68:62-9.
34. Florencio PS. Genetics, parenting and children's rights in the twenty-first century. *McGill Law J* 2000;45:527-57.
35. American Society of Human Genetics. American College of Medical Genetics. Statement: Genetic Testing in Adoption. *Am J Hum Genet* 2000;66:761-7.

COMITÉ DE BIOÉTHIQUE

Membres : Docteurs Laura Arbour, Children's and Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver (Colombie-Britannique); Paul Byrne, Stollery Children's Health Centre, Edmonton (Alberta); Christine Harrison (présidente), The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario); Ron Laxer, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario); Bryan Magwood, Health Sciences Centre, Winnipeg (Manitoba); Jonathan Tolkin (administrateur responsable), North York General Hospital, North York (Ontario)

Conseillers : Docteurs Jacques Belik, The Hospital for Sick Children, Toronto (Ontario); John Watts, Children's Hospital – Hamilton Health Sciences Centre, Hamilton (Ontario); madame Abbyann Lynch, Ph. D., Toronto (Ontario)

Auteure principale : Docteur Laura Arbour, Children's and Women's Health Centre of British Columbia, Vancouver (Colombie-Britannique)

Les recommandations du présent énoncé ne constituent pas une démarche ou un mode de traitement exclusif. Des variations tenant compte de la situation du patient peuvent se révéler pertinentes.