



TESTS GÉNÉTIQUES DESTINÉS DIRECTEMENT AUX CONSOMMATEURS

Voir aussi [Politique de L'AMC PD17-05 Tests génétiques destinés directement aux consommateurs](#)

Certains tests génétiques destinés directement aux consommateurs (DDC), comme les « tests de compatibilité » utilisés par des sites de rencontre, servent uniquement à des fins récréatives. D'autres sont toutefois commercialisés comme étant à la fois récréatifs et utiles à des fins de prise en charge de la santé. La présente politique vise cette deuxième catégorie de tests. Ces tests présentent des caractéristiques très variées, et certains fournisseurs indiquent clairement ne pas en garantir la validité ni la fiabilité. En date de janvier 2016, 246 entreprises proposaient des tests d'ADN en ligne¹. De nombreux tests génétiques DDC ont fait leur apparition sur le marché canadien, en particulier depuis que le Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques a publié une lettre d'avertissement² interdisant à certaines entreprises aux États-Unis de fournir des renseignements sur la santé n'étant pas fiables et pouvant inciter les consommateurs à prendre des décisions mal éclairées au sujet de leur santé. Certaines de ces entreprises ont donc cherché à pénétrer d'autres marchés.

Le nombre grandissant de tests génétiques DDC disponibles au Canada pose de nombreux défis. En effet, la plupart des tests sur le marché ont une valeur prédictive très faible. De plus, il n'existe aucun modèle normalisé sur la communication et l'interprétation des résultats de ces tests. Sur le plan réglementaire, il faut resserrer l'orientation et la protection pour éviter que les personnes qui choisissent de fournir des échantillons aux entreprises concernées ne subissent de conséquences négatives découlant de résultats n'étant pas forcément prédictifs ni même justes.

Selon les sondages, la population générale s'intéresse énormément aux tests génétiques³. Les chercheurs prévoient que la popularité de ces tests augmentera au fur et à mesure qu'ils deviendront moins chers et plus efficaces³. Étant donné que les questions génétiques recourent plusieurs spécialités médicales, il revient souvent aux médecins de premier recours de trouver la place de la génétique dans les soins cliniques⁴. D'ailleurs, les fournisseurs de ces tests encouragent souvent les patients à discuter de leurs résultats avec leur médecin⁵. Ainsi, lorsque les patients rencontrent leur médecin, ils s'attendent non seulement à discuter de leurs résultats et à obtenir un suivi adéquat, mais aussi à ce que leur médecin puisse répondre à leurs questions

sur les résultats concernant leur génome⁶. Malgré ces attentes, les professionnels de la santé connaissent encore peu les tests génétiques DDC⁷.

S'ils sont commercialisés sous des noms semblables, les tests génétiques DDC vendus au Canada possèdent des caractéristiques très variées. Trois types de tests sont offerts : 1) l'analyse des polymorphismes mononucléotidiques (SNP), qui sert à évaluer le risque d'une personne de souffrir de maladies multifactorielles courantes (p. ex., diabète, infarctus du myocarde); 2) l'analyse de mutations ciblées; et 3) le séquençage. Dans certains cas, le consommateur commande directement son test; dans d'autres, il le précommande, puis un médecin cosigne la commande (le médecin du patient ou un médecin rattaché au fournisseur que le consommateur n'a jamais rencontré). L'analyse des SNP se penche sur certaines variantes génétiques courantes dans la population générale ayant été reliées, dans le cadre d'études d'association, à une augmentation ou à une diminution du risque d'une maladie donnée.

Certains fournisseurs de tests génétiques DDC mentionnent explicitement dans leurs conditions d'utilisation que la précision et la fiabilité de leurs tests ne sont pas garanties. Cette absence de garantie s'explique en partie par des lacunes dans les connaissances scientifiques qui sous-tendent ces tests et leur interprétation. Supposons qu'on souhaite interpréter les résultats d'une analyse des SNP visant à détecter des maladies multifactorielles courantes : impossible d'aller au-delà des connaissances sur lesquelles le test repose. La communauté scientifique a encore beaucoup de chemin à faire pour détecter tous les principaux facteurs de risque et de protection génétiques associés à ces maladies. Voilà pourquoi un consommateur pourrait recevoir des interprétations très divergentes d'un même risque³. Pour ce qui est de l'analyse de mutations ciblées et du séquençage, les listes des mutations et des gènes cliniquement pertinents proposées par les fournisseurs de tests génétiques DDC ne sont pas forcément complètes : il y a donc un risque que les consommateurs obtiennent des résultats faussement rassurants. Les résultats de test peuvent aussi mettre en lumière des variations génétiques n'ayant qu'un faible lien avec une maladie, causant ainsi un stress injustifié. Pour ces raisons, la valeur clinique des tests génétiques DDC et leur pertinence pour la santé continuent d'être débattues malgré la popularité de ces tests en ligne et l'enthousiasme qu'ils suscitent chez les consommateurs.

La plupart des fournisseurs de tests génétiques DDC se situent actuellement dans un flou réglementaire et profitent du décalage entre les avancées technologiques et les lois. Parmi les préoccupations soulevées, notons les questions entourant l'accès aux données rattachées à ces tests. Le modèle d'affaires de certaines d'entreprise repose en grande partie sur la vente de l'ADN des consommateurs et des renseignements cliniques recueillis sur un site Web interactif. Cette réalité échappe à bien des Canadiens, qui paient pour des tests sans penser que leurs renseignements pourraient être vendus.

ENJEUX DANS LES MILIEUX CLINIQUES

Selon les études, les médecins voient des avantages aux tests génétiques DDC, mais gardent certaines réserves. Parmi les avantages qu'ils perçoivent, notons la commodité, la promotion de la médecine préventive et la prestation de services personnalisés⁵. Les médecins ont toutefois des réserves quant à la fiabilité des résultats, à la transmission de renseignements et de conseils pertinents, à l'anxiété associée à une mauvaise compréhension des résultats, à la commercialisation inappropriée, à la discrimination par les employeurs et les assureurs, à la propagation potentielle de théories comme celle du déterminisme génétique, et à la divulgation inappropriée des données génétiques des patients⁵.

Les sections suivantes traitent des principales préoccupations recensées dans les travaux de recherche et les milieux de pratique.

1. Protection des renseignements personnels des patients

La confidentialité est l'une des principales préoccupations du public à l'égard des tests génétiques⁸. Dans un rapport de 2010 commandé par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada, environ 60 % des patients ont indiqué que leurs craintes en matière de discrimination et de protection des renseignements personnels pourraient les empêcher de subir un test génétique⁹. Le consommateur canadien moyen l'ignore, mais nombreux sont les fournisseurs de tests génétiques qui prévoient, dans leur modèle d'affaires, la création de banques de données phénotypiques et génétiques recueillies auprès de leurs clients et la vente de ces dernières à des tiers, comme des biobanques et des sociétés pharmaceutiques.

1.1 Consentement éclairé

Les services de tests génétiques DDC sont de plus en plus nombreux, complexes et diversifiés. Cette situation complique l'obtention d'un consentement éclairé, puisque les modèles génériques et spécifiques appliqués à ce type de services ne répondent pas aux normes éthiques¹⁰. De nombreuses entreprises lient les consommateurs à des contrats activés par la consultation de leur site Web. On peut remettre en question la validité du consentement obtenu par cette pratique, puisqu'il n'est pas rare qu'une personne consulte un site sans lire ni même consulter les conditions d'utilisation¹¹. Généralement, les patients qui se rendent dans une clinique de génétique ne remettent pas en doute la validité des résultats des tests génétiques DDC¹¹, ce qui laisse croire que les consommateurs accordent leur consentement sans lire ou comprendre les avertissements des entreprises¹¹. Les médecins craignent que cette absence de consentement éclairé nuise à la protection des renseignements médicaux personnels des patients, donne lieu à des demandes de tests inutiles et entraîne de la détresse chez les patients.

1.2 Assurance

Le secteur de l'assurance est particulièrement préoccupant lorsqu'on parle de protection des renseignements personnels et de tests génétiques DDC. Selon une étude sur la perception des patients à l'égard de ce type de tests, les gens ont peur que leurs résultats fassent augmenter leurs primes d'assurance maladie ou les empêchent d'obtenir une protection¹². L'assurance

privée repose essentiellement sur le fait de différencier les clients en fonction de leurs risques. Même si les assureurs ont généralement le droit de demander des renseignements génétiques sous la forme d'antécédents familiaux, d'accéder aux dossiers médicaux des patients et de demander des tests médicaux¹³, les consommateurs ont indiqué qu'à leur avis, les règles entourant l'accès aux données génétiques devraient être plus strictes que pour toute autre forme de renseignements personnels³.

Si des cas de discrimination génétique ont été rapportés dans certaines études, il n'est pas toujours facile de déterminer si la discrimination est réelle ou perçue¹⁴. Les répercussions des tests génétiques sont donc encore floues. Le plus inquiétant, c'est l'idée que des patients pourraient être discriminés en fonction de résultats qui ne sont pas forcément exacts ni fiables. Rien ne prouve actuellement que le recours à des tests génétiques est répandu parmi les compagnies d'assurance¹⁴. Cela dit, les experts s'entendent pour dire qu'au cours des 10 prochaines années, le public sera de plus en plus à l'aise avec l'utilisation des données de tests génétiques, et que l'interprétation de ces tests sera de plus en plus juste (K. Boycott, J. Davies et K. Morin, Café scientifique des IRSC, commentaires non publiés), ce qui pourrait avoir un effet sur l'incidence, assez minime pour l'instant, des tests génétiques sur les décisions des compagnies d'assurance. Lorsqu'ils se pencheront sur les enjeux potentiellement associés à l'utilisation des tests génétiques DDC, les décideurs politiques devront d'abord et avant tout étudier les options pour réglementer l'accès des assureurs à ce type de tests.

2. Réponse des patients

2.1 *Interprétation des résultats et modification des comportements*

Selon les défenseurs des tests génétiques DDC, ces derniers pourraient inciter les patients à apporter des changements positifs pour leur santé après avoir pris connaissance de leur vulnérabilité génétique à certaines maladies. Toutefois, les conclusions des études menées jusqu'à maintenant sur le sujet divergent. Si certaines études ont constaté des changements de comportement, il ne faut pas oublier que les premiers utilisateurs de ces services sont plus susceptibles d'être très motivés à l'idée d'améliorer leur santé¹⁵. Par ailleurs, des données récentes vont dans le sens contraire : dans la population générale, les gens ont tendance à délaisser leurs saines habitudes de vie lorsqu'ils apprennent que leurs risques pour la santé sont faibles, et n'adoptent pas plus d'habitudes saines lorsqu'ils apprennent que leurs risques sont accrus¹⁷. En effet, les personnes ayant l'impression d'être à l'abri d'une maladie peuvent être portées à prendre de moins bonnes décisions pour leur santé, comme ne pas se soumettre au dépistage systématique du cancer du sein ou de la prostate, ou encore ne pas suivre les recommandations en matière d'activité physique et d'alimentation¹⁶.

Ces variations dans la réponse comportementale sont attribuables en grande partie à un risque important, c'est-à-dire que les patients interprètent mal les données qui leur sont transmises. Le problème avec les tests de vulnérabilité dans le contexte des tests génétiques, c'est qu'en plus de pouvoir avoir des effets négatifs sur le plan physique et psychologique, ils peuvent amener les patients à surinterpréter leurs risques de maladie¹⁰. Sans les conseils d'un expert, il se peut que les patients ne soient pas en mesure d'interpréter leurs résultats de test de façon assez informée pour prendre des décisions éclairées¹⁶. Très peu de données probantes indiquent que les résultats

de tests génétiques DDC entraînent des changements comportementaux durables¹⁷. Même que, selon des études sur les théories psychologiques associées à la motivation, le fait de fournir à un patient des renseignements sur ses risques de maladie n'est pas un outil efficace pour l'encourager à changer ses habitudes¹⁷. Par conséquent les résultats de tests génétiques DDC peuvent inciter les patients à rencontrer leur médecin ou à consulter un spécialiste, mais les ressources allouées à l'interprétation de ces résultats, dont la validité clinique est limitée, n'entraîneront pas forcément de changements comportementaux durables, positifs ou négatifs.

3. Attribution des ressources

Un des objectifs de la médecine personnalisée est de réduire les dépenses du système de santé en facilitant le recours à des traitements moins nombreux, mais plus efficaces¹⁸. Or, la demande croissante pour les tests génétiques, au public comme au privé, pourrait avoir l'effet inverse : l'utilisation de ressources en santé pourrait augmenter en raison de patients qui consultent leur médecin au sujet de leurs résultats¹⁸. Lorsqu'un patient présente des résultats de tests génétiques DDC à son médecin, celui-ci a l'obligation légale et éthique d'agir avec diligence et de procéder à une exploration clinique complète, ce qui, finalement, pourrait venir annuler la réduction des dépenses théoriquement associée à la médecine personnalisée¹⁸.

Les tests génétiques DDC pourraient faire augmenter le nombre de visites chez les fournisseurs de soins de santé si les patients consultent leur médecin pour discuter de leurs résultats et effectuent un suivi auprès d'un conseiller en génétique^{19, 5}. Selon au moins une étude, on s'attend des médecins à ce qu'ils aident les patients à interpréter leurs résultats, et les fournisseurs de tests génétiques DDC conseillent souvent aux consommateurs de discuter de leurs résultats avec leur médecin avant de prendre toute décision⁵. Les médecins de premier recours se trouvent donc à aborder cette technologie avec leurs patients⁵.

Ils estiment toutefois que ce sont les spécialistes en génétique qui sont les mieux placés pour donner des conseils concernant ce type de tests¹⁶. Les fournisseurs de soins reconnaissent la valeur des tests génétiques DDC, notamment leur potentiel pour motiver les patients à prendre davantage soin de leur santé et à participer à leurs soins. Toutefois, ils croient aussi que les résultats de ces tests peuvent inciter les patients à solliciter des examens de suivi inutiles et parfois coûteux¹⁶. Des ressources supplémentaires pourraient donc être nécessaires pour répondre à la hausse de la demande en matière de suivis médicaux²⁰.

4. Sensibilisation des médecins

Bien que les entreprises offrant des tests génétiques DDC aient fait leur apparition au début des années 2000, le degré de sensibilisation des professionnels de la santé à leur égard varie, et le degré de connaissance et de compréhension par rapport à ces services est généralement faible²¹. Selon la recherche, peu de médecins estiment avoir la formation et les connaissances nécessaires en génomique pour fournir des soins adéquats dans ce domaine¹⁹. Il semble que les médecins doutent de l'utilité clinique des tests génétiques DDC, et soient donc peu enclins à en apprendre plus sur le sujet⁶. S'ils étaient plus informés et mieux formés en génétique, les médecins auraient une compréhension accrue des enjeux complexes en cause et fourniraient un meilleur suivi aux patients par rapport à leurs résultats.

4.1 Sujets d'intérêt pour les médecins

La plupart des médecins sont préoccupés par la question de la protection des renseignements personnels associée aux tests génétiques DDC et par les répercussions potentielles sur leurs patients s'étant soumis à ce type de tests, en particulier la discrimination par les assureurs et les employeurs⁵. Les programmes de formation médicale devraient donc aborder certains éléments importants, comme les risques de discrimination en matière d'assurance et d'emploi, les lois actuellement en vigueur pour protéger les citoyens de la discrimination génétique et les lignes directrices de gestion des risques⁶. Étant donné la facilité d'accès aux tests génétiques DDC, il faut absolument que les médecins soient informés des avantages et des risques potentiels, et qu'ils reçoivent de l'aide afin de se doter d'une approche pour interpréter les résultats de façon à protéger les patients et à leur offrir un suivi adéquat²¹.

5. Cadre législatif au Canada

Avant mai 2017, aucune loi au Canada ne protégeait précisément les gens contre la discrimination génétique. Les lois sur les droits de la personne et la protection des renseignements personnels étaient applicables, mais difficilement, aux enjeux liés aux tests génétiques DDC, comme la discrimination génétique et la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements¹⁴. Les lois entourant les dispositifs médicaux, comme la *Loi sur les aliments et drogues*, ne s'appliquaient pas non plus clairement dans ce contexte², puisque les consommateurs n'achètent pas une trousse de tests génétiques, mais bien des services de tests, qui ne sont pas visés par cette loi²². Il n'y avait donc pas assez de données pour élaborer la réglementation nécessaire pour assurer la validité et l'utilité de ces tests. Heureusement, le 4 mai 2017, le projet de loi S-201, intitulé la *Loi sur la non-discrimination génétique*²³, a reçu la sanction royale. Il sera d'ailleurs bientôt officiellement adopté. Ce projet de loi servira de bases à la création de règlements qui encadreront la validité et l'utilité des tests génétiques DDC. Il interdit de demander à une personne de se soumettre à un test génétique ou de fournir des résultats à un tel test pour obtenir un bien ou un service, ou encore pour conclure ou prolonger un contrat ou une entente. Il défend aussi l'utilisation de tests génétiques et de leurs résultats pour formuler une condition particulière dans un contrat ou une entente. Le projet de loi vient aussi modifier le *Code canadien du travail* pour protéger les employés de toute obligation de se soumettre à un test génétique ou d'en fournir les résultats, et modifie la *Loi canadienne sur les droits de la personne* afin d'empêcher toute discrimination fondée sur des caractéristiques

généétiques²³. Malgré cela, des lois provinciales pourraient être nécessaires. Le projet de loi d'initiative parlementaire 127, intitulé *Loi de 2013 modifiant le Code des droits de la personne (caractéristiques génétiques)*²⁴, a été présenté devant l'Assemblée législative de l'Ontario en 2013, sans toutefois franchir l'étape de la première lecture.

Les lois fédérale et provinciales sur la protection des renseignements personnels (comme la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, ou LPRPDE, au fédéral) protègent aussi les gens contre la discrimination génétique en exigeant l'obtention d'un consentement avant toute collecte, utilisation ou divulgation de renseignements personnels²⁵. À l'heure actuelle, le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada n'appuie pas la modification de la LPRPDE, car il juge qu'elle s'applique déjà suffisamment à l'information génétique²⁵. Si cette loi offre effectivement une certaine protection contre la discrimination génétique, il est difficile de déterminer si elle assure un juste équilibre entre le droit des consommateurs à la protection de leurs renseignements personnels et les intérêts des assureurs. Par ailleurs, les tribunaux ne se sont pas encore prononcés sur la constitutionnalité du projet de loi S-201, ni sur l'interprétation des lois sur la protection des renseignements personnels dans le contexte des tests génétiques DDC, étant donné que ces services sont encore très récents.

On ne sait pas encore *si ni comment* le projet de loi S-201 influera sur les futures règles imposées aux employeurs et aux assureurs. Il reste d'importantes lacunes dans le cadre législatif, en particulier le fait que la protection des renseignements personnels ne suffit pas à compenser la protection déficiente des consommateurs dans les lois régissant l'assurance au Canada²⁴. Même si les lois en place offrent une certaine protection, l'absence de précédent jurisprudentiel est une source d'incertitude : les consommateurs qui décident de se soumettre à des tests génétiques le font donc à leurs propres risques.

Mai 2017

Voir aussi [Politique de L'AMC PD17-05 Tests génétiques destinés directement aux consommateurs](#)

RÉFÉRENCES

- ¹ Phillips, A. M. Only a click away – DTC genetics for ancestry, health, love ... and more: a view of the business and regulatory landscape. *Appl Transl Genom.* 2016; vol. 8 : p. 16–22.
- ² Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques. Warning Letter. Silver Spring (Maryland) : Secrétariat américain aux produits alimentaires et pharmaceutiques. [En ligne] le 22 novembre 2013. Accessible ici : www.fda.gov/iceci/enforcementactions/warningletters/2013/ucm376296.htm (consulté le 19 mai 2017).
- ³ Caulfield, T. Direct-to-consumer testing: if consumers are not anxious, why are policy makers? *Hum Genet.* 2011; vol. 130 : p. 23–25.
- ⁴ Delaney, S. K., Christman M. F. Direct-to-consumer genetic testing: perspectives on its value in healthcare. *Clin Pharmacol Ther.* 2016; vol. 99, n°2 : p. 146–148.
- ⁵ Powell, K. P. et coll. Primary care physicians' awareness, experience and opinions of direct-to-consumer genetic testing. *J Genet Couns.* 2012; vol. 21, n° 1 : p. 113–126.
- ⁶ Powell, K. P. et coll. Educational needs of primary care physicians regarding direct-to-consumer genetic testing. *J Genet Couns.* 2012; vol. 21, n° 3 : 469–478.
- ⁷ Jackson, L. et coll. Guidance for patients considering direct-to-consumer genetic testing and health professionals involved in their care: development of a practical decision tool. *Fam Pract.* 2014; vol. 31, n° 3 : p. 341-348.
- ⁸ Caulfield, T., McGuire, A. L. Direct-to-consumer genetic testing: perception, problems, and policy responses. *Annu Rev Med.* 2012; vol. 63 : p. 23–33.
- ⁹ Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Analyse des politiques en matière de protection de la vie privée et des pratiques relatives aux tests génétiques offerts directement aux consommateurs. Ottawa : Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Mars 2010 (page 6).
- ¹⁰ Bunnik, E. M. et coll. Informed consent in direct-to-consumer personal genome testing: the outline of a model between specific and generic consent. *Bioethics.* 2014; vol. 28, n°7 : p. 343-351.
- ¹¹ Brett, G. R. et coll. An exploration of genetic health professionals' experience with direct-to-consumer genetic testing in their clinical practice. *Eur J Hum Genet.* 2012; vol. 20, n°8 : p. 825-830.
- ¹² Wasson K, Sanders TN, Hogan NS, Cherny S, Helzlsouer KJ. Primary care patients' views and decisions about, experience of and reactions to direct-to-consumer genetic testing: a longitudinal study. *J Community Genet.* 2013;4:495-505
- ¹³ Lemmens, T. et coll. Revisiting Genetic Discrimination Issues in 2010: Policy Options for Canada [Présentation PowerPoint]. Ottawa : Génome Canada. [En ligne] le 15 juin 2010. Accessible ici : www.genomecanada.ca/sites/default/files/pdf/en/gps_speakers_presentation/trudo-lemmens-daryl-pullman.pdf.
- ¹⁴ Zinatelli F. Industry Code: Genetic testing information for insurance underwriting [Internet]. Toronto, ON: CLHIA; 2017 Jan 11. Available from [https://www.clhia.ca/domino/html/clhia/CLHIA_LP4W_LND_Webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400/\\$file/Industry%20Code%20Genetic%20Testing%20-%20Updated.pdf](https://www.clhia.ca/domino/html/clhia/CLHIA_LP4W_LND_Webstation.nsf/page/E79687482615DFA485257D5D00682400/$file/Industry%20Code%20Genetic%20Testing%20-%20Updated.pdf)
- ¹⁵ Adams, S. D. et coll. Direct-to-consumer genomic testing offers little clinical utility but appears to cause minimal harm. *N C Med J.* 2013; vol. 74, n° 6 : p. 494–498.
- ¹⁶ Ram, S. et coll. General practitioner attitudes to direct-to-consumer genetic testing in New Zealand. *N Z Med J.* 2012; vol. 125, n° 1364 : p. 14-26.
- ¹⁷ Caulfield, T. Obesity genes, personalized medicine and public health policy. *Curr Obes Rep.* 2015; vol. 4, n° 3 : p. 319-323.
- ¹⁸ Caulfield, T., Zarzeczny, A. Defining 'medical necessity' in an age of personalized medicine: a view from Canada. *Bioessays.* 2014; vol. 36, n° 9 : p. 813-817.
- ¹⁹ Bloss, C. S. et coll. Direct-to-consumer pharmacogenomic testing is associated with increased physician utilisation. *J Med Genet.* 2014; vol. 51, n° 2 : p. 83-89.
- ²⁰ Daly, A. K. Direct-to-consumer pharmacogenomic testing assessed in a US-based study. *J R Coll Physicians Edinb.* 2014; vol. 44 : p. 212-213.
- ²¹ Jackson, L. et coll. Guidance for patients considering direct-to-consumer genetic testing and health professionals involved in their care: development of a practical decision tool. *Fam Pract.* 2014; vol. 31, n° 3 : p. 341-348.
- ²² Mykitiuk, R. Caveat emptor: direct-to-consumer supply and advertising of genetic testing. *Clin Invest Med.* 2004; vol. 27, n°1 : p. 23-32.
-

²³ CANADA. Parlement du Canada. Résumé législatif du projet de loi S-201 : Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique. Ottawa : Parlement du Canada. 2016.

²⁴ ONTARIO (province). Assemblée législative de l'Ontario. Projet de loi n° 127, Loi de 2013 modifiant le Code des droits de la personne (caractéristiques génétiques), 2^e session, 40^e Législature. 2013.

²⁵ CANADA. Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques (L.C. 2000, ch. 5), paragraphe 5(3).