



LOI SUR LA NON-DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE (LNDG)

Le 4 mai 2017, la Loi sur la non-discrimination génétique (LNDG), anciennement connue sous le nom de projet de loi S-201, a été adoptée au Canada.

- La LNDG protège les personnes contre l'utilisation de résultats de tests génétiques dans des domaines autres que les soins médicaux et la recherche médicale, comme les assurances et l'emploi.
- La LNDG a été créée pour éliminer les barrières à un usage approprié des services génétiques par le public.

Le présent aperçu fournit de l'information sur la Loi.

La LNDG ne change pas la pratique médicale et ne devrait pas entraver cette dernière. Les travaux de recherche menés laissent à penser que les protections de la Loi pourraient rassurer les inquiétudes de certains patients lorsqu'ils envisagent de subir des tests génétiques.

Protection fournie par la LNDG

En vertu de la LNDG, tout individu qui commence ou continue un contrat ou une entente avec quiconque, ou fournit un bien ou service (incluant tout employeur et les fournisseur de services d'assurance), ne peut pas :

- demander ou exiger qu'une personne subisse un test génétique;
- demander ou exiger la divulgation de résultats de tests génétiques antérieurs ou futurs;
- recueillir, utiliser, ou divulguer le résultat de test génétique de cette personne sans son consentement écrit.

La LNDG rend ces actions criminelles et punissables par des pénalités sévères.

En vertu de la LNDG, des protections additionnelles ont été ajoutées au Code canadien du travail, indiquant que les employeurs sous réglementation fédérale ne peuvent pas

- utiliser les résultats de test génétique d'une personne dans des décisions en matière d'embauche, de renvoi, d'affectation ou de promotion;
- demander ou exiger les résultats de test génétique d'un employé;
- recueillir, utiliser, ou divulguer le résultat de test génétique de cette personne sans son consentement écrit.

En vertu de la LNDG, la Loi canadienne sur les droits de la personne

- interdit la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques.

Types de résultats de test génétique protégés par la LNDG

- Un test génétique est un test visant l'analyse de l'ADN, de l'ARN ou des chromosomes à des fins telles la prédiction de maladies ou de risques de transmission verticale, ou la surveillance, le diagnostic ou le pronostic.
- Cette définition s'applique aux tests effectués dans un contexte clinique ou de recherche.

LNDG : Parler avec les patients

Information générale

- Il existe une loi – la Loi sur la non-discrimination génétique, ou LNDG – qui vous protège contre l'utilisation de résultats de test génétique dans certains types de contextes, y compris les assurances et certains types d'emploi.
- Il est illégal de recueillir, utiliser ou divulguer vos résultats génétiques sans votre consentement écrit.
- Il est illégal pour une tierce personne de recueillir vos résultats de test génétique d'une autre source, p. ex. de votre docteur ou des médias sociaux, sans votre consentement écrit. S'ils acquièrent ces résultats d'une manière ou d'une autre, il leur est interdit de les utiliser ou de les divulguer sans votre consentement écrit.
- La loi rend ces actions criminelles et punissables par des pénalités sévères.

Si vous êtes déjà atteint d'une maladie génétique

- Les assureurs fondent souvent leurs décisions sur les symptômes et les diagnostics courants. La LNDG n'interdit pas aux assureurs d'utiliser l'information sur votre état de santé – même si votre condition a un fondement génétique.
- Cependant, si aucune condition ne s'est développée, la loi protège contre la divulgation de tous les résultats de tests génétiques. Certains résultats de tests génétiques ont des noms, tels qu'un «syndrome» particulier, mais ce n'est que le nom. C'est toujours un résultat de test génétique, protégé par la loi.
- Les assureurs s'informent typiquement des antécédents médicaux familiaux. Ces antécédents ne sont pas protégés par la LNDG. Si un membre proche de votre famille fait une demande d'assurance, il se peut qu'il soit dans l'obligation de fournir de l'information sur votre état de santé, mais pas vos résultats de test génétique.

Texte complet de la Loi

Pour consulter le texte complet de la Loi adoptée par le gouvernement, cliquez sur le lien suivant :

<http://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/projet-loi/S-201/sanction-royal>

Note de la rédaction – Ce feuillet d'information a été adapté avec la permission de la Genetic Alliance, de la Johns Hopkins University et de la National Coalition for Health Professional Education in Genetics à partir de matériels élaborés par eux, avec le support d'une subvention des Pew Charitable Trusts.