

Approuvé par le conseil d'administration – Octobre 1998

La Société Huntington du Canada (SHC) ne favorise pas les tests prédictifs de la maladie de Huntington chez les mineurs.

La SHC reconnaît ainsi que, sauf dans de rares cas, la maladie de Huntington se déclenche à l'âge adulte. Également, en l'absence d'un traitement efficace, l'identification durant l'enfance des personnes porteuses de la mutation génétique qui cause la MH ne donnera aucun avantage clinique à ces personnes. Pour ces raisons, le droit des individus de prendre des décisions éclairées demeure fondamental à l'âge adulte.

La politique de la SHC sera évidemment examinée régulièrement. Elle fera l'objet de révisions à la lueur des progrès au chapitre des traitements, plus particulièrement si des liens sont établis entre l'intervention pré-symptomatique et une amélioration des résultats cliniques.

Aussi, il est entendu que des tests prédictifs sur un mineur pourraient représenter une option saine dans des situations exceptionnelles, à la suite de consultations élargies auprès des cliniques de génétique et de la famille de l'individu.