



bibliographie

1. Académie nationale de médecine, Rapport sur le diagnostic génétique et la thérapie génique, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine* 1995, 179, 3, 615-676.
2. Birnbaum D., Sheps S. B. « Validation of new tests ». *Infect Control Hosp Epidemiol* 1991 ; 12 : 622-4
3. Bonn D. « Genetic testing and insurance : fears unfounded ? » *The Lancet*, 355, 2000 : 1526.
4. Broadstock M., Michie S., Marteau T. 2000. « Psychological consequences of predictive genetic testing : a systematic review ». *Eur J Hum Genet* 8 : 731-8.
5. CCNE, *Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention*, 46, 1995.
6. Chadwick R. et al., « Genetic Screening and Ethics : European Perspectives ». *Journal of Medicine and Philosophy*, 23, 3, 1998 : 255-273.
7. Charles C., Gafni A., Whelan T. « Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean ? (or it takes at least two to tango) ». *Soc Sci Med* 1997 ; 44 : 681-92.
8. Chau C. K., Pragliola A., Tollett J. J., Shumaker J. M., « A DNA microarray chip for mutation detection within the cystic fibrosis transmembrane conductance regulator gene (CFTR) », *Am J Hum Genet*, 63 [supplement] : A228, 1998.
9. Crosbie D. « Protection of Genetic Information : An International Comparison ». Report to the Human Genetics Commission, September 2000.
10. Decruyenaere M., Evers-Kiebooms G., Van den Berghe H. 1993. « Perception of predictive testing for Huntington's disease by young women : preferring uncertainty to certainty ? » *Journal of Medical Genetics* 30 : 557-561.
11. Dequeker E., Cassiman J. J., « Genetic testing and quality control in diagnostic laboratories ». *Nature Genetics*, 25 : 259-260, 2000.
12. Dequeker E., Cassiman J.-J., « Evaluation of CFTR gene mutation testing methods in 136 diagnostic laboratories : report of a large European external quality assessment ». *Eur J Hum Genet*, 6 : 165-175, 1998.
13. Dequeker E., Cuppens H., Dodge J., Estivill X., Goossens M., Pignatti P. F., Scheffer H., Schwartz M., Schwarz M., Tümmler B., Cassiman J.-J., ECACF, « Recommendations for quality improvement in genetic testing for cystic fibrosis ». *Eur J Hum Genet*, 8, Supplement 2 : S1-S24, 2000.
14. Dossiers de la revue *Biofutur*, février 2000 (Les banques de gènes en question) et décembre 2000 dont : Banques d'ADN : quelques questions éthiques (par G. Williams).
15. Dubreuil C., Duchier J., Cambon-Thomsen A. Médecins, chercheurs et patients face aux banques d'échantillons biologiques humains. *Rev. Prat*, 2001, 51, 469-472
16. Duguet A., Thomas A., Rial E., Duchier J., Cambon-Thomsen A. « Les échanges d'échantillons biologiques en Europe, dans la recherche en génétique : aspects éthiques et juridiques, précautions à prendre ». *Rev Méd Légale Droit Méd* 2000, Vol 43, N° 7, 8, 637-641.
17. Eisinger F., Julian-Reynier C., Stoppa-Lyonnet, Vennin P., Lasset C., Noguès C., Sobol H. « Breast and ovarian cancer prone women and prophylactic surgery options ». *JAMA* 283 : 202-3 2000.
18. Ewald F., J. H. Lorenzi (eds), *Encyclopédie de l'assurance*, Economica, 1997.
19. Expertise collective Inserm-FNCLCC. *Risques héréditaires de cancer du sein et de l'ovaire, quelle prise en charge ?*. Paris : Inserm, coll. *Expertise collective*, 1998.
20. Ford D., Easton D. F., Stratton M., Narod S., Goldgar D., Devilee P., Bishop D. T. et al. « Genetic Heterogeneity and Penetrance Analysis of the BRCA1 and BRCA2 Genes in Breast Cancer Families ». *Am J Hum Genet* 62 : 676-689, 1998.
21. Gekas J., Gondry J. Mazur S., Cesbron P., Thepot F. « Informed consent to serum screening for Down syndrome: are women given adequate information? ». *Prenat Diagn* 1999 ; 19 : 1-7.
22. Gevers J. K. « Response of the law to developments in genetics ». *Med Law* 14, 3-4, 1995 : 199-206.
23. Goossens M., Mandel J.-L., Moustacchi E., Papadopoulou D., « Mutations génétiques », in Feingold J., Fellous M., Solignac M. (eds), *Principes de génétique humaine*. Paris : Hermann, 1998.
24. Grenier B. *La décision médicale*. Paris : Masson, 1999.
25. Hall M., Rich S., Laws Restricting Health Insurers'Use of Genetic Information : Impact on Genetic Discrimination, *am. J. Hum. Genet*, 66, 2000 : 293-307.
26. Hartmann L. C., Schaid D. J., Woods J. E., Crotty T. P., Myers J. L., Arnold P. G., Petty P. M. et al. Efficacy of bilateral prophylactic mastectomy in women with a family history of breast cancer. *N Engl J Med* 340 : 77-84, 1999.
27. Jenicek M., Clérioux R. *Epidémiologie*. Maloine : Paris, 1987.
28. Julian-Reynier C., Bourret P., Sévilla C., Eisinger F., Sobol H., Moatti J.-P. 2000. « Les consommateurs du génome. » *Biofutur* 206 : 100-104.
29. Kaplan J. C., Delpech M., *Biologie moléculaire et médecine*. In Editor (ed). Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 1996, 790.
30. Landais P., Besson C., Jais J.-P. L'évaluation de l'apport diagnostique d'un test. *J Radial* 1994 ; 75 : 141-50
31. Lapham E. V., Kozma C., Weiss J. O. « Genetic Discrimination : Perspectives of Consumers ». *Science*, 274, 1996 : 621-4.
32. Lerman C., Narod S., Schulman K., Hughes C., Gomez-Carminero A., Bonney G., Gold K., Trock B., Main D., Lynch J., Fulmore C., Snyder C., Lemon S. J., Conway T., Tonin P., Lenoir G., Lynch H. 1996. « BRCA1 testing in families with hereditary breast-ovarian cancer ». *Journal of the American Medical Association* 275 : 1885-1903.
33. Marteau T. M. « Towards informed decisions about prenatal testing : a review ». *Prenat Diagn* 1995 ; 15 : 1215-26.
34. McGleenan T. « Genetic Testing and Screening : The Developing European Jurisprudence ». *Human reproduction and genetic ethics*, 5 [1], 1999 : 11-19.
35. Melki J., Abdelhak S., Sheth P., Bachelot M.-F., Burlet P., Marcadet A., Aicardi J., Barois A., Carrière J.-P., Fardeau M., Fontan D., Ponsot G., Billette T., Angelini C., Barbosa C., Farrière G., Lanzi G., Ottolini A., Babron M.-C., Cohen D., Hanauer A., Clerget-Darboux F., Lathrop M., Munnich A., Frézal J. « Gene for proximal spinal muscular atrophies maps to chromosome 5q ». *Nature* 1990, 344, 767-768.
36. Moutel G., de Montgolfier S., Corviole K., Gaillard M., Durlach V., Leutenegger M. et al. « Gestion des biothèques : analyse des enjeux éthiques ». *Presse Med* 1999 ; 28 : 135-139.
37. Neumaier M., Braun A., Wagener C. « Fundamentals of quality assessment of molecular amplification methods in clinical diagnostics ». *Clin Chem* 1998, 44 : 12-26.
38. Nielsen L. « Genetic testing and privacy : an European perspective ». *Law & Human Genetics Review*, 4, 1996 : 59-76.
39. Nollau P., Wagener C. « Methods for detection of point mutations : performance and quality assessment ». *Clinical Chem*, 43 : 1114-1128, 1997.
40. Rosén E. « Genetic information and genetic discrimination how medical records vitiate legal protection ». *Scand. J. Public Health*, 27, 1999 : 166-72.
41. Santalahti P., Hemminki E., Latikka A. M. « Ryyanen M. Women's decision-making in prenatal screening ». *Soc Sci Med* 1998 ; 46 : 1067-76.
42. Scrag D., Kuntz K. M., Garber J. E., Weeks J. C. « Life expectancy gains from cancer prevention strategies for women with breast cancer and BRCA1 or BRCA2 mutations ». *JAMA* 2000 ; 238 : 617-24.
43. Seror V., Costet N., Aymé S. « Dépistage prénatal de la trisomie 21 par marqueurs sériques maternels : de l'information à la prise de décision des femmes enceintes ». *J Gynecol Obstet Biol Reprod* 2000 ; 29 : 492-500.
44. Thouvenin D. Rapport soumis au groupe de travail chargé d'élaborer des recommandations destinées aux médecins relatives à l'information des patients. In : *Information des patients*. Paris : Anaes, mars 2000 ; 10-59.
45. Valdigué P., de Graeve J., Corberand J. X., Fernet P. « Vingt ans de contrôle de qualité ». *Ann Biol Clin* 2000, 58 : 659-661.
46. Vidaud M. « Le gène et ses maladies ». *La Revue du praticien*, 47 : 146-154, 1997.
47. Weinans M. J. N., Huijssoon M. G., Tymstra T., Gerrits M. C. F., Beekhuis J. R., Mantingh A. « How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy ». *Prenat Diagn* 2000 ; 20 : 705-8.
48. WFN, IHA, « Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington's disease ». *Journal of Medical Genetics* 1994, 31 : 555-559.