



Commissariat
à la protection de
la vie privée du Canada

Renseignements
génétiques, industrie
des assurances vie et
maladie, et protection
des renseignements
personnels :
encadrer le débat

Décembre 2012

Le présent document vise à fournir un contexte et à aider les lecteurs à mieux comprendre le contenu de deux documents commandés par le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada sur le sujet susmentionné.

- Répercussions économiques possibles sur l'assurance de personnes de l'interdiction d'utiliser les renseignements génétiques
- Pertinence actuarielle des renseignements génétiques dans le contexte de l'assurance des personnes

Introduction

Les percées dans le domaine de la médecine conjuguées à une technologie informatique toujours plus puissante et sophistiquée ont permis de réduire considérablement le coût des tests génétiques et de rendre ces derniers plus accessibles.

Les tests génétiques peuvent être utilisés pour confirmer ou pour écarter l'existence d'une condition génétique soupçonnée; pour aider à déterminer le degré de probabilité qu'une personne développe ou transmette une maladie génétiqueⁱ à ses descendants; pour permettre aux personnes de prendre des mesures pour atténuer les répercussions possibles d'une condition génétique; ou pour personnaliser le traitement d'un patient donné en fonction des besoins qui lui sont propres.

Cependant, l'augmentation du degré d'exactitude des résultats des tests génétiques et leur utilisation de plus en plus répandue ont entraîné une augmentation des possibilités d'utilisation de renseignements génétiques à des fins autres que les soins de santé ou la recherche médicale, par exemple, aux fins de l'obtention d'un emploi ou d'assurances.

Cette situation suscite des préoccupations liées à l'utilisation de renseignements génétiques pour prendre des décisions en matière d'emploi, pour imposer des primes d'assurance plus élevées ou pour refuser d'assurer certaines personnes. Cela fait craindre que certaines personnes refusent de se soumettre à des tests génétiques et se privent ainsi des bienfaits pour la santé qui peuvent être liés à ces tests en raison de la possibilité que les résultats de leurs tests puissent être utilisés à leur détriment ou au détriment de membres de leur famille.

La réponse aux préoccupations relatives aux utilisations possible de l'information génétique

Différentes administrations ont répondu à ces préoccupations de différentes façons. Le gouvernement américain a adopté la *Genetic Information Nondiscrimination Act* (GINA) en 2008. Sans entrer dans les détails, la GINA interdit aux employeurs d'utiliser les renseignements génétiques à des fins de recrutement ou de rémunération et interdit leur utilisation par les compagnies d'assurances pour prendre des décisions de souscription défavorables en matière d'assurance maladie. La plupart des États américains se sont dotés de lois semblables. En Californie, la loi interdit également la discrimination fondée sur la génétique dans des domaines comme l'hébergement, les prêts hypothécaires, l'éducation et l'accès aux lieux publics.

Plusieurs pays européens ont interdit l'utilisation de renseignements génétiques par les compagnies d'assurances, ou ont imposé un moratoire à cet égard. Au Royaume-Uni, l'Association of British Insurers et le gouvernement se sont entendus sur l'imposition d'un moratoire volontaire, qui a récemment été prolongé

ⁱ La contribution de la génétique à la maladie est complexe. Voir le glossaire qui figure à la fin du document. Dans certains cas, la présence d'une mutation génétique dans un seul gène peut permettre de prédire avec exactitude la probabilité qu'une personne développe une maladie donnée. Dans le cas des maladies multifactorielles, de multiples gènes peuvent être en cause, combinés à d'autres facteurs pouvant jouer un rôle plus déterminant que les mutations génétiques. Le profil génétique d'une personne peut également la rendre moins susceptible que la moyenne de développer une maladie donnée.

jusqu'en 2017, quant à l'utilisation des résultats de tests génétiques visant à prévoir l'apparition de conditions médicales pour les polices d'assurance-vie d'une valeur de moins de 500 000 £ ou pour les polices d'assurance contre les maladies graves d'une valeur de moins de 300 000 £. Au-delà de ces montants, les assureurs ne peuvent utiliser les résultats d'un test que si le test, la maladie et le produit ont été approuvés. À l'heure actuelle, les assureurs sont seulement autorisés à utiliser les résultats de tests pour la maladie de Huntington au moment de la souscription d'une assurance vie. En Allemagne, les assureurs peuvent seulement demander à leurs clients de se soumettre à des tests génétiques en vue de souscrire à une politique d'assurance vie prévoyant le versement d'une somme supérieure à 300 000 € ou de souscrire à une politique d'assurance invalidité prévoyant le versement d'une somme de plus de 30 000 € par année. Cela dit, la question est loin d'être résolue en Europe. Le Conseil de l'Europe a rendu public un document de consultation sur la prédictivité, les tests génétiques et l'assurance en 2012ⁱⁱ.

La situation au Canada

Même si la question a fait l'objet d'examen approfondis lors de conférencesⁱⁱⁱ, à la fois par des universitaires et par un groupe de réflexion multilatéral sur les assurances et la génétique (2004), il n'existe aucune loi, au Canada, qui aborde précisément l'utilisation de renseignements génétiques par les compagnies d'assurances. Le gouvernement n'a pas, non plus, imposé un moratoire sur l'utilisation de renseignements génétiques à des fins d'assurances. La *Loi canadienne sur les droits de la personne* et les codes provinciaux des droits de la personne pourraient être considérés comme étant pertinents dans la mesure où ils interdisent la discrimination ou les pratiques discriminatoires fondées sur des motifs précis comme l'incapacité, l'âge, le sexe, la race et d'autres motifs.

L'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP) a rendu public un énoncé de position sur l'utilisation de renseignements génétiques dans lequel elle indique qu'un assureur n'obligera pas un demandeur d'assurance à se soumettre à des tests génétiques, mais que « si un tel test a déjà été effectué et que le proposant ou son médecin ont accès aux résultats du test, l'assureur cherchera à obtenir cette information au même titre que les autres antécédents médicaux du proposant »^{iv}. La position de l'ACCAP est fondée sur le principe général qui veut qu'un assureur ait besoin d'obtenir tous les renseignements importants disponibles afin de pouvoir évaluer correctement le risque que représente un demandeur.

Du point de vue des assurances, les résultats des tests prédictifs peuvent permettre aux assureurs de mieux évaluer la probabilité qu'une personne développe une maladie d'origine génétique avant que des symptômes n'aient pu faire leur apparition^v.

ⁱⁱ <http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Source/Final%20E%20consult%20doc.pdf>

ⁱⁱⁱ Voir, par exemple, un mémoire sur les orientations stratégiques fondé sur un atelier organisé par Génome Canada : <http://www.genomecanada.ca/medias/pdf/fr/GPS-Policy-Directions-Brief-2-FR.pdf>

^{iv} [http://www.clhia.ca/domino/html/clhia/clhia_lp4w_ind_webstation.nsf/resources/Guidelines/\\$file/Genetic_Testing_CLHIA_Industry_Position_2010_Fr.pdf](http://www.clhia.ca/domino/html/clhia/clhia_lp4w_ind_webstation.nsf/resources/Guidelines/$file/Genetic_Testing_CLHIA_Industry_Position_2010_Fr.pdf)

^v Le débat entourant l'utilisation des résultats de tests génétiques porte principalement sur les tests prédictifs, qui sont effectués en l'absence de symptômes, par opposition aux tests de diagnostic, qui sont effectués lorsqu'une personne présente déjà des symptômes. Le moratoire imposé par le Royaume Uni ne s'applique qu'aux tests prédictifs.

Lois concernant la protection des renseignements personnels

La *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE) du Canada et les lois provinciales essentiellement similaires qui ont été adoptées par les gouvernements de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et du Québec régissent la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels, y compris l'information sur l'état de santé et les renseignements génétiques de personnes identifiables.

En ce qui a trait à l'évaluation du caractère approprié de la collecte et de l'utilisation de renseignements génétiques, trois principes de la LPRPDE sont particulièrement pertinents. Le principe de consentement énoncé à l'annexe 1 prévoit qu'une organisation ne peut pas, en tant que condition pour fournir un produit ou un service, « exiger d'une personne qu'elle consente à la collecte, à l'utilisation ou à la communication de renseignements autres que ceux qui sont nécessaires pour réaliser les fins légitimes et explicitement indiquées. » Le principe de la limitation de la collecte limite la collecte aux renseignements qui sont nécessaires aux fins déterminées par l'organisation. La disposition de « personne raisonnable » ne permet la collecte, l'utilisation ou la communication de renseignements personnels « qu'à des fins qu'une personne raisonnable estimerait acceptables dans les circonstances. »

Pour justifier la collecte et l'utilisation de renseignements génétiques, ou de tout autre renseignement, en plus du consentement, une compagnie d'assurance assujettie à la LPRPDE devrait être en mesure de démontrer que les renseignements recueillis le sont à une fin légitime, qu'ils sont nécessaires à cette fin et qu'une personne raisonnable jugerait comme étant appropriées la collecte et l'utilisation de ces renseignements.

Comprendre l'industrie de l'assurance vie et de l'assurance maladie

L'industrie de l'assurance vie et de l'assurance maladie fournit un éventail de produits et se fonde sur divers éléments pour évaluer le risque d'un demandeur et calculer la prime appropriée. Ces éléments peuvent comprendre l'âge du demandeur, son sexe, son état de santé et ses antécédents médicaux, sa profession, son mode de vie (par exemple, s'il fume), les antécédents médicaux des membres de sa famille et d'autres renseignements pertinents.

Des groupes de défense des intérêts des patients, comme la Coalition canadienne pour l'équité génétique, et certains chercheurs en médecine craignent qu'à moins que l'utilisation de renseignements génétiques par les assureurs ne soit encadrée, de plus en plus de personnes se voient refuser une protection ou imposer des frais prohibitifs, ce qui aura pour conséquence non voulue que certaines personnes décideront de ne pas se soumettre à des tests génétiques qui pourraient leur être bénéfiques, à eux et à d'autres membres de leur famille.

L'ACCAP estime qu'un contrat d'assurance est un accord « de bonne foi » et que les assureurs devraient pouvoir utiliser les renseignements génétiques parce qu'ils doivent disposer de tous les renseignements pertinents pour évaluer les risques avec exactitude et pour veiller à ce que le marché des assurances fonctionne comme il se doit et traite équitablement tous les participants, y compris toutes les personnes assurées.

Les arguments invoqués par les deux groupes sont convaincants. Alors que les arguments du premier groupe sont intuitifs, ceux de l'autre groupe le sont beaucoup moins. La façon dont l'industrie de l'assurance évalue

les risques et détermine les prix des différents produits d'assurances est technique et complexe. Le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada a commandé deux documents à des experts du milieu universitaire afin de pouvoir mieux évaluer la validité des arguments de l'industrie selon lesquels les assureurs ont besoin d'avoir accès aux renseignements génétiques, lorsqu'ils existent déjà, afin d'évaluer les risques avec exactitude et de façon équitable. Nous espérons également que ces deux documents pourront être utiles à d'autres intervenants et enrichir le débat public sur cette importante question.

Le document produit par Angus Macdonald, professeur au département des mathématiques actuarielles et des statistiques et à l'institut Maxwell des sciences mathématiques de l'Université Heriot-Watt, à Édimbourg, en Écosse, porte sur la pertinence des renseignements génétiques au sein de l'industrie de l'assurance vie et de l'assurance maladie d'un point de vue actuariel. Le document produit par Michael Hoy, professeur au département des sciences économiques et de la finance à l'Université de Guelph et Maureen Durnin examine les répercussions possibles d'une interdiction de l'utilisation de renseignements génétiques d'un point de vue économique.

Conclusions des documents

Les documents produits par Macdonald ainsi que par Hoy et Durnin concluent tous les deux qu'à l'heure actuelle et dans un avenir prochain, l'imposition d'une interdiction concernant l'utilisation de renseignements génétiques par l'industrie de l'assurance vie et de l'assurance maladie n'aurait pas de répercussions importantes sur les assureurs ainsi que sur le fonctionnement efficace des marchés de l'assurance.

Dans la démarche empruntée pour parvenir à cette conclusion, les deux documents établissent une distinction entre les troubles complexes ou multifactoriels et les troubles monogéniques (attribuables à un seul gène). Voir le glossaire qui suit. En ce qui a trait aux troubles multifactoriels, les auteurs des documents concluent que puisque la contribution génétique aux troubles complexes les plus courants est peu importante et que le risque de mortalité qui y est lié est faible, le fait d'interdire aux assureurs d'utiliser les résultats de tests génétiques indiquant la présence d'une mutation génétique pour l'un de ces troubles n'aurait pas d'incidence négative sur la viabilité financière des marchés de l'assurance. Le fait de permettre aux particuliers de garder ces résultats confidentiels n'entraînerait pas non plus une importante antisélection (particuliers qui se procurent des assurances de valeur élevée par rapport aux particuliers qui ne possèdent pas de tels gènes).

Les auteurs concluent que les troubles monogéniques sont tellement rares qu'à l'intérieur d'un marché de l'assurance d'une taille raisonnable, l'incidence sur les coûts de toute antisélection susceptible de découler de la limitation de l'accès aux résultats des tests génétiques serait très peu importante.

En plus de se pencher sur les répercussions d'une interdiction du point de l'efficacité économique, Hoy et Durnin examinent aussi l'incidence d'une telle interdiction en ce qui a trait au bien-être social, c'est-à-dire au bien-être de la société dans son ensemble. Ils concluent que même si une interdiction entraînerait un prix plus élevé pour le grand nombre de personnes qui présentent un risque peu élevé et un prix moins élevé pour le petit nombre de personnes qui présentent un risque plus élevé, la réduction de la couverture qui en résulterait ne serait pas importante et l'interdiction améliorerait la répartition globale du bien-être du point de vue de l'équité. Les auteurs suggèrent qu'il existe des avantages importants en matière de protection des renseignements personnels qui bénéficieraient d'une telle interdiction. Les personnes auraient davantage tendance à se soumettre à des tests et la réalisation d'un plus grand nombre de tests pourrait non seulement accroître le bien-être des personnes concernées, mais également faire en sorte que le système de soins de santé tout entier devienne plus efficace et moins coûteux.

Les auteurs des deux documents reconnaissent que leurs conclusions sont fondées sur la situation actuelle et à court terme, compte tenu des connaissances médicales et scientifiques concernant les liens qui existent entre les anomalies génétiques et les maladies, ainsi que sur la faible quantité de renseignements génétiques pertinents sur le plan actuariel qui est actuellement disponible. Cependant, les auteurs reconnaissent que ces facteurs sont susceptibles de changer au fil du temps.

Glossaire

Antisélection — phénomène qui se produit dans le domaine des assurances lorsque des personnes fondent leurs décisions d'achat sur des renseignements qui ne sont pas connus de l'assureur ou sur des renseignements qui peuvent avoir été portés à l'attention de l'assureur, mais dont celui-ci ne peut pas pleinement tenir compte lors de l'établissement de la prime. Cela peut faire en sorte que des personnes qui présentent un risque élevé contractent des assurances à un prix inférieur à leur prix réel et qui ne rend pas bien compte de leur niveau de risque.

Maladie génétique — maladie attribuable, en tout ou en partie, à une anomalie présente dans l'ADN d'une personne. De nombreuses maladies comportent une composante génétique.

Tests génétiques — tests qui consistent, de façon simplifiée, à effectuer des analyses d'échantillons sanguins ou d'autres tissus afin de dépister l'existence de maladies génétiques. Il n'existe aucune définition simple sur laquelle tous les intervenants s'entendent. Les tests génétiques peuvent aussi être utilisés pour prouver ou pour réfuter l'existence de liens biologiques entre deux personnes, pour obtenir de l'information sur les ancêtres d'une personne, pour vérifier l'identité d'une personne ainsi qu'à d'autres fins.

Souscription d'assurance — processus qui consiste à évaluer le risque lié à l'assurance d'une personne donnée ou d'un groupe de personnes, en se fondant sur la probabilité que des événements indésirables se produisent, et à établir des primes d'assurance appropriées. Ce processus peut également mener à la décision de ne pas assurer une personne donnée.

Trouble monogénique — maladie causée par une mutation ou une anomalie d'un seul gène. La mutation peut être présente sur un seul chromosome ou sur les deux à la fois (un chromosome étant transmis par chacun des parents). La maladie de Huntington et la maladie de Tay-Sachs constituent deux exemples bien connus de trouble monogénique. Chaque enfant né d'un parent atteint de la maladie de Huntington a une chance sur deux d'être à son tour atteint de la maladie. Les troubles monogéniques sont relativement rares par rapport à des maladies plus courantes. Cela dit, les anomalies génétiques qui causent les troubles monogéniques sont habituellement à pénétrance élevée, ce qui signifie que si une personne hérite du gène, elle développera probablement la maladie.

Trouble multifactoriel — maladie causée par des variations génétiques héritées, souvent combinées au style de vie, à l'alimentation, à des facteurs environnementaux ainsi qu'à d'autres facteurs. La plupart des maladies, y compris les maladies du cœur, le diabète et la majorité des cancers sont des maladies multifactorielles. L'effet de facteurs non génétiques comme l'alimentation peut être plus important que l'effet du facteur génétique, ce qui signifie que dans certains cas, une personne peut prendre des mesures, par exemple, faire plus d'exercice ou modifier son alimentation, afin d'atténuer le risque d'ordre génétique.