



# Génétique et assurance vie : analyse comparative

Trudo Lemmens (1), Yann Joly(2), Bartha M. Knoppers(3)

- (1) Professeur adjoint, Faculté de droit, Université de Toronto
- (2) Agent de recherche, Université de Montréal, Coordinateur, Groupe de travail canadien sur la génétique et l'assurance vie
- (3) Chaire de recherche du Canada en droit et en médecine, Professeur, Université de Montréal

**\* Les auteurs tiennent à remercier Emmanuelle Lévesque et François Brouillet pour leur précieuse collaboration.**

## Résumé

Le débat autour du rôle de l'assurance vie, de la nécessité de recourir à un processus de sélection des risques et de la notion de discrimination acceptable a suscité un questionnement sur le rôle social de l'assurance. Ce débat a été exacerbé par les récents développements dans le domaine de la génétique humaine permettant aux assureurs d'utiliser les résultats de tests génétiques dans le processus de sélection des risques.

Cet article présente une étude comparative des positions adoptées sur l'assurance et la génétique dans plusieurs pays. Nous analyserons les positions de 43 pays sélectionnés et commenterons leur capacité à assurer un accès plus équitable aux candidats à l'assurance vie.

## Introduction

L'assurance vie est un contrat privé entre le titulaire de la police et l'assureur, conçu pour fournir une protection financière au bénéficiaire dans l'éventualité du décès de l'assuré. Pour calculer le montant de la prime, l'assureur utilise des informations telles que l'âge, le sexe, l'état de santé, le mode de vie ainsi que certaines informations sur l'historique de santé familiale de l'assuré. Le nouvel assuré est alors assigné à un groupe comportant un niveau de risque similaire au sien. Donc, de par sa nature même, le processus de sélection des risques discrimine entre les individus sur la base de caractéristiques individuelles et familiales<sup>i</sup>.

Ce caractère «discriminatoire» du contrat d'assurance est au centre de la controverse. Les assureurs ont présentement la possibilité d'utiliser de l'information génétique dans le processus de sélection des risques. Du côté des assureurs, on invoque le caractère mutualiste du contrat d'assurance privé et les risques « d'antisélection<sup>ii</sup> » pour justifier l'accès à l'information génétique<sup>iii</sup>; du côté des groupes de patients, on invoque la

discrimination et le rôle social de l'assurance vie<sup>iv</sup>. La nature familiale et sensible de l'information génétique polarise également le débat.

Seule une minorité des tests génétiques prédictifs disponibles sur le marché sont suffisamment fiables pour être vraiment utiles aux assureurs<sup>v</sup>. Cependant, un grand nombre d'assureurs ont l'impression qu'il est nécessaire d'avoir accès à toute l'information sur la santé (incluant l'information génétique) concernant les candidats à l'assurance ou toute autre personne assurée sur la vie. Une telle exigence inclurait donc l'information génétique disponible dans un milieu clinique ou dans un contexte de recherche. Cette demande d'accéder à toute l'information génétique est particulièrement inquiétante pour les participants à des recherches en génétique. Elle pourrait avoir un impact négatif sur la recherche en génétique et en génomique et empêcher une population donnée de bénéficier des progrès scientifiques dans ces domaines<sup>vi</sup>.

De nombreux pays industrialisés ont mis de l'avant des solutions pour assurer une intégration équitable de la génétique dans le processus de sélection des risques. D'aucuns vont même jusqu'à interdire par voie législative l'utilisation de toute information génétique par les assureurs.

A la suite, d'une étude comparative internationale des positions préconisées dans 44 pays sélectionnés<sup>vii</sup>, nous distinguons l'émergence de sept approches : droits de l'homme, limite thérapeutique, interdiction législative, système de contrôle de la qualité, moratoire, approche proportionnelle et *statu quo*.

Le présent article exposera une brève description de ces différentes positions ainsi qu'une évaluation de leur potentiel.

### **Droits de l'homme**

Dans sa *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, de 1997, l'UNESCO proclame que :

« Nul ne doit faire l'objet de discriminations sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité<sup>viii</sup> ».

Cette approche visant à prohiber la discrimination basée sur les caractéristiques génétiques de l'individu se retrouve dans de nombreuses lignes directrices internationales<sup>ix</sup>. Bien que ces textes ne soient pas légalement contraignants, ils peuvent influencer considérablement les décideurs nationaux à adapter leurs régimes législatif et réglementaire si nécessaire. La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, par exemple, est un document fondateur ayant inspiré la rédaction de nombreuses politiques, lois et standards professionnels sur la génétique<sup>x</sup>.

En Europe, la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* dispose que : « Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite.<sup>xi</sup> » Contrairement à la *Déclaration universelle sur le génome*

*humain et les droits de l'homme*, la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, est un texte juridique, contraignant pour les pays européens l'ayant ratifiée. Le processus de ratification est différent dans chaque pays mais implique généralement une approbation parlementaire. Avant la ratification, chaque État doit rendre ses lois conforme à la *Convention*. Une telle démarche peut impliquer un changement législatif ou encore l'élaboration d'une nouvelle loi. Les pays parties à la *Convention* doivent prévoir des sanctions légales ainsi qu'un processus de compensation pour les individus qui ont souffert injustement à la suite d'un acte médical ou d'une recherche en génétique<sup>xii</sup>.

Certains pays semblent hésiter à introduire une protection légale spécifique contre la discrimination génétique à leur *corpus* législatif sur les droits de l'homme. Les raisons de cette inaction pourraient être que certains gouvernements ne voient pas le besoin d'adopter une solution spécifique à la génétique ou qu'ils sont réticents à ajouter un nouveau motif de discrimination à des textes législatifs, souvent d'une nature constitutionnelle. Cependant, on doit comprendre qu'une interdiction de discriminer ne signifierait pas obligatoirement que toutes les différences de traitement fondées sur de l'information génétique seraient illégales. Comme c'est le cas pour les autres motifs de discrimination inclus dans les documents sur les droits de l'homme, une large place est laissée à l'interprétation. La *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* est un excellent exemple de ceci : le but de l'article anti-discrimination de la *Déclaration* est de prévenir la discrimination : « ayant un impact sur les droits de l'homme, les droits fondamentaux et la dignité humaine. »(souligné par les auteurs).

D'autres ont exprimé des inquiétudes selon lesquelles distinguer l'information génétique des autres motifs de handicap dans la législation sur les droits de l'homme (ou ailleurs) pourrait alimenter la tendance au déterminisme génétique : la croyance que l'existence d'une mutation génétique spécifique a une influence plus grande et plus déterminante pour la santé, le bien-être des gens et même leurs comportements, que les autres facteurs de santé. Une telle philosophie pourrait donc contribuer à la stigmatisation et à la discrimination et avoir un effet pervers.

La tendance à distinguer la génétique comme méritant une protection spéciale a été désignée sous le nom 'd'exceptionnalisme génétique'<sup>xiii</sup> Les inquiétudes au sujet de 'l'exceptionnalisme génétique' sont particulièrement vives aux États-Unis où la plupart des États ont introduit des protections contre la discrimination génétique dans le contexte de l'assurance santé. Il a été soutenu que cette protection spécifique est injuste, car plusieurs personnes sont exclues de l'assurance santé pour d'autres motifs que la génétique. Quoique les conséquences soient moins sévères dans le cas de l'assurance vie, on peut soutenir qu'interdire l'utilisation de la génétique pour la sélection des risques, tout en permettant d'utiliser certaines autres informations de santé de nature similaire, est injuste<sup>xiv</sup>.

Certains ont avancé que l'utilisation du mot « discrimination » dans le contexte de l'assurance pourrait porter à confusion. D'après ceux-ci, le législateur devrait spécifier

s'il veut interdire toutes les sortes de discrimination génétique, incluant la discrimination actuarielle ou rationnelle, ou plutôt seulement prohiber la discrimination irrationnelle<sup>xv</sup>.

Une alternative permettant d'assurer une protection contre la discrimination génétique, tout en évitant l'exceptionnalisme génétique, serait d'adapter les codes des droits de l'homme existants pour qu'ils incluent la prédisposition génétique au nombre des motifs de discrimination prohibés. La Commission de réforme du droit de l'Ontario a recommandé, par exemple, que la Commission des droits de l'homme de l'Ontario rédige une règle d'interprétation qui spécifierait que les conditions génétiques sont protégées par les protections des droits de l'homme déjà existantes<sup>xvi</sup>. La Commission de réforme a également suggéré que la définition de « handicap » soit modifiée pour inclure la phrase suivante [traduction]: « à cause d'un handicap' signifie, parce-que la personne a, a eu, ou est perçue comme ayant ou ayant eu, ou pour la raison qu'il est perçu que la personne aura un handicap.<sup>xvii</sup> » Un récent rapport préparé pour le Comité aviseur de l'Ontario sur le dépistage génétique réitère cette recommandation<sup>xviii</sup>.

L'avantage de l'approche des droits de l'homme est qu'elle montre que la discrimination fondée sur une susceptibilité ou une prédisposition génétique n'est pas nécessairement différente des autres formes de discrimination fondée sur une perception de l'importance de l'information de santé prédictive. Cette approche affirme aussi le besoin de protéger la population contre l'utilisation inappropriée de l'information de santé par les tiers.

### **Modèle thérapeutique**

Ce modèle, surtout utilisé dans les pays européens, se retrouve énoncé dans la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* du Conseil de l'Europe. Selon celle-ci :

« Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié.»

Cette Convention, effective depuis l'an 2000, a été ratifiée par 17 membres de l'Union européenne dont une forte proportion de pays est-européens<sup>xix</sup>.

Le problème majeur du modèle thérapeutique est qu'il ne protège pas l'information de la personne qui a déjà subi un test génétique dans un contexte médical<sup>xx</sup>. C'est d'ailleurs pourquoi la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* ajoute à la protection du modèle thérapeutique une prohibition de discriminer à l'encontre d'une personne en raison de son « patrimoine génétique ». Le modèle thérapeutique, s'avère cependant adéquat pour empêcher les assureurs d'imposer des tests génétiques aux candidats à l'assurance.

## **Interdiction législative**

Une solution populaire parmi les pays européens de tradition civiliste<sup>xxi</sup> est l'insertion dans la loi d'une disposition empêchant les assureurs de poser des questions concernant les résultats génétiques ou l'information sur le génome d'un candidat. De prime abord, ce type de solution pourrait offrir une protection adéquate à l'information génétique obtenue dans un contexte clinique ou de recherche. Cependant, en plus d'être une solution relativement inflexible, susceptible de renforcer la tendance à l'exceptionnalisme génétique<sup>xxii</sup>, ce modèle se heurte à la difficulté de définir adéquatement ce qui constitue ou non un test ou de l'information génétique<sup>xxiii</sup>. Cette difficulté a comme conséquence d'entraîner des prohibitions trop larges<sup>xxiv</sup>, trop restreintes<sup>xxv</sup> ou ayant une portée incertaine<sup>xxvi</sup>.

Le modèle d'interdiction législative est aussi problématique parce qu'il ne tient pas compte du phénomène « d'antisélection ». L'existence de ce phénomène n'a pas été démontré par les récentes études de comportements des consommateurs<sup>xxvii</sup>, cependant le potentiel d'antisélection est indéniable. Malgré les difficultés qu'elle présente, une intrusion législative dans le marché de l'assurance privée pourrait se justifier, le produit de l'assurance étant inextricablement lié à l'acquisition de biens sociaux tels logements, voitures, etc. dans nos sociétés modernes.<sup>xxviii</sup>

## **Système de contrôle de la qualité**

Après une étude de deux ans d'une ampleur sans précédent sur la protection de l'information génétique en Australie, la Commission de réforme du droit australienne a conclu que le public australien doutait des capacités des assureurs d'interpréter et d'utiliser l'information génétique d'une façon scientifique pour la sélection des risques. Conséquemment, la Commission a recommandé que la Human Genetics Commission of Australia exerce un contrôle indépendant sur l'utilisation des tests génétiques prédictifs pour l'assurance. L'organisme devra donc se prononcer sur la fiabilité scientifique et sur la pertinence actuarielle des tests prédictifs génétiques. Ce nouveau système, inspiré des récents développements britanniques,<sup>xxix</sup> permet d'éviter les pires abus, tout en laissant une marge de manœuvre considérable aux assureurs qui souhaiteraient utiliser certains tests génétiques dans le processus de sélection du risque. Cependant, comme ce système ne permet pas d'empêcher une discrimination génétique qui serait supportée par des données actuarielles, il pourrait être insuffisant pour apaiser l'anxiété du public face au progrès génétique.

Une approche plus interventionniste serait de permettre à un organisme gouvernemental de se prononcer sur d'autres facteurs en plus de la fiabilité et de la pertinence des tests. Une structure réglementaire existe déjà pour les nouveaux appareils médicaux et les médicaments. Le même type de structure devrait être établi pour les tests génétiques. Un tel système devrait cependant évaluer plus que la simple validité scientifique des tests. L'agence réglementaire devra aussi apprécier l'impact social lié à l'utilisation de tests

génétiques, leurs valeurs et le contexte dans lequel les tests pourront être utilisés. Dans un tel système, l'approbation d'un test génétique devrait inclure des instructions telles que : quelles sont les personnes autorisées à faire passer le test, pour quel motif etc. Un récent rapport ontarien a d'ailleurs recommandé l'adoption d'une telle solution<sup>xxx</sup>.

### **Moratoire**

Une approche particulièrement populaire, souvent utilisée dans les pays de tradition de common law, est l'adoption de moratoires volontaires par les associations d'assureurs. Un moratoire peut être défini comme étant un accord volontaire par un groupe d'assureurs (souvent par l'entremise d'une association qui les représente) de ne pas imposer de tests génétiques aux candidats à l'assurance<sup>xxxii</sup> ou ne pas demander leurs résultats génétiques antérieurs<sup>xxxiii</sup>. Les moratoires sont souvent adoptés par les assureurs en réponse à la pression du public ou du gouvernement<sup>xxxiii</sup>.

Facile à implémenter, l'intérêt majeur du moratoire est sa flexibilité; les assureurs restant libres de limiter leur engagement (i.e. limites temporelles, financières, terminologiques, etc.) de la façon qui leur semble être la plus appropriée. La plupart des moratoires seront limités dans le temps, les assureurs se donnant une certaine période pour évaluer la pertinence actuarielle des tests génétiques. Les moratoires sont particulièrement utiles comme mesure temporaire permettant de rassurer le public et de faire pression sur la compétition pour favoriser l'adoption d'un standard commun.

Bien que n'évitant pas les problèmes définitionnels reliés à certains modèles discutés antérieurement, la flexibilité du moratoire en fait un système particulièrement attrayant pour régler une situation (de façon temporaire) influencée par les développements technologiques et où les décideurs gouvernementaux sont indécis quant au choix de la structure réglementaire.

Une limitation importante de cette approche est qu'elle est fondée sur la confiance en la bonne foi des signataires du moratoire. Les associations professionnelles qui mettent en œuvre un moratoire ont un pouvoir de contrainte morale sur les membres de l'industrie mais n'ont pas de réelle emprise sur ceux qui ne se sentiraient pas liés par ses règles<sup>xxxiv</sup>. Cet obstacle pourrait cependant être évité en impliquant le gouvernement dans le processus, ce qui permettrait d'assurer le respect du moratoire et de le rendre plus crédible aux yeux du public.<sup>xxxv</sup>

### **Approche proportionnelle**

L'approche proportionnelle est généralement utilisée de cumul avec un moratoire ou une prohibition législative<sup>xxxvi</sup>. Cette approche permet au candidat à l'assurance de ne pas divulguer ses résultats génétiques si la valeur de la police d'assurance désirée est inférieure à un certain montant (prix plancher). Cette approche est certaines fois étendue pour couvrir d'autres types d'informations habituellement exigées par les assureurs, ce qui garantit au preneur une couverture minimale sans avoir à divulguer d'informations de santé. Malheureusement, ce type d'assurance est souvent coûteux ou alors n'offre qu'une

garantie limitée, ce qui le rend impopulaire chez les personnes ne présentant pas un degré de risque particulièrement élevé.

Une variation intéressante (et peut-être plus équitable) de l'approche proportionnelle consiste à autoriser les questions sur les tests génétiques seulement lorsque le montant d'assurance vie souscrit excède le revenu annuel du candidat à l'assurance.

### **Statu Quo**

Le peu de tests génétiques disponibles sur le marché réellement utiles aux assureurs<sup>xxxvii</sup> et le faible nombre de cas de discrimination génétique arbitraire rapportés<sup>xxxviii</sup> ont motivé la décision de certains gouvernements<sup>xxxix</sup> d'attendre avant de prendre des mesures spécifiques pour entraver l'accès des assureurs à l'information génétique. Selon les tenants du *statu quo*, la protection accordée à la population par les droits de l'homme et par les lois protégeant la confidentialité de l'information suffit à fournir une protection adéquate aux candidats à l'assurance. De plus, les forces compétitives du marché constitueront une protection additionnelle contre les abus des assureurs<sup>xl</sup>.

Malgré le fait que les mécanismes légaux existants offrent souvent une protection, la décision de maintenir le *statu quo* ne tient pas compte de la perception du public et de son impact sur la recherche en génétique. En effet, des études ont démontré que la crainte du public concernant la « discrimination génétique » par les assureurs est un facteur de non participation ou de retrait des recherches en génétique<sup>xli</sup>. Une telle crainte pourrait aussi empêcher certaines personnes de passer des tests génétiques nécessaires à l'amélioration de leur état de santé<sup>xlii</sup>. Le *statu quo* ne permet également pas d'apporter de réponses satisfaisantes au débat plus large portant sur le droit des assureurs d'utiliser de l'information sur les antécédents familiaux (souvent génétiques) des candidats ainsi que sur l'intérêt social que pourrait avoir un niveau minimum garanti d'assurance vie. L'importance de garantir une forme d'assurance à l'ensemble de la population est aussi incompatible avec cette approche.

### **Conclusion**

Comme l'assurance vie requiert la classification d'individus en différents niveaux de risques, elle implique un certain degré de discrimination<sup>xliii</sup>. Peu de résultats génétiques présentent un niveau de fiabilité suffisant pour être utiles aux assureurs dans le processus de sélection des risques. Même dans le petit nombre de cas où les tests génétiques présentent un intérêt pour les assureurs, leur utilisation par ceux-ci reste controversée<sup>xliv</sup>. La population d'un nombre croissant de pays développés semble prendre conscience de l'importance d'obtenir un certain niveau minimum d'assurance vie. La volonté des assureurs d'avoir accès aux résultats génétiques est donc perçue par plusieurs comme une menace à un bien quasi-social.

En réponse à cette perception du public, plusieurs pays ont tenté de restreindre l'accès des assureurs à l'information génétique. D'autres, au contraire, préfèrent attendre,

espérant que les instruments légaux traditionnels du domaine des droits de l'homme et les forces compétitives du marché suffiront à limiter les abus.

Il est important de bien comprendre non seulement l'incertitude des données génétiques mais aussi la force socio-politique et économique des assureurs. Il faut aussi considérer l'implication sociale de l'utilisation de l'information génétique. Le modèle du moratoire a cependant l'avantage déterminant d'offrir un degré de souplesse élevé, tout en permettant de rassurer la population en encadrant l'utilisation de l'information génétique faite par les assureurs. Au minimum, la publication d'un code de conduite par les assureurs permettrait d'ajouter une transparence au processus et d'informer la population sur les enjeux du débat. L'adoption d'un moratoire créerait un espace pour débattre du type d'intervention légale ou réglementaire requise et pour évaluer les implications sociales de l'utilisation de la génétique et des autres informations de santé à l'extérieur d'un contexte de soins de santé.

Finalement, en cas de défaut par les assureurs de respecter leur moratoire, une intervention du législateur pourrait s'avérer nécessaire. Une telle intervention pourrait ouvrir la porte à un débat plus large sur le rôle social de l'assurance vie et sur l'importance et les limitations du processus actuel de sélection des risques.



**Tableau 1. Restrictions à l'utilisation de l'information génétique par les assureurs pour la sélection du risque dans un contrat d'assurance vie \***

	MORATOIRE	LOI	RECOMMANDATION	AUTRES	ÉBAUCHE
<b>AUTRICHE</b>	Non	Oui	Non		
<b>AUSTRALIE</b>	Partiel Exp : 2005	Non	Oui	Un projet de loi sur la vie privée et la génétique a été présenté en 1998 mais n'a toujours pas été accepté.	Une enquête sur la protection de l'information génétique a été récemment effectuée par la Commission de réforme du droit australienne.
<b>BELGIQUE</b>	Non	Oui	Non		
<b>BULGARIE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/08/03.	Un amendement constitutionnel interdisant la discrimination génétique a été présenté à l'Assemblée nationale (été 2002)
<b>CANADA</b>	Partiel	Non	Oui		
<b>CHILI</b>	Non	Non	Oui		
<b>CHYPRE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/07/02.	
<b>TCHÉQUE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/10/01.	
<b>CROATIE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 28/11/03.	
<b>DANEMARK</b>	Non	Oui	Oui	A ratifié la convention d'Oviedo 01/12/99.	
<b>ESTONIE</b>	Non	Oui	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/06/02.	
<b>FINLANDE</b>	Oui Montant illimité Exp: aucune	Non	Oui		
<b>FRANCE</b>	Oui Montant illimité Exp: 2004	Oui	Oui		
<b>ALLEMAGNE</b>	Oui Montant limité Exp: 2006	Non	Oui		Une commission parlementaire a recommandé que les assureurs ne soient plus autorisés à demander les résultats de tests génétiques.

<b>GEORGIE</b>	Non	Oui	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/03/01.	
<b>GRÈCE</b>	Partiel	Non	Oui	A ratifié la convention d'Oviedo 01/12/99.	
<b>HONGRIE</b>	Non	Non	Oui	A ratifié la convention d'Oviedo 01/05/02.	
<b>ISLANDE</b>	Non	Non	Non	Un Projet de loi a été présenté mais n'a pas été adopté.	
<b>INDE</b>	Non	Non	Oui		
<b>IRLANDE</b>	Oui Montant limité, certaines conditions sont exclues Exp:2005	Non	Non		
<b>ISRAËL</b>	Non	Oui	Non		
<b>ITALIE</b>	Non	Non	Oui		Des lignes directrices sur les tests génétiques devraient être adoptées sous peu par le ministère de la santé.
<b>JAPON</b>	Non	Non	Oui		L'Association de la médecine d'assurance vie du Japon est à préparer un code de pratique. Le Ministre de la santé prévoit émettre des lignes directrices. Les assureurs n'ont pas l'autorisation de demander de l'information sur l'historique familial des candidats.
<b>LITUANIE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 17/10/02.	
<b>LUXEMBOURG</b>	Non	Oui	Oui		
<b>MOLDOVIE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 26/11/02.	
<b>PAYS-BAS</b>	Non	Oui	Oui		
<b>NOUVELLE-ZÉLANDE</b>	Partiel	Non	Oui		
<b>NORVÈGE</b>	Non	Oui	Oui		
<b>PORTUGAL</b>	Non	Non	Oui	A ratifié la convention d'Oviedo	Une coalition de travail établie par le ministère de la santé

				13/08/01. L'article 13 de la Constitution du Portugal peu prévenir la discrimination des assureurs sur la base de tests génétiques.	a préparé les lignes directrices concernant le dépistage génétique.
<b>ROMANIE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/08/01	
<b>SAINT-MARIN</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/12/99.	
<b>SINGAPOUR</b>	Non	Non	Oui		
<b>SLOVAQUIE</b>	Non	Oui	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/12/99.	
<b>SLOVÉNIE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/12/99.	Un projet de loi sur la génétique humaine devrait être présenté dans un avenir proche.
<b>AFRIQUE DU SUD</b>	Partiel	No	Oui		Les assureurs ne peuvent demander des informations sur l'historique familial.
<b>CORÉE DU SUD</b>	Non	Non	Non		Un projet de loi interdisant toute discrimination de la part des assureurs et employeurs a été accepté par l'assemblée présidentielle et devrait être sanctionné pour février 2005.
<b>ESPAGNE</b>	Non	Non	Non	A ratifié la convention d'Oviedo 01/01/00. La Constitution de l'Espagne peu prévenir la discrimination des assureurs sur la base de tests génétiques.	En vertu de la loi, les assureurs n'ont pas un droit <i>lege ex</i> les autorisant à recueillir l'information génétique au sujet d'un demandeur potentiel.
<b>SUÈDE</b>	Oui Montant limité Exp: Dec 2004	Oui	Oui		
<b>SUISSE</b>	Oui	Oui	Oui		
<b>TAIWAN</b>	Non	Non	Non		Les assureurs ne peuvent demander de l'information sur l'historique familial.
<b>TURQUIE</b>	Oui <sup>(1)</sup>	Non	Non		
<b>ROYAUME-UNI</b>	Oui Montant limité, certaines	Non	Oui		

	conditions sont exclues Exp: 2006				
<b>ÉTATS-UNIS (gouvernement federal)</b>	Non	Non	Non		Plusieurs Projets de loi ont été présentés mais n'ont pas été adoptés.

**\*Cette table est mise à jour d'après la table originale provenant de l'article B. M. KNOPPERS, B. GODARD, Y. JOLY, "Life Insurance and Genetics: A Comparative International Overview" dans ROTHSTEIN M. (ed.) Life Insurance: Medical Underwriting and Social Policy, Cumberland, MIT Press.**

#### Moratoire

(Inclut aussi les accords entre le gouvernement et les associations d'assureurs)

Partiel: Les assureurs s'engagent à ne pas demander aux candidats de passer un test génétique, mais peuvent leur demander d'avoir accès aux résultats des tests qui ont déjà été effectués.

Montant limité: Les assureurs s'engagent à ne pas demander aux candidats de passer un test génétique ou à ne pas leur demander d'avoir accès aux résultats des tests déjà effectués à moins que la police d'assurance recherchée soit pour un montant supérieur à un seuil préétabli.

Montant illimité: Les assureurs s'engagent à ne pas demander aux candidats de passer un test génétique ou à ne pas leur demander d'avoir accès aux résultats des tests déjà effectués

#### Loi

Signifie qu'un texte législatif existe interdisant la discrimination génétique ou proscrivant aux assureurs d'utiliser l'information génétique dans la détermination du risque à assurer.

#### Lignes directrices

Signifie qu'il existe des recommandations, directives ou autres textes normatifs portant sur le domaine de la génétique et de l'assurance-vie.

#### Convention sur les droits humains et la biomédecine

Cette convention est un texte juridique contraignant pour les États qui l'ont ratifié. Elle interdit la discrimination contre les personnes en raison de leur héritage génétique. Elle autorise les tests génétiques seulement pour la promotion de la santé ou de la recherche.

(1) Les informations sur le moratoire n'étaient pas disponibles au moment de la publication de cet article.

- <sup>i</sup> C.D. DAYKINS, D. A. AKERS, A. S. MACDONALD, T. MCGLEENAN, D. PAUL, P.J. TURVEY «Genetics and Insurance - Some Social Policy Issues» (2003) To appear in *British Actuarial Journal*. 7.
- <sup>ii</sup> Un manque d'information ou de l'information erronée peut fausser l'analyse actuarielle ainsi que le processus de sélection des risques. Les assureurs craignent qu'à la suite de l'obtention de résultats génétiques défavorables, certains candidats à l'assurance essaient d'acheter des polices d'assurance dispendieuses à un montant inférieur à leur niveau de risque en évitant de partager l'information génétique avec leur assureur. Un tel agissement pourrait entraîner des pertes de revenu pour les assureurs et éventuellement forcer une remise en cause du système d'assurance privé basé sur la mutualité.
- <sup>iii</sup> A. A. DICKE, «Perception Vs. Reality – Life Insurance and Genetic Testing» (2002) **November/December**, *Contingencies*, 34. and A. READ “Genetics and Insurance” (2002) **2:5** *Genetics Law Monitor* 4.
- <sup>iv</sup> INTERNATIONAL HUNTINGTON ASSOCIATION, *Guidelines for the Molecular Genetics Predictive Test in Huntington's Disease*, Netherlands, (1994) en ligne : <http://www.huntington-assoc.com/guidel.htm> , HEREDITARY BREAST CANCER SOCIETY OF ALBERTA, *Letter to the Honourable Anne McLellan* (2002) en ligne : <http://www.cbnc.ca/english/advocacy.php?show&70> , and T. LEMMENS, «Selective Justice, Genetic Discrimination, and Insurance : Should We Single Out Genes in Our Laws ?» (2000) **45** *McGill L.J.* 389-399.
- <sup>v</sup> MUNICH RE GROUP, *Genetic Testing and Insurance – A Global View*, Munchener Ruckversicherungs- Gesellschaft, Munchen, (2000) 6-10.
- <sup>vi</sup> B. M. KNOPPERS & al., «Réflexion sur la génétique et l'assurance vie au Canada », Montréal (2004) 170:9 *CMAJ* en ligne : [www.cmaj.ca](http://www.cmaj.ca) .
- <sup>vii</sup> Afrique du sud, Allemagne, Autriche, Australie, Belgique, Bulgarie, Canada, Chili, Corée du Sud, Croatie, Chypre, Danemark, Espagne, Estonie, États-Unis, Finlande, France, Georgie, Grèce, Hongrie, Islande, Inde, Irlande, Israël, Italie, Japon, Luxembourg, Moldavie, Norvège, Nouvelle Zélande, Pays-Bas, Portugal, Roumanie, Royaume-Uni, Russie, Saint-Marin, Singapour, Slovaquie, Slovénie, Suède, Suisse, Tchèque, Turquie.
- <sup>viii</sup> UNESCO - COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE (CIB), *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, Paris, (1997) art. 6.
- <sup>ix</sup> Voir par exemple : ECONOMIC AND SOCIAL COUNCIL OF THE UNITED NATIONS, *Argentina Resolution Genetic Privacy and Non-Discrimination*, Geneva (2001), res. 3, INTERNATIONAL BAR ASSOCIATION, *Draft International Convention on the Human Genome*, London (1996) art. 5, INTERNATIONAL HUNTINGTON ASSOCIATION, *loc. cit.*, note 4, rec. 2.3, WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Human Genetics and Noncommunicable Diseases*, Geneva (1999), WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *Proposed International Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and Genetic Services*, Geneva (1997).
- <sup>x</sup> Y. JOLY, «Accès aux médicaments : le système international des brevets empêchera-t-il les pays du tiers monde de bénéficier des avantages de la pharmacogénomique» 16 :1 *Les cahiers de la propriété intellectuelle* (2003) 153.
- <sup>xi</sup> CONSEIL DE L'EUROPE (CE), *Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*, Oviedo, (1997), art. 11.
- <sup>xii</sup> B. M. KNOPPERS, B. GODARD, Y. JOLY, «Life Insurance and Genetics: A Comparative International Overview» in ROTHSTEIN M. (ed.) *Life Insurance: Medical Underwriting and Social Policy*, Cumberland, MIT Press (à paraître).
- <sup>xiii</sup> T.H. MURRAY, «Genetic Exceptionalism and 'Future Diaries'. Is Genetic Information Different from Other Medical Information?» in M.A. Rothstein, (ed.), *Genetic Secrets: Protecting Privacy and Confidentiality in the Genetic Era*, New Haven, Yale University Press, 1997, p. 68.
- <sup>xiv</sup> Voir à ce sujet : T. LEMMENS, *loc. cit.*, note 4, 369-376.
- <sup>xv</sup> Par discrimination génétique arbitraire ou irrationnelle, les auteurs réfèrent aux situations où des candidats à l'assurance se sont vus refuser une assurance vie ou ont subi une augmentation de leur prime sans qu'une telle décision ne soit supportée par leur niveau de risque., Cf. M. ROTHSTEIN, M. R. ANDERLIK, «What is Genetic Discrimination, and When and How Can it be Prevented ?» **3:5** *Genetics IN Medicine* 354-358.
- <sup>xvi</sup> ONTARIO LAW REFORM COMMISSION, *Report on Genetic Testing*, Toronto (1996) 145-146.
- <sup>xvii</sup> *Id.* rec. 18 [souligné par les auteurs].
- <sup>xviii</sup> T. LEMMENS, M. LACROIX, R. MYKITIUK, (eds.), *Reading the Future? -- Legal and Ethical Challenges of New Predictive Genetic Testing* (submitted for publication).
- <sup>xix</sup> Bulgarie, Chypre, Croatie, Danemark, Espagne, Estonie, Georgie, Grèce, Hongrie, Lituanie, Moldavie, Portugal, Roumanie, Saint Marin, Slovaquie, Slovénie, Tchèque.
- <sup>xx</sup> B. M. KNOPPERS, B. GODARD, Y. JOLY, *loc. cit.*, note 12.
- <sup>xxi</sup> Autriche, Belgique, Danemark, Estonie, France, Georgie, Luxembourg, Pays-Bas, Norvège, Slovaquie, Suède, Suisse.
- <sup>xxii</sup> P. KOSSEIM, M. LETENDRE, B. KNOPPERS «La protection de l'information génétique : une comparaison des approches normatives» (2003) **2** *GenEdit* 1-6.
- <sup>xxiii</sup> Y. JOLY, B. M. KNOPPERS, B. GODARD «Genetic Information and Life Insurance a 'Real' Risk?» (2003) **11** *European Journal of Human Genetics* 562.

- <sup>xxiv</sup> DANEMARK, *Danish Insurance Contracts Act (1997)* [Insurance companies may not] : “request, obtain or receive and use information that may shed light on a person’s genetic make-up and the risk of developing or contracting diseases, which includes demanding examinations necessary to generate such information”
- <sup>xxv</sup> AUTRICHE, *Federal Law Of 1994, Regulating Work With Genetically Modified Organisms, The Release and Marketing of Genetically Modified Organisms, and the Use of Genetic Testing and Gene Therapy in Humans, (and Amending the Product Liability Law)*, art. 67 : “It shall be prohibited for employers and insurance companies, including their representatives and associates, to collect, request, or accept the results of genetic testing from their employees, persons, or insurance personnel , or to utilize such data in any other way.”
- <sup>xxvi</sup> FRANCE, *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, art. 98 : «Les entreprises et organismes qui proposent une garantie des risques d’invalidité ou de décès ne doivent pas tenir compte des résultats de l’examen des caractéristiques génétiques d’une personne demandant à bénéficier de cette garantie, même si ceux-ci leur sont transmis par la personne concernée ou avec son accord. En outre, ils ne peuvent poser aucune question relative aux tests génétiques et à leurs résultats, ni demander à une personne de se soumettre à des tests génétiques avant que ne soit conclu le contrat et pendant toute la durée de celui-ci.»
- <sup>xxvii</sup> K. AKTAN - COLLAN, A. HAUKKALA, H. KÄÄRIÄINEN, «Life and Health Insurance Behaviour of Individuals Having Undergone a Predictive Genetic Testing Programme for Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer» (2001) **4** *Community Genet* 219-224, C.D. ZICK, K. R. SMITH, R.N. MAYER, J. R. BOTKIN, «Genetic Testing, Adverse Selection , and the Demand for Life Insurance» (2000) **93** *Am. J. Med. Genet.* 29-39.
- <sup>xxviii</sup> T. MCGLEENAN, «Legal and Policy Issues in Genetics and Insurance» (2000) **3** *Community Genet* 49., T. LEMMENS, *loc. cit.*, note 4, 389-99.
- <sup>xxix</sup> Cf. HUMAN GENETICS ADVISORY COMMISSION (HGAC), *The Implications of Genetic Testing for Insurance*, London, (1997).
- <sup>xxx</sup> T. LEMMENS, M. LACROIX, R. MYKITIUK, (eds.), *op. cit.*, note 18.
- <sup>xxxi</sup> Afrique du sud, Australie, Canada, Grèce, Nouvelle-Zélande.
- <sup>xxxii</sup> Allemagne, Irlande, Finlande, Suède, Royaume-Uni.
- <sup>xxxiii</sup> T. LEMMENS, «Genetics and Insurance Discrimination : Comparative Legislative, Regulatory and Policy Developments and Canadian Options» 2003 Special Edition *HLJ* p. 56-64.
- <sup>xxxiv</sup> *Id.*, 63.
- <sup>xxxv</sup> Cf. UNITED KINGDOM GOVERNMENT DEPARTMENT OF HEALTH, *Government Response to the Report from the House of Commons Science and Technology Committee : Genetics and Insurance* (2001).
- <sup>xxxvi</sup> ASSOCIATION OF BRITISH INSURERS (ABI), *Genetic Testing - ABI Code of Practice*, United Kingdom, (1999), PAYS BAS, *Medical Examinations Act* (1998).
- <sup>xxxvii</sup> C.D. DAYKINS, D. A. AKERS, A. S. MACDONALD, T. MCGLEENAN, D. PAUL, P.J. TURVEY, *loc. cit.*, note 1, 31, MUNICH RE GROUP, *loc. cit.*, note 5, 6-10.
- <sup>xxxviii</sup> D. C. WERTZ, «Genetic Discrimination : Results of a Survey of Genetics Professionals, Primary Care Physicians, Patients and the Public» (1999) **7:3** *Health Law Review* 7-8, K. BARLOW-STEWART, D. KEAYS, «Genetic Discrimination in Australia» (2001) **8** *Journal of Law and Medicine* 250-262.
- <sup>xxxix</sup> Canada, Chili, États-Unis, Islande, Inde, Italie, Japon, Russie, Singapour.
- <sup>xl</sup> W. NOWLAN, «A Rational View of Insurance and Genetic Discrimination» (2002) **297** *Science* 195-197, A. READ, *loc. cit.*, note 3, 7.
- <sup>xli</sup> M. R. ANDERLIK and M.A ROTHSTEIN, «Privacy and Confidentiality of Genetic Information : What Rules for the New Science ?» (2001) **2** *Annu. Rev. Genomics Hum. Genet.* 421, M. A. HALL and S. S. RICH, «Genetic Privacy Laws and Patients’ Fear of Discrimination by Health Insurers : The View from Genetic Counselors» (2000) **28** *Journal of Law, Medicine & Ethics* 245-257, GOVERNMENT OF CANADA, *Public Opinion Research Into Genetic Privacy Issues*, Ottawa, Pollara Research and Earncliffe Research and Communications (2003).
- <sup>xlii</sup> K. ARMSTRONG & al. «Life Insurance and Breast Cancer Risk Assessment : Adverse Selection, Genetic Testing Decisions, and Discrimination» (2003) **120A** *American Journal of Medical Genetics* 361, AUSTRALIAN LAW REFORM COMMISSION, *Protection of Human Genetic Information*, Discussion Paper 66, Canberra (2002).
- <sup>xliii</sup> C.D. DAYKINS, D. A. AKERS, A. S. MACDONALD, T. MCGLEENAN, D. PAUL, P.J. TURVEY, *loc. cit.*, note 1, 7, GROUPE DE TRAVAIL CANADIEN SUR L’ASSURANCE VIE ET LA GÉNÉTIQUE, *loc. cit.*, note 6, 3.
- <sup>xliv</sup> HUMAN GENETICS COMMISSION, *Whose Hands on Your Genes ?* (2000) 33-38, A. A. DICKE, “Genetic Risk and Voluntary Insurance” (1996) **September/October** *Contingencies* 53, J. KRINIK, «A Voice of Reason in the Genetic Testing Debate and an Egalitarian View for Insurers» **January/February** *Contingencies* 36.