



Aux membres du Conseil national

LAGH : pas de discrimination en raison du patrimoine génétique

Madame la Conseillère nationale, Monsieur le Conseiller national,

Le 26 février prochain, vous traiterez en plénum de la loi sur l'analyse génétique humaine (LAGH). L'article 43 porte sur l'interdiction concernant les opérations relatives aux données génétiques. L'alinéa 1, lit. d et e, interdit à toute institution d'assurance de demander ou d'utiliser les données génétiques relatives au preneur d'assurance qui proviennent d'analyses génétiques présymptomatiques réalisées antérieurement, pour les assurances-vie et les assurances-invalidité facultatives jusqu'à un certain montant.

Une majorité des membres de la Commission souhaite supprimer cette interdiction. Pour les raisons suivantes, **nous vous prions de renoncer à cette suppression et de suivre la proposition de la minorité et du Conseil fédéral** :

- Le principe de la présente loi est d'interdire toute discrimination en raison du patrimoine génétique (art. 4 LAGH). La suppression des art. 43, al. 1, lit. d et e, al. 2 et 3 ainsi que de l'art. 56, al. 1, lit. i, est contraire au principe de non-discrimination.
- En effet, en supprimant les articles susmentionnés, des assurances pourraient à l'avenir ouvertement discriminer des personnes sur la base du fait que ces dernières soient porteuses de certains gènes.
- Dans de très nombreux cas, ce n'est pas parce qu'une personne testée porte un gène que le risque associé à ce gène se réalisera. La personne porteuse se verrait donc injustement refuser la couverture d'assurance, ou du moins aurait un accès plus difficile aux prestations d'assurance.
- Priver une personne d'assurance vie a un impact économique important, puisque cela la privera également de crédit hypothécaire et d'autres formes d'emprunt pour lesquels une assurance vie est exigée par les créanciers.
- Le séquençage génétique devient de plus en plus abordable en termes de prix et plus les chercheurs pourront croiser les données d'un nombre important d'individus, plus la médecine et la santé publique pourront progresser. Bien que la recherche en Suisse soit régie par la loi relative à la recherche sur l'être humain, il n'existe à l'heure actuelle aucune base légale spécifique aux biobanques, il est donc indispensable que les chercheurs puissent garantir aux participants que leurs données resteront protégées et ne seront pas transmises à des assureurs.

- En cas de suppression des articles susmentionnés, les associations de patients et de consommateurs seraient contraintes de déconseiller aux patients de recourir à ces analyses génétiques sans besoin impératif et direct. Cela aurait donc un effet indirect mais néfaste sur la recherche en Suisse et sur la qualité de la prise en charge médicale.

Nous vous remercions de votre engagement contre les discriminations en raison du patrimoine génétique et sommes à votre entière disposition pour tout complément.

Avec nos salutations les meilleures,



Rebecca Ruiz
Vice-présidente de la Fédération suisse des patients



Joy Demeulemeester
Responsable Politique de la santé à la Fédération romande des consommateurs



Laura Regazzoni Meli
Secrétaire générale de l'ACSI (Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana)



Christine Currat
Directrice de la Swiss Biobanking Platform