



En associant un texte de prospective normative élaboré lors du colloque organisé en 2007 par le Conseil de l'Europe sur « Tests génétiques et assurance » et le texte adopté fin 2016 par le Conseil à la suite des travaux de son Comité de bioéthique, nous souhaitons offrir au lecteur la possibilité d'un regard et d'une réflexion sur ce parcours qui conduit de l'analyse d'une situation encore évolutive à la fixation des premières normes européennes en ce domaine.

TESTS GÉNÉTIQUES ET ASSURANCES OU LE MARIAGE DE L'EAU ET DU FEU

*GENETIC TESTS AND INSURANCE OR THE MARRIAGE
OF WATER AND FIRE*

Par Christian BYK*

RÉSUMÉ

La possibilité de connaître, grâce à des tests génétiques, le risque maladie porté par chaque individu est-elle susceptible d'influencer la manière dont l'assurance couvre ce risque et notamment de mieux l'individualiser ? De ce fait, ne va-t-on pas basculer d'un système de protection contre la maladie, fondée en Europe principalement sur la solidarité, vers un système mettant l'accent sur la responsabilité individuelle ?

Est-ce l'architecture de l'ensemble de notre système de protection sociale qui est en cause ou la seule question, au regard de sa spécificité, des tests génétiques dans le domaine de l'assurance santé.

MOTS-CLÉS

Génétique, Assurances, Santé, Discrimination, Solidarité.

ABSTRACT

Is the possibility of knowing, through genetic tests, the risk of disease borne by each individual likely to influence the way insurance covers this risk and in particular to better individualize it? Hence, would it lead to switch from a system of protection against sickness, founded in Europe mainly on solidarity, to a system emphasizing individual responsibility?

Finally, is it the architecture of the whole of our social protection system that is at stake or the only question, in terms of its specificity, of genetic tests in the field of health insurance?

KEYWORDS

Genetics, Insurance, Health, Discrimination, Solidarity.

* Magistrat, Secrétaire général, Association internationale droit, éthique et science, Ancien conseiller spécial pour la bioéthique du Secrétaire général du Conseil de l'Europe.

INTRODUCTION

Poser la question des tests génétiques au regard des assurances, c'est à coup sûr évoquer le mariage de l'eau et du feu et susciter dans l'opinion publique un surcroît de crainte à l'usage de techniques dont les applications séparées n'ont déjà pas bonne presse.

Si la rencontre entre les deux techniques paraît si sulfureuse, c'est que la première a la vertu de prévoir l'avenir quand la seconde vit de l'incertitude. Dès lors, on peut se demander si la connaissance issue de l'emploi des tests génétiques ne va pas radicalement mettre fin à l'idée même d'assurance.

L'effroi qui nous saisit est alors d'autant plus grand que les risques soumis à ce balancement entre incertitude et prévision concernent la maladie, l'invalidité, la dépendance et le décès, autrement dit des risques inhérents à notre condition humaine et sociale.

Ces risques, nous les partageons individuellement, en tant qu'ils nous atteignent différemment selon notre condition physique ou sociale, mais aussi collectivement parce que leur ampleur et la protection, dont nous bénéficions à leur égard, dépendent d'un système politique, économique et social complexe, dont la fragilité nous est apparue avec la « crise » des modèles sociaux et la mondialisation de l'économie (1).

Pour savoir jusqu'à quel point des fondements éthiques et juridiques de notre organisation sociale peuvent, le cas échéant, se trouver affectés par cette synergie diabolique des contraires, il convient, au préalable, de nous interroger sur ce que nous attendons de l'assurance par rapport aux risques évoqués.

I. L'ASSURANCE ET LES RISQUES EN SANTÉ OU LE MARIAGE DE L'EAU ET DU FEU ?

A. La sociologie des risques concernés

1. La spécificité des risques liés à la santé

La maladie, l'invalidité, la dépendance et le décès ne sont pas des risques anodins. Ils constituent le cœur même de la protection sociale (2) sanitaire promue par le

modèle de l'Etat providence (3), fondé sur les principes d'égalité d'accès aux soins, de qualité et de solidarité. C'est dire combien leur perception sociale a une valeur hautement symbolique au point où lorsqu'il est interrogé sur cette question, le citoyen fait de la santé sa première préoccupation (4).

Pour autant, les risques liés à la santé subissent également le poids des évolutions.

Le vieillissement de la population donne une place plus importante aux maladies chroniques et affecte particulièrement le financement du système de santé (5). La démographie médicale (6) a un effet direct sur l'égalité d'accès et la qualité des soins, certaines spécialités ou territoires manquant de professionnels en nombre suffisant.

La transformation des pratiques (7), le rôle de plus en plus important de la technologie médicale et la place de l'hôpital ont contribué, par ailleurs, à modifier les attentes des patients, dont la participation au système de santé comme à l'acte de soins est désormais prise en compte d'une manière plus grande tant par l'éthique que le droit.

Pour tout dire, le rôle de la médecine ne se limite plus à traiter un patient, victime d'une maladie ou d'un accident. Il permet aujourd'hui de déplacer les frontières de la vie, offrant à l'individu une maîtrise possible de la procréation, de la sexualité, une vie plus longue et de meilleure qualité et, demain peut-être, via les tests génétiques, une individualisation de son suivi médical. Peut-on alors considérer que cette évolution n'affecte pas la raison d'être de la couverture des risques santé ?

2. La pesée des risques au regard de leur individualisation

a) Protéger l'assuré (le travailleur) contre les risques maladie, invalidité, dépendance et décès, cela visait

(1) Pierre Rosanvallon, *La Nouvelle Question sociale. Repenser l'Etat Providence*, Seuil, Paris, 1995.

(2) Guy Thuillier, *Principes de l'histoire de la protection sociale*, Comité d'histoire de la sécurité sociale, la Documentation française, Paris, 2003.

(3) François Ewald, *Histoire de l'Etat providence*, Grasset, Paris, 1986.

(4) Pierre Boisselot, L'évolution des opinions en matière de santé et de protection sociale entre 2000 et 2005, *Etudes et résultats*, n° 462, février 2006, Direction, Ministère de la santé et de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, Ministère de la santé et de la protection sociale ; et LH2, AG2R prévoyance, le baromètre santé, les Français, la santé et le système de soins, juillet 2007, www.lh2.fr/_upload/ressources/sondages/société/lh2ag2rjuillet07.pdf.

(5) Direction générale de la santé, Actes du séminaire préparatoire au plan visant à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, Ecole Nationale de Santé Publique et Université Nancy I, 8 décembre 2004, Paris.

(6) Yvon Berland, *Commission Démographie médicale*, Ministère des solidarités, de la santé et de la famille, Paris, 2005.

(7) Claudine Herzlich, Philippe Adam, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Armand Colin, Paris, 2007.



initialement à garantir que lui et ses ayants droit ne souffriraient pas d'un manque de ressources du fait de son éviction temporaire ou permanente du marché du travail. Dans ce contexte, le travailleur était au centre de la protection, sa famille bénéficiant, à travers lui, de droits dérivés (8).

Les transformations du marché du travail qui, depuis l'époque bismarckienne, ont vu les femmes massivement accédé à l'emploi et qui, de façon plus récente, ont pérennisé des formes de flexibilité, voire de précarité de l'emploi, ont conduit, tant pour des raisons économiques que sociales, à s'interroger sur une individualisation du droit à la protection sociale.

Si le modèle français a choisi d'étendre, au nom du principe d'égalité, les droits dérivés aux nouvelles formes de cohabitation, l'individualisation des droits en matière de protection sociale semblait plutôt être un objectif européen (9).

Mais, qu'il soit porté par une approche sociale-démocrate, pragmatique, féministe ou libérale, cet objectif s'est heurté à la complexité et à la diversité des systèmes nationaux existant.

b) Une autre forme d'individualisation, celle visant à faire reposer la maîtrise financière du risque santé sur une meilleure connaissance et gestion des risques individuels pourrait-elle, alors, faire voler en éclat la prise en charge socialisée du risque médical ?

On peut imaginer que le développement de l'usage des tests génétiques permette de prévoir l'occurrence de certaines maladies ou d'établir avec plus de précision le risque encouru pour d'autres. Un suivi personnalisé, mêlant actions de prévention et traitement précoce, pourrait ainsi s'avérer doublement bénéfique pour la santé de l'individu et la gestion du système de santé. Ces nouvelles pratiques, qui révéleraient les individus les plus coûteux pour le système, seraient-elles susceptibles d'en affecter les principes de fonctionnement fondés sur la solidarité ?

Autrement dit, une perception individualisée du risque dans un contexte de recherche d'individualisation des droits à la protection sociale ne va-t-elle pas modifier l'équilibre et la philosophie du système de transfert des risques qui prévalait jusqu'ici (10) ?

(8) Robert Castel, Histoire de la protection sociale, <http://ses-paris.scola.ac-paris.fr/spip.php?article307>.

(9) Nicole Kerschen, Individualisation des droits sociaux, évolution des systèmes nationaux et construction du modèle social européen, Premier congrès de l'AFS, Paris, 24-27 février 2004.

(10) Bertrand Hériard Dubreuil, Risques et inégalités sociales, *Ceras - revue Projet* n° 293, Juillet 2006. URL : <http://www.ceras-projet.com/index.php?id=983>.

B. Philosophie de l'assurance et mécanisme de transfert des risques : évolution ou déstabilisation ?

3. Assurances sociales versus assurance privée : les limites de la solidarité

Qui des assurances sociales ou de l'assurance privée va subir le plus fortement cette emprise de l'individualisation ? En théorie, la réponse à cette question ne sera pas la même suivant que les risques en cause sont soumis à un régime de couverture obligatoire ou non. En effet, alors que le premier est exclusivement construit sur la solidarité et le refus de connaître les risques individuels ou collectifs de ses bénéficiaires, le second suppose précisément une évaluation et une sélection des risques. En réalité, les régimes de protection sociale pourraient bien subir de plein fouet les conséquences de cette individualisation, dont les tests génétiques ne sont sans doute qu'un révélateur. Deux raisons mettent en lumière la possible déstabilisation, voire la désintégration pour certains, des régimes de protection sociale.

— La première est purement comptable et tient au coût important susceptible d'être induit par l'essor des tests génétiques (11). Cette misère des moyens est d'ailleurs déjà une réalité dans certains pays. Ainsi, en France, face au constat de précarité du financement des tests génétiques, non remboursés par la caisse d'assurance maladie et qui doivent, en conséquence, être pris en charge par les hôpitaux, les centres de recherche ou les malades, la loi du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique (12), a fait des maladies rares, à 80% d'origine génétique, une priorité. L'un des objectifs fixés par la loi est précisément d'assurer l'équité dans l'accès au diagnostic. Mais cet objectif restera inévitablement ciblé, laissant de côté des diagnostics jugés non encore fiables, voire économiquement peu justifiés.

— La seconde raison tient à l'évolution des esprits et des politiques qui, tendant à laisser plus d'autonomie aux assurés dans les stratégies de santé, en viendrait à admettre que la totalité du coût de la dépendance liée, par exemple, à la survenance d'une maladie dégénérative ne saurait reposer uniquement sur la solidarité nationale dès lors qu'une grande partie de ce coût est lié à l'aménagement des conditions nécessaires au maintien d'une qualité de vie (13).

(11) Les tests génétiques prédictifs et les coûts des soins de santé, Rapport préparé pour le ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario, Toronto, janvier 2002, http://www.health.gov.on.ca/french/public/pubf/ministry_reports/geneticsrep02f/chepaf.html

(12) Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, *J.O.* n° 185 du 11 août 2004 page 14277.

(13) Anne Lognes, Approche du coût de la dépendance des personnes

De même que les descendants ont un devoir alimentaire à l'égard de leurs parents, la collectivité, qui fait l'avance des frais, pouvant leur réclamer une part contributive, on peut imaginer que la famille, voire les personnes concernées elles-mêmes, lorsqu'elles ont une connaissance précoce des risques, soient incitées à prendre des dispositions pour couvrir ceux-ci. Quelles seraient alors la part de l'épargne personnelle et celle de l'assurance privée dans la couverture de ces risques ? (14). Cela dépend, sans doute, du seuil psychologique atteint par les limites de la solidarité trans-générationnelle et de la réponse à la question : pourquoi la fournir que je suis aujourd'hui devrait elle payer le surcoût induit par une personne, qui m'est étrangère, et qui s'est comportée, au cours long de sa vie, comme une cigale ?

Plus prosaïquement, cette participation personnelle attendue des bénéficiaires prendra inévitablement en compte une double corrélation : celle qui existe entre le vieillissement et la dépendance, d'une part, celle qui donne, d'autre part, une plus grande espérance de vie aux classes sociales favorisées. Le financement de la dépendance par l'assurance privée serait ainsi un moyen de préserver l'équilibre financier du régime général d'assurances sociales au profit d'une plus grande équité. Mais, avons-nous besoin des tests génétiques pour savoir ce qui est déjà une réalité, à savoir que 5% des bénéficiaires de l'assurance maladie engendrent plus de 60% des dépenses ? (15).

A notre sens, le risque de l'établissement d'un profil individuel de santé est moins dans l'exclusion de l'accès aux soins que dans une obligation de soins au nom d'une plus grande efficacité du système de santé.

Il peut aussi être dans une meilleure distinction entre les vrais risques, graves, décelés par la génétique, et les autres aux origines incertaines, dont le traitement serait motivé par la propension du patient à se transformer en consommateur de santé et celle du médecin à ne pas résister à des demandes de pure convenance.

Le « risque superflu » ainsi débusqué, on pourrait envisager, comme cela se produit déjà pour les actes de faible cotation, les petits risques, les traitements de

confort, de médecine alternative et encore plus pour ceux qualifiés de convenance (procréation assistée ou chirurgie esthétique), que le risque génétiquement non révélé ou non confirmé relève d'une autre forme de prise en charge, fondée sur des stratégies et des choix de santé individuels ?

Dans cette logique, on doit se demander si tous les risques valent la peine – et pour qui – d'être assurés et de quelle manière ?

4. Individualisation versus mutualisation : changer les techniques de gestion pour mieux assurer ?

a) La couverture des risques santé par des régimes complémentaires aux assurances sociales est déjà une réalité bien affirmée dans certains pays et est la marque d'une volonté politique visant à encourager une démarche volontaire fondée sur la mise en œuvre de la responsabilité individuelle (16).

L'assurance privée, qui joue sa part dans ce système complémentaire, repose, par essence, sur une connaissance et une sélection des risques puisque la logique juridique comme économique du contrat implique que le coût des mauvais risques puisse être couvert par celui des bons. Les tests génétiques ne bouleversent donc pas, a priori, l'économie du contrat d'assurances. Ils apportent, cependant, une nouvelle méthode de connaissance des risques qui, parce qu'elle permet, le cas échéant, d'affiner ceux-ci au niveau individuel, peut entrer dans une logique différente de gestion des risques (17).

b) Jusqu'aux années 1980, en effet, pour se faire une opinion du risque, à l'occasion d'une demande de souscription, les assureurs se référaient essentiellement à des éléments objectifs généraux (tables de mortalité, enquête de cohortes...) auxquels se mêlaient, à travers notamment l'usage du questionnaire, des éléments individuels et subjectifs.

Dans la réalité, pour la quasi-totalité des risques, leur sélection était limitée pour des raisons de facilité et de coût et se faisait par une mutualisation, les mauvais risques étant transférés sur les bons risques.

Or, l'apparition de deux phénomènes, l'un économique et l'autre social, va changer la donne de cette approche classique.

— L'évènement économique réside dans l'extension au domaine des assurances du modèle libéral comme

âgées à domicile, CRÉDOC, cahier de recherches n° 221, décembre 2005, www.servicessalapersonne.gouv.fr/UserFiles/File/Publications/2_Credoc_pers_agees.pdf.

(14) Ronan Mahieu, Laurence Assous, Le rôle de l'assurance privée dans la prise en charge de la dépendance: une mise en perspective internationale, *Etudes et résultats*, n° 491, mai 2006, Direction, Ministère de la santé et de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, et Anne Lise Bagur, L'assurance privée face à la dépendance, *Retraite et société* n° 39 2003/2, Ministère de la santé et de la protection sociale, La documentation française, Paris.

(15) Michel Grignon, Les conséquences du vieillissement de la population sur les dépenses de santé, CREDES, *Bulletin d'information en économie de la santé*, n° 66, mars 2003.

(16) Gabrielle Demange, Pierre-Yves Geoffard, L'impact des relations médecins patients sur les formes de concurrence en assurance maladie, eco.ens-lsh.fr/cours/conf/geoffard/geoffardslides.pdf.

(17) Marie Angèle Hermitte, *Les tests génétiques et l'assurance*, Mission de recherche droit et justice, Paris, février 2000, <http://www.gipjustice.msh-paris.fr/publications/utilisationtestsgenetiques.pdf>.



modèle de gestion du risque. Les assureurs vont ainsi faire prévaloir la nécessité de classer les risques par familles de risques, les risques plus coûteux donnant lieu à des surprimes (18).

Il suffit alors de constater, à partir d'études isolant les facteurs de risques, que les comportements à risque (liés aux addictions, à certains sports dangereux ou même aux voyages) viennent inverser, pour certaines catégories de population (les hommes âgés de 20 à 24 ans, par exemple) (19), la courbe d'augmentation de l'espérance de vie telle qu'elle résultait des progrès de la médecine et de l'hygiène, pour comprendre l'intérêt d'un lien entre cette approche et des facteurs de prédiction individuelle du risque.

La solution assurancielle n'en apparaît que plus évidente : dès lors que l'accroissement des dépenses de santé n'est plus seulement lié à des coûts techniques médicaux croissants mais à des comportements volontairement à risque, n'est-il pas plus logique de faire payer à l'assuré le juste prix de son risque personnel que de vouloir mutualiser tous les risques ?

Pour certains, l'assurabilité des risques serait même accrue par ce système de catégorisation des risques dans la mesure où des comportements à risque, qui auraient été exclus de la garantie dans le cadre de la technique de mutualisation, se trouvent « réintégrés » par la création de produits d'assurances destinés à des catégories ciblées de population, capables de payer une surprime dont le montant serait, d'ailleurs, susceptible de décroître du fait d'une concurrence plus ouverte (20).

— L'aspect sociopolitique de cette évolution ne dément d'ailleurs pas ce dernier argument. En effet, le débat public, né de l'apparition de la pandémie de sida, sur le danger d'exclusion sociale de certains risques, qu'ils soient liés à des comportements ou à un état génétique, n'a eu pour cesse que de trouver des solutions concrètes à un accès équitable, au moindre coût, de ces risques. A cet égard, la mobilisation sociale et politique aura été plus efficace pour permettre une prise de conscience globale par la société de ces problèmes que ne l'avait été, par le passé, l'action des malades et de leurs familles regroupés en associations (21).

(18) A titre d'exemple, on lira : Christian Nabholz *et al.*, Sélection des risques à un tarif équitable, renforcement de la base actuarielle, Publication technique Vie et Santé, Swiss Re, Zürich, 2007.

(19) *L'Argus*, juin 1997, n°31.

(20) Marie-Angèle Hermitte (*op. cit.*, note 17, p. 22) fait remarquer que l'expérience de la société *Direct Line* de commercialisation sans intermédiaire de produits d'assurances très segmentés en fonction du comportement des assurés semble avoir fait la preuve d'une diminution globale des coûts.

(21) Monika Steffen, *Les Etats face au sida en Europe*, Presses

L'évolution de la perception sociale du risque et de sa prise en charge change-t-elle, cependant, radicalement avec l'accroissement de l'individualisation des risques liée à l'emploi des tests génétiques ?

II. LES TESTS GÉNÉTIQUES : FACTEUR D'EXCLUSION DE L'ASSURANCE OU DE MEILLEURE ASSURABILITÉ ?

Les exemples de refus d'assurer certains risques aggravés dans le domaine de la santé ne manquent pas (22). L'information sur le risque est donc une donnée clé et particulièrement sensible des enjeux sociaux et humains posés par l'extension souhaitée de la couverture des risques couverts et par leur grande diversité. Dans quelle mesure les tests génétiques, qui apportent une information sur les risques mais aussi les prédispositions, et qui concernent le futur autant que le présent, contribuent-ils à fournir une information, dont on sait qu'en matière d'assurances elle doit être loyale ? (23) Faut-il, cependant, dans certaines circonstances, dépasser, voire délaisser, le rôle central de l'information dans la relation assureur assuré pour y faire prévaloir, au nom d'une égalité absolue, un droit à l'assurance ? (24). Mais alors, sur quel mécanisme le fonder pour en garantir tout à la fois la respectabilité éthique, l'efficacité économique et la liberté de choix de l'assuré ?

C. L'information sur le risque : est-il loyal d'utiliser des tests génétiques à des fins d'assurances en santé ?

L'assurance, c'est-à-dire la convention par laquelle une partie, l'assuré, sollicite, moyennant paiement d'une prime, la couverture d'un risque par son cocontractant, l'assureur, suppose que ce dernier, pour fixer le montant de la prime, dispose d'informations lui permettant d'évaluer le risque. La loyauté, qui est l'un des fondements de la liberté contractuelle, implique alors que l'assuré lui fournisse ces informations sans rien omettre ou retrancher qui puisse fausser l'opinion que l'assureur pourra se faire du risque (25).

universitaires de Grenoble, 2001.

(22) Pour le diabète, cf. Marie-Angèle Hermitte, *op. cit.*, note 17, p. 20.

(23) M. Hoy, M. Polborn, The value of genetic information in life insurance market, *Journal of Public Economics*, 78, 235.

(24) José Coelho, Le nouveau droit d'accès au crédit et à l'assurance des personnes à risque de santé aggravé, Les Etudes hospitalières, Bordeaux, 2007.

(25) Cour de cassation 1^{re} civ. 22 mai 2002, « L'assureur n'est pas tenu



Mais l'outil particulier que constituent les tests génétiques ne risquent-ils pas de porter atteinte à des valeurs sociales prééminentes – la protection de la vie privée, la prohibition de la discrimination – si son usage se banalise ? (26)

Réglémenté et tenu par des dispositions d'ordre public protectrices de l'assuré, le contrat d'assurances ne justifie-t-il pas un encadrement encore plus rigoureux dans un domaine aussi sensible que la santé ? (27)

A regarder le droit des pays européens (28), la réponse est certainement positive. Mais où se situe l'équilibre entre l'obligation de loyauté de l'assuré et la nécessaire protection de ses droits ?

1. Jusqu'où la sélection du risque est-elle nécessaire : la discrimination liée aux tests génétiques est-elle une réalité ?

Au regard du mécanisme de catégorisation des risques, qui semble désormais prévaloir dans le domaine de l'assurance, les tests génétiques sont bien plus puissants que tous les outils de diagnostic du risque existant puisqu'ils permettent en théorie d'affiner l'analyse du risque en l'individualisant. Détachée de l'analyse de comportements collectifs, la sélection va pouvoir se fonder sur des données génétiques individuelles ciblant des risques particuliers en matière de santé, ceux les plus coûteux. Dès lors, l'assureur pourra plus aisément déterminer les individus à exclure de l'assurance ou à n'assurer qu'avec une surprime.

Cette exclusion, que le droit ne considère pas comme une discrimination parce que la certitude de l'occurrence d'un risque met à néant la logique assurantielle, peut-elle, doit-elle être compensée par des mesures protectrices de l'assuré et lesquelles ?

- Une première mesure, qui respecte pleinement l'économie du contrat d'assurance, est de n'autoriser la transmission d'informations d'ordre génétique (de

de cantonner ses interrogations aux seuls éléments caractérisant le risque qu'il est invité à garantir et l'assuré doit répondre sincèrement à toutes les questions posées par l'assureur pour apprécier ce risque, à défaut de quoi il s'expose aux sanctions de l'art. L 113-8 du C. Ass. si, du moins, le manquement à cette obligation a exercé une influence sur l'opinion de l'assureur », Le Dalloz, 20 juin 2002, n° 24, Informations rapides pp. 1956 et s.

(26) Dorothee Benoit Browayes, Jean-Claude Kaplan, La tentation de l'apartheid génétique, *Le monde Diplomatique*, mai 2000, p 1-24.

(27) J Boussuge, S de Montgolfier, G Moutel, M Delpéch, C Hervé, Les tests génétiques : quelle stratégie de santé publique ? Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique, Université Paris V, 2002.

(28) Emilie Bouillong, Tests génétiques et assurances, Laboratoire d'éthique médicale et de santé publique, Université Paris V, 2000 et Commission européenne, 25 recommandations sur les implications éthiques, juridiques et sociales des tests génétiques, Bruxelles, 2004.

façon directe ou indirecte) que si celles-ci ont une incidence réelle et mesurable sur la gestion du risque (29). Autrement dit, si la part de l'influence des gènes reste faible ou indéterminée dans l'occurrence d'une maladie, fut-elle grave, le recours aux tests génétiques sera plus coûteux que bénéfique.

On peut ainsi imaginer de déterminer une liste de risques pour lesquels les assureurs s'engageraient ou seraient obligés par la loi à ne pas solliciter d'informations d'ordre génétique.

— Une seconde mesure, sans doute plus contraignante pour l'assureur et qui a déjà été mise en œuvre dans certains pays, consiste à lui interdire de solliciter la réalisation de tests génétiques sans pour autant l'empêcher de demander à l'assuré les informations en sa possession mais établies à d'autres fins (30). Ainsi serait pris en compte et le caractère particulier des tests génétiques, limitant leur recours à des fins médicales, scientifiques ou judiciaires, et le respect de la prohibition de l'asymétrie de l'information, propre au contrat d'assurance parce que nécessaire pour lutter contre l'anti-sélection. Peut-on aller au-delà et laisser à l'assuré le soin de ne pas livrer des informations qu'il connaît, voire de mentir sur celles-ci parce qu'il s'agit de données d'ordre génétique.

2. Le droit de se taire, voire de mentir peut-il être reconnu ? (31)

— Un droit absolu ?

« Les données génétiques humaines, les données protéomiques humaines et les échantillons biologiques associés à une personne identifiable ne devraient pas être communiqués ni rendus accessibles à des tiers, en particulier des employeurs, des compagnies d'assurance, des établissements d'enseignement ou la famille, si ce n'est pour un motif d'intérêt public important dans des cas restrictivement prévus par le droit interne en conformité avec le droit international des droits de l'homme, ou encore sous réserve du consentement préalable, libre, éclairé et exprès de la personne concernée, à condition que ce consentement soit conforme au droit interne et au droit international des droits de l'homme. »

Ce rappel de l'art. 14 b) de la Déclaration internationale sur la protection des données génétiques, adoptée par

(29) Tel est le sens de la jurisprudence précitée (note 24) de la Cour de cassation française qui, s'agissant de l'obligation d'information de l'assuré, ne sanctionne le manquement à cette obligation que pour autant qu'il a pu influencer sur l'opinion que l'assureur s'est fait du risque.

(30) Alice et Nathalie Dupuy, Examen des caractéristiques d'une personne à des fins médicales ; information des tiers, Centre de documentation multimedia en droit médical, Université Paris V, 2005.

(31) G. Martin, Tests génétiques et assurances, *Revue internationale de droit économique*, 1993.



la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003, pourrait suffire à clore le débat en montrant que la communauté internationale, en souhaitant poser le principe de la non-communication aux assureurs des données génétiques, a nécessairement reconnu le droit de l'individu à refuser de communiquer ces données en dehors des cas restrictivement prévu par le droit interne pour un motif d'intérêt public (32).

— Ce texte n'ayant pas valeur juridique contraignante et étant démenti par l'application de nombreux droits internes, il convient de poser la question d'une manière moins absolue.

C'est ce que fait la convention d'Oviedo, dont l'art. 12 interdit seulement de réaliser des tests génétiques à des fins autres que médicales (33).

L'exercice du droit de ne pas savoir, reconnu par certains droits nationaux (34) comme par la Convention européenne sur la biomédecine (art. 10.2) et qui ménage l'individu de l'angoisse pouvant naître de la connaissance de certaines informations relatives à sa santé, s'opposerait-il alors à ce que l'assureur reproche à l'assuré de ne pas lui avoir communiqué une information utile à l'évaluation du risque ?

La réponse doit être affirmative dans la mesure où la personne n'ayant pas connaissance de l'information utile à l'assureur, il n'y a pas d'asymétrie dans l'information, un tel comportement de l'assuré ne violant pas, par ailleurs, l'obligation de loyauté puisqu'il ne fait qu'exercer légitimement un droit.

Peut-on en déduire que, nonobstant des informations génétiques défavorables à l'assuré, il existerait un droit à l'assurance dans le domaine de la santé ?

D. Existe-t-il un droit à l'assurance ?

Aborder la question de l'assurance comme un droit, quelle que soit l'importance du risque, apparaîtra certainement comme un non sens juridique et économique aux assureurs. A l'inverse, cela ouvre pour l'assuré à risque des perspectives rassurantes d'intégration sociale. Le débat est ainsi borné : quelle est la place de l'assurance santé entre la logique d'intégration sociale et les

limites inhérentes à la viabilité d'un système qui doit être efficace et juste pour le plus grand nombre ?

1. L'assurance « santé » et le « contrat social »

— Etat providence contre Etat libéral ou le libéralisme au secours de l'Etat providence ? (35).

En contribuant à une meilleure information sur le risque, les tests génétiques ne sapent-ils pas l'idée même d'assurances (36). Pourquoi les individus qualifiés de « bons risques génétiques » et qui auraient connaissance de leur statut accepteraient-ils qu'eux-mêmes et leur descendance soient condamnés à payer pour « les mauvais risques » ? La solidarité, qui est la clé de voûte du système de protection sociale de l'Etat providence, ne risque-t-elle pas d'y succomber au fur et à mesure d'une évaluation du coût des maladies génétiques pour le système de santé ? La persistance d'un altruisme compassionnel au profit des enfants victimes des maladies génétiques peut sans doute compenser ce risque mais aux dépens alors d'autres maladies et de la remise en cause, à leur égard, du système de protection sociale dont les ressources progressent moins vite que les coûts.

L'assurance privée pourrait-elle compenser ce déficit ? Certains économistes le pensent et suggèrent l'idée d'une assurance collective semblable à celle qui couvre les catastrophes naturelles (37). Cette assurance n'aurait pas besoin de faire appel à la solidarité sauf à démontrer qu'il existerait une forte dépendance entre risques génétiques et caractéristiques socio-économiques. Dans ce schéma, le droit à l'assurance rejoindrait l'obligation de s'assurer. — Bioéthique, accès aux soins et nouvel ordre international ; un postulat éthique et politique.

Une autre démarche viserait à renforcer la dimension de solidarité du « contrat social ».

La reconnaissance de ce que la santé constitue à la fois un bien individuel et un patrimoine collectif, la prise en compte des liens entre bioéthique et accès aux soins, notamment dans une dimension d'affirmation de principes universels (l'art. 3 de la Convention d'Oviedo sur l'accès équitable aux soins ou l'art. 14 de la Déclaration universelle sur la bioéthique relatif à la solidarité sociale et à la santé), justifient l'idée d'imposer que les risques génétiques en santé soient uniquement couverts dans le cadre d'un système de protection sociale et non dans le cadre de l'assurance privée. C'est un choix qui relève d'un postulat éthique et politique.

(32) UNESCO, Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, 2003, portail Unesco bioéthique.

(33) 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, 4.IV.1997), STE n°164.

(34) L'art. L1111-2 du code français de la santé publique dispose que : « (...) La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission (...) ».

(35) Helmuth Cremer, Pierre Pestieau, Assurance privée et protection sociale, *Revue d'Economie Politique*, 5, 577-586, 2004.

(36) Do not ask or do not answer? *The Economist*, 23 août 2007.

(37) Pierre Pestieau, Pour ou contre les tests génétiques ? Un point de vue d'économiste, www.ulg.ac.be/crepp/papers/crepp-wp200201.

Il ne saurait cependant être sans limite (38).

2. Les « nouvelles » limites du droit à l'assurance en matière de santé : d'une justice égalitaire vers une justice différenciée (en fonction des risques)

— Limites économiques : en quoi les tests génétiques peuvent-ils être utiles ?

Le droit à bénéficier d'une assurance pour les risques génétiques n'a de sens que si ceux-ci sont, au regard de leurs coûts, raisonnablement assurables ? (39)

Or, de ce point de vue, la réalisation de tests génétiques peut s'avérer financièrement disproportionnée. En outre, sans tests génétiques, il y aura ignorance symétrique et l'assurance sera uniforme alors qu'avec les tests génétiques, la prime des mauvais risques peut être prohibitive, voire être égale au coût du traitement si le test révèle que la maladie est certaine. La découverte de ce que nombre de maladies et notamment celles liées au vieillissement résultent de prédispositions génétiques pourrait entraîner une importante auto sélection qui rendrait très limités les effets d'une assurance santé pour les risques génétiques.

— Limites fondées sur la responsabilisation du citoyen consommateur :

Même maintenue dans une gestion mutualisée, solidaire, les risques santé doivent-ils, pour autant, ignorer la responsabilisation des acteurs à l'égard de la viabilité financière du système ? (40). La solidarité, c'est aussi affirmer une volonté commune d'assurer, par une modification des comportements collectifs comme individuels, la pérennité de la couverture du risque.

La prévention collective :

Le dépistage des maladies génétiques, voire de certaines prédispositions, peut ainsi être envisagé lorsque

celles-ci peuvent faire l'objet d'un traitement préventif. La démarche doit cependant restée prudente car si les possibilités de dépistage vont croissantes, celles relatives au traitement préventif ne suivent pas. Il y a donc un risque de glisser du dépistage à la stigmatisation, voire du dépistage anténatal à un eugénisme procréatif.

Les comportements individuels à risque : éducation ou/et sanctions ?

Peut-on attendre plus d'effet d'un changement des comportements individuels (modes alimentaires, habitudes addictives ou comportementales) susceptibles d'influer sur le déclenchement de certaines maladies ?

Sans aucun doute si l'on se donne les moyens éducatifs de sensibiliser très tôt les individus mais aussi de sanctionner (par l'interdiction de la publicité ou des taxes santé) les produits (tabac, alcool, sucre et mauvaises graisses...) et ceux qui les commercialisent sans souci préventif de la santé du consommateur.

CONCLUSION

Comment l'assurance dans le domaine des risques liés à la santé peut-elle restée un enjeu collectif dans un système qui favorise une plus grande prise en compte des situations individuelles ?

Les tests génétiques doivent-ils faire l'objet d'une appréhension particulière dans le domaine de l'assurance « santé » et à quelles fins ?

Maintenir le concept de solidarisme social ? Ouvrir les risques liés à la santé à un régime d'autonomie contrôlée ? Comment conjuguer efficacité du système et équité ? Peut-être le juriste doit-il reprendre ici les mots de l'économiste qui relevait :

« Les tests génétiques sont une bonne chose si le ciment social est suffisamment solide, mais ... ils sont à déplorer si la société est de plus en plus réticente à la solidarité ». Comme lui, je conclurai en disant que « j'ai la conviction que l'avenir de l'Europe repose sur la volonté de poursuivre dans la voie de la solidarité » (41). ■

(38) Malik Boumediene, *La Place de la loi et du contrat dans la garantie du droit à la protection sociale*, Publibook, 2004.

(39) Mouhammadou Fall, *Tests génétiques et dynamique d'ajustement des contrats d'assurance*, LEO, Université d'Orléans, 2003, www.univ-orleans.fr/leo/pages/seminaires2003.

(40) Réal Morin, *Promotion de la santé : analyse comparative France Québec*, *Santé*, n°391, septembre octobre 2007.

(41) Pierre Pestieau, *Pour ou contre les tests génétiques ? Op. cit.*, note (36).