

cmv

courrier
du médecin
vaudois

REVUE
DE LA SOCIÉTÉ
VAUDOISE
DE MÉDECINE
MARS-AVRIL 2016

#2

Médecin
de demain

La révolution génomique est en marche

**PRISE EN CHARGE
DE LA MÉMOIRE**

Appel à la
collaboration

CANCER COLORECTAL

Programme
de dépistage



Regard juridique

Protection des données issues d'analyses génétiques

A l'instar des autres données personnelles (à savoir celles permettant au moins potentiellement d'identifier un individu), les données génétiques sont légalement protégées contre divers accès jugés indus. La loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)¹ définit l'ampleur de cette protection².

A quelques exceptions ou tolérances près, les analyses génétiques (AG) sont aujourd'hui prescrites par un médecin. Ce médecin est tenu au secret professionnel. Il lui est interdit de divulguer l'existence d'une AG ou son résultat à des tiers; seul le patient est légitimé à recevoir les résultats (art. 19 LAGH). Toutefois, si le patient est incapable de discernement, le médecin communique les

résultats au représentant légal, tandis qu'il les explique, dans la mesure du possible, à son patient.

LE MÉDECIN, PRESCRIPTEUR

Dans le cadre d'un traitement coordonné entre plusieurs professionnels de la santé, par exemple au sein d'un hôpital, il est parfois admis que les résultats d'AG patient soient partagés entre soignants; cependant, un consentement explicite du patient reste toujours préférable, tant l'information peut être sensible (notamment ses conséquences sur l'entourage familial). On rappellera que le patient est toujours habilité à délier son médecin du secret – en tout ou en partie – chaque fois qu'il l'estime approprié.



peuvent divulguer les informations découlant des AG qu'ils effectuent qu'au médecin prescripteur; ils ne les remettent en principe pas directement au patient. Ils les conservent en sécurité pendant trente ans. Un médecin ou un laboratoire basé en Suisse ne peut trans-

“ La question est de savoir si pareille computation s'avère véritablement utile pour le prononcé d'un diagnostic. ”

mettre d'échantillons ou de résultats à un laboratoire basé à l'étranger qu'à des conditions relativement strictes (notamment consentement explicite du patient ou clauses contractuelles garantissant un niveau «suisse» de confidentialité). Ce laboratoire étranger n'est cependant pas directement soumis au droit suisse, mais au droit de la juridiction étrangère où il se situe – d'où des incertitudes sur le degré de protection concrète des données transmises.

ET LES ASSUREURS DANS TOUT ÇA?

La LAGH protège les données génétiques contre certains accès indus des assureurs (basés en Suisse), en opérant une distinction selon que l'AG est pré ou post-symptomatique.

- Une assurance peut exiger de son futur client ses résultats d'AG post-symptomatique. Elle peut aussi exiger que la personne se soumette à une AG pour clarifier des symptômes existants. L'information ainsi exigée doit être véritablement pertinente pour la conclusion de la police, ce qui ne serait le cas ni pour une assurance incendie, ni pour l'AVS, ni d'ailleurs pour l'assurance maladie de base.

- En revanche, les assureurs ne peuvent jamais exiger qu'un assuré (actuel ou prospectif) se soumette à une AG pré-symptomatique (art. 26).
- Lors de la conclusion d'une assurance maladie complémentaire, d'une assurance vie d'un capital de plus de 400 000 francs et d'une assurance invalidité pour une rente de plus de 40 000 francs par an, l'assureur peut exiger de son futur client des résultats déjà disponibles d'AG pré-symptomatiques et en faire dépendre l'octroi de l'assurance (art. 27). Ainsi, un patient qui se sait porteur du gène d'Huntington ne peut en «profiter» pour souscrire une assurance vie pour une somme élevée. Il demeure que l'assurance doit prouver la fiabilité scientifique des résultats. Cette exception très controversée est un compromis entre des intérêts divergents, notamment celui de maintenir le caractère aléatoire de l'assurance.

EN RÉSUMÉ

La législation suisse assure une protection étendue des données génétiques, en cherchant l'équilibre entre les intérêts des diverses parties concernées. Si, en théorie, ses règles semblent globalement adéquates, en pratique, il est difficile de s'assurer de leur mise en œuvre, tout particulièrement à l'étranger. Une harmonisation internationale serait souhaitable. ■

- 1 La révision en cours de la LAGH devrait apporter quelques précisions, sans changer fondamentalement le régime actuel.
- 2 D'autres lois peuvent trouver application, notamment le Code pénal et les législations fédérales ou cantonales sur la protection des données.

L'art. 19 al. 3 LAGH aménage une dérogation au secret du médecin: celui-ci peut s'adresser à une autorité cantonale pour en être délié, et ce, contre la volonté de son patient, s'il estime impératif de divulguer une information génétique à des proches dudit patient. Cette autorité doit peser les intérêts des personnes concernées pour trancher en faveur de celle qu'il convient de protéger en priorité. En pratique, cette exception – compliquée à mettre en œuvre – ne trouve guère application.

LES LABORATOIRES, PARTENAIRES DES MÉDECINS

Les laboratoires qui effectuent des AG sont également tenus au secret. Ils ne

Prof. VALÉRIE JUNOD
FACULTÉ DE DROIT
DE L'UNIVERSITÉ DE GENÈVE
FACULTÉ DES HAUTES ÉTUDES
COMMERCIALES DE L'UNIVERSITÉ
DE LAUSANNE

