

Gurtengasse 3
3011 Bern

Tel.: 058 058 80 20
info@alz.ch
www.alz.ch

Berne, le 22 février 2018

Révision de la
Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

«*Briefanrede*»

Le 26 février prochain, vous voterez, lors de la session de printemps, sur la révision de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH ; 17.048).

Art. 43, al. 1, lit. d et e, al. 2 et 3, ainsi qu'**art. 56**, al. 1, lit. i :

La majorité de la CSEC-N souhaite abroger la protection de la sphère privée en matière d'analyses génétiques lors de la conclusion d'assurances-vie ou d'assurances-invalidité facultatives. D'après la majorité de la commission, les résultats d'analyses génétiques préexistantes peuvent être demandés et utilisés par l'institut d'assurance. Le projet de loi prévoyait initialement cette possibilité pour les assurances-vie à partir d'une somme d'assurance de 400'000 francs et pour les assurances-invalidité facultatives allouant une rente annuelle de 40'000 francs. La modification décidée par la majorité de la CSEC-N permet désormais d'utiliser les données génétiques pour toutes les assurances-vie et invalidité facultatives, indépendamment de la somme d'assurance.

Cette proposition inquiète grandement Alzheimer Suisse. En effet :

1. La présence d'une mutation génétique particulière n'est **pas une condition suffisante** pour la survenance de la maladie d'Alzheimer et ne représente **pas un diagnostic**. Les personnes concernées devraient donc faire face, **de manière injuste**, à des primes plus élevées ou à des refus.
2. Un unique déclencheur génétique identifiable concerne 3% des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer seulement. Pour ces personnes toutefois, le fait d'être conscientes de la possibilité de la maladie permet de planifier sa vie et d'anticiper, de manière à diminuer la situation de stress intense, hautement nocive pour la santé, causée par l'apparition des premiers symptômes. Ainsi, une analyse génétique permet, dans ces cas-là, de **réduire les coûts de la santé subséquents**. **Si les résultats les désavantagent sur le plan personnel**, les personnes potentiellement porteuses **renonceront** à l'avenir à procéder à des analyses génétiques ou à participer à des études cliniques.
3. La présence de prédispositions génétiques a aussi des conséquences pour les parents proches. La suppression de l'interdiction comporte aussi le risque d'étendre à ces derniers l'obligation de transmettre les résultats génétiques. Cela **contrevient à la protection des données personnelles**.

La proposition de la majorité de la commission empêche ainsi la reconnaissance précoce, essentielle pour la planification des soins. Elle nuit à la recherche médicale sur la démence et n'offre pas de protection suffisante pour les données personnelles. Alzheimer Suisse s'oppose, sur le principe, à toute obligation de transmission. La proposition du Conseil fédéral représente à cet égard déjà une solution de compromis. **Pour ces raisons, nous vous prions de suivre la proposition de la minorité.**

Au nom de toutes les personnes qui, en Suisse, seront peut-être une fois confrontées à une maladie génétique, nous vous remercions de votre soutien.

Avec nos salutations les meilleures,



Ulrich Gut
Président Alzheimer Suisse



Stefanie Becker
Directrice Alzheimer Suisse