

La discrimination génétique et l'assurance-vie : les mesures de protection actuelles suffisent-elles?^{*}

Gabrielle Grégoire¹, Richard Alemdjrodo² et Annie Chagnon³

Lex Electronica, vol. 14 n°1 (Printemps / Spring 2009)

De plus en plus, la recherche en génétique s'attarde à identifier les mutations de gènes qui prédisposent les porteurs de ces mutations à des maladies complexes. La recherche tente également d'établir un lien entre le développement de la maladie pour certains porteurs en fonction de leur contexte socio-économique et de leur interaction avec l'environnement. Compte tenu de ces nombreux facteurs d'analyse, l'interprétation des caractéristiques génétiques d'un individu et du risque qui en découle s'avère particulièrement complexe. Or, cette complexité croissante se produit alors même que l'accès aux données génétiques se banalise et qu'il est maintenant possible pour quiconque d'obtenir une analyse personnalisée de son génome via l'internet. La discrimination génétique n'est pas définie en droit canadien ; il est généralement acquis que, dans le contexte de l'assurance-vie, celle-ci est susceptible d'avoir des conséquences désastreuses. Cependant, nous ne croyons pas que l'information d'ordre génétique doive être l'objet d'une approche exceptionnelle causant accroc au droit général des assurances. D'autant plus, les conséquences du risque de discrimination génétique semblent davantage relevées de la crainte que de l'exercice d'une discrimination réelle. Dans ce contexte, il s'avère nécessaire d'évaluer les mesures de protection contre la discrimination génétique dans le contexte de l'assurance-vie. Pour ce faire, nous abordons, d'une part, les normes d'application générale en matière de protection contre la discrimination; normes parmi lesquelles la *Charte des droits et libertés de la personne* offre une protection intéressante. D'autre part, nous nous intéressons aux normes visant la discrimination spécifiquement génétique, notamment le nouvel *Genetic Information Nondiscrimination Act* et l'affaire *Audet c. Industrielle-Alliance*. Enfin, nous proposons des mesures minimales qui sauraient s'avérer utile pour préserver un juste équilibre.

^{*} Cet article a été rendu possible grâce au financement de la Fondation du Barreau du Québec. Nous tenons également à remercier la professeure Bartha Maria Knoppers (titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine et professeure à la Faculté de droit de l'Université de Montréal), Me Yann Joly (Centre de recherche en droit public) et Me Emmanuelle Lévesque pour leur précieuse collaboration lors de l'élaboration de cet article.

¹ Stagiaire en droit auprès de la professeure Bartha Maria Knoppers.

² Stagiaire postdoctoral, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

³ Étudiante en droit, Université de Montréal, 2^e année.

INTRODUCTION	3
1. LA DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE ET LES RISQUES ASSOCIÉS	5
A) DÉFINIR LA NOTION DE DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE	6
i) <i>La discrimination individuelle</i>	6
ii) <i>La discrimination à l'encontre d'un groupe</i>	8
B) UN CONFLIT DE VALEURS	9
C) LES RISQUES ASSOCIÉS À LA DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE	11
2. LES MESURES DE PROTECTION OFFERTES CONTRE LA DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE	13
A) LES NORMES VISANT LA DISCRIMINATION EN GÉNÉRAL	14
i) <i>Les normes internationales</i>	14
ii) <i>Les normes canadiennes</i>	15
B) LES NORMES VISANT SPÉCIFIQUEMENT LA DISCRIMINATION GÉNÉTIQUE	23
i) <i>Les normes internationales</i>	23
ii) <i>Le Genetic Information Nondiscrimination Act 2008</i>	25
iii) <i>Les normes canadiennes</i>	27
C) L'AFFAIRE <i>AUDET C. INDUSTRIELLE-ALLIANCE</i>	29
CONCLUSION	30

Introduction

À ce jour, la recherche en génétique a permis de développer des milliers de tests capables de détecter le statut de porteur ou non d'une mutation génétique donnée⁴. La recherche en génétique a d'abord réussi à identifier les gènes associés à différentes maladies dites monogéniques telles la fibrose kystique, l'anémie falciforme ou encore la maladie de Huntington.⁵ Suite à l'identification de ces gènes et de leurs principales mutations, des tests permettant d'identifier le statut de porteur ont été élaborés. Lorsque l'ensemble des porteurs d'un gène développe la maladie, il est simple de prédire l'impact clinique du statut de porteur. On parle alors d'une maladie à pénétrance complète. Cependant, certaines mutations n'engendrent une maladie que pour un pourcentage des individus qui en sont porteurs, on parle alors de gène à pénétration variable. C'est notamment le cas de mutations aux gènes BRCA 1 et 2 parfois responsables de l'apparition de différents cancers ; seule une proportion des porteurs de ces mutations développent la maladie⁶. L'impact clinique et la prise en charge optimale sont alors plus difficiles à cerner pour ce type de porteurs.

De plus, on assiste actuellement à un changement de paradigme dans l'objet de la recherche en génétique, ce qui ajoute un niveau de complexité dans l'interprétation des résultats. De la recherche de gènes responsables de maladies, on passe maintenant à la recherche de gènes de prédisposition à une maladie. On cherche notamment à identifier un ensemble de mutations de gènes prédisposant à des conditions complexes comme les maladies inflammatoires de l'intestin, le diabète ou encore l'hypertension artérielle⁷. On tente

⁴ Il existe sur le marché américain plus de 1100 tests génétiques cliniques, voir W.K. CHUNG, "Implementation of Genetics to Personalize Medicine", *Gender Medicine*, vol. 4, n°3, 2007, p. 248, 249, 256. Par exemple, la découverte de mutations aux gènes BRCA1 et BRCA2 a permis de procéder au dépistage des porteurs et à déterminer les probabilités qu'un porteur développe l'un des cancers gynécologiques associés à ces mutations. Voir Y. MIKI et al., "A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1", *Science*, vol. 266, n°5182, 1994, p. 66; R. WOOSTER et al., "Identification of the Breast Cancer Susceptibility Gene BRCA2", *Nature*, vol. 378, n°6559, 1995, p. 789; U.S. Preventive Services Task Forces, "Genetic Risk Assessment and BRCA Mutation Testing for Breast and Ovarian Cancer Susceptibility: Recommendation Statement", *Annals of Internal Medicine*, vol. 143, n°5, 2005, p. 355.

⁵ La cause génétique de plus de 2100 maladies monogéniques a ainsi été déterminée, W.K. CHUNG, *id.*, p. 248.

⁶ N.D. KAUFF, S.M. DOMCHEK, T.M. FRIEBELF, "Risk-reducing salpingo-oophorectomy for the prevention of BRCA1 and BRCA2 associated breast and gynecologic cancer: a multicenter, prospective study", *Journal of Clinical Oncology*, vol. 26, n°8, 2008, p. 1331; W.K. CHUNG, *préc.*, note 4, p. 256;

⁷ L. HENCKAERTS, C. FIGUEROA, S. VERMEIRE et al., "The Role of Genetics in Inflammatory Bowel Disease", *Curr Drug Targets*, vol. 9, n°5, 2008, p. 361; S. CAUCHI et P. FROGUEL, "TCF7L2 Genetic Defect and Type 2 Diabetes", *Curr Diab Rep* vol. 8, n° 2, 2008, p. 149; T. MIYATA, "Large-Scale Candidate Gene

également d'établir un lien entre l'apparition des maladies génétiques chez certains porteurs de mutations selon leurs interactions avec l'environnement et selon leurs contextes sociaux-économiques et démographiques⁸. Ces différents autres critères d'apparition d'une maladie génétique complexifient l'analyse des résultats des tests génétiques. Aussi, ces tests génétiques menant à des associations entre certains gènes de susceptibilité et l'émergence d'une condition donnée n'ont pas tous encore fait l'objet de validations suffisantes⁹. Il est donc facile de constater avec quelle prudence les données issues de ces recherches doivent être interprétées.

Toutefois, malgré leurs caractères parfois incertains, les renseignements génétiques issus de ces différents tests peuvent apporter une précision au calcul du risque qu'a un individu de développer une maladie génétique. Ces renseignements génétiques ont donc un caractère privé, familial et collectif, tout comme les autres renseignements de santé¹⁰. Dans un contexte où l'impact clinique du statut de porteur est difficile à évaluer, et où il est maintenant possible d'obtenir une analyse personnalisée de son génome¹¹; il est primordial d'évaluer, pour un individu donné, les risques associés à l'obtention de renseignements de nature génétique et les protections juridiques qui assureront la confidentialité de tels renseignements.

Nous avons donc voulu analyser les risques potentiels découlant des résultats à des tests génétiques et la protection juridique existante pour assurer la confidentialité de ces renseignements dans un domaine précis, soit celui de l'assurance-vie. Nous souhaitons également déterminer si la crainte que ces renseignements génétiques inspirent au public est

Approach to Identifying Hypertension-Susceptible Genes", *Hypertens Res*, vol. 21, n°2, 2008, p. 203; voir plus généralement W.K. CHUNG, préc., note 4.

⁸ Voir notamment à ce sujet le site web du projet CARTaGENE : www.cartagene.qc.ca.

⁹ W.K. CHUNG, préc., note 4, p. 255.

¹⁰ UNESCO, *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, 2003, art. 4, en ligne : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1882&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

¹¹ Il est maintenant possible, en commandant par l'Internet et au coût de 1000\$, d'obtenir une analyse personnalisée du contenu de son génome en 6 à 8 semaines : www.23andme.com.

fondée¹². À ce titre, mentionnons ici que l'utilisation de données à caractère génétique n'est pas une pratique nouvelle chez les assureurs puisque ceux-ci demandent, depuis longtemps, une description des antécédents familiaux d'une personne afin de l'assigner à un niveau de risque approprié¹³.

Afin de déterminer l'ampleur du risque de discrimination génétique dans le contexte de l'assurance-vie, nous tenterons d'abord de définir la notion de discrimination génétique, les valeurs et les risques reliés. Ensuite, nous identifierons les mesures en place visant la protection contre la discrimination en général, puis contre la discrimination génétique en particulier. Nous concluons notre exposé par quelques suggestions.

1. La discrimination génétique et les risques associés

Que se soit en fonction de la religion, de l'orientation sexuelle, des convictions politiques, de particularités physiques, etc., la discrimination est un phénomène social qui semble avoir toujours existé¹⁴. Après avoir défini ce concept général de discrimination et celui plus récent de discrimination génétique, nous analyserons le conflit potentiel pouvant découler d'une discrimination génétique dans le domaine de l'assurance-vie. En effet, malgré qu'il y ait de nombreux bénéfices à obtenir des résultats à des tests génétiques, ces résultats pourraient nuire à l'adhésion à une assurance-vie à un taux raisonnable, ce qui représente un inconvénient important. Dans cette optique, nous évaluerons les différents risques associés à ce type de discrimination et la crainte de la population qui en découle.

¹² B.M. KNOPPERS, Y. JOLY, "Physicians, Genetics, and Life Insurance", *CMAJ*, vol. 170, n°9, 2004, p. 1421; Gouvernement du Canada, *Recherche sur l'opinion publique concernant les renseignements génétiques et leur protection*, Ottawa, 2003; Conseil de l'Europe : Conseil de l'Europe, *Rapport explicatif de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*, 1998, art. 11.

¹³ T. LEMMENS, « Selective Justice, Genetic Discrimination and Insurance: Should We Single Out Genes in Our Laws? », *McGill L.J.*, vol. 45, 2000, p. 347, 403.

¹⁴ G. BECKER, « La discrimination envers les minorités », *Journal des Économistes et des Études Humaines*, vol.4, n°2, 1993, p. 10.

a) Définir la notion de discrimination génétique

Du point de vue des droits humains, la discrimination est considérée comme une violation au droit à l'égalité et, conséquemment, une atteinte à la dignité humaine¹⁵. L'une des définitions de la discrimination la plus utilisée au Canada, est celle donnée par le juge McIntyre dans l'arrêt *Andrews c. Law Society of British Columbia*¹⁶ :

« [c'est] une distinction, intentionnelle ou non, mais fondée sur des motifs relatifs à des caractéristiques personnelles d'un individu ou d'un groupe d'individus, qui a pour effet d'imposer à cet individu ou à ce groupe des fardeaux, des obligations ou des désavantages non imposés à d'autres ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux possibilités, aux bénéfices et aux avantages offerts à d'autres membres de la société. Les distinctions fondées sur des caractéristiques personnelles attribuées à un seul individu en raison de son association avec un groupe sont presque toujours taxées de discriminatoires, alors que celles fondées sur les mérites et capacités d'un individu le sont rarement. »

Ainsi, la discrimination est une distinction inacceptable fondée sur des caractéristiques qui sont attribuées à une personne. La notion de discrimination génétique, quant à elle, n'est pas définie en droit canadien¹⁷. Elle peut cependant s'évaluer selon un angle individuel et communautaire en raison du caractère à la fois privé et collectif de l'information génétique¹⁸.

i) La discrimination individuelle

On considère généralement la discrimination génétique comme étant une différence de traitement due aux caractéristiques génétiques d'un individu, souvent en rapport avec les

¹⁵ *Law c. Canada*, [1999] 1 R.C.S. 497; Organisation des Nations unies, *Déclaration universelle des Droits de l'Homme*, New York, 1948.

¹⁶ *Andrews c. Law Society of British Columbia*, [1989] 1 R.C.S. 143.

¹⁷ T. LEMMENS, Y. JOLY, B.M. KNOPPERS, «Génétique et assurance vie : analyse comparative», *GenEdit*, en ligne : <http://www.humgen.umontreal.ca/GenConsult/editoriaux/4.pdf> ; S. GEETTER, "The Power of the Human Genome to Transform the American Insurance System", *American Journal of Law & Medicine*, vol. 28, 2002, p. 1-76.

¹⁸ D.M. HAUSMAN, "Group Risks, Risks to Groups, and Group Engagement in Genetics Research", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 17, n°4, 2008, p. 351.

domaines de l'emploi et de l'assurance¹⁹. Suite à l'obtention de résultats à des tests génétiques, l'individu porteur d'une mutation génétique pourrait alors être victime de discrimination. La particularité de la discrimination génétique réside dans le fait que l'individu porteur n'a peut-être pas développé, et ne développera peut-être jamais, la condition à laquelle ses gènes le prédisposent, selon que la mutation dont il est porteur soit à pénétrance complète ou non. Actuellement, on présume et on perçoit l'individu porteur comme un individu atteint et on lui impute des handicaps qui ne se sont pas matérialisés²⁰. Alors, le porteur pourrait subir différents inconvénients, par exemple au plan de l'assurance-vie, sans jamais même développer la maladie.

Il est vrai que les compagnies d'assurance ont toujours basé leur calcul du risque sur les antécédents familiaux, mais la discrimination basée sur des résultats génétiques est bien différente de part le type de mutations dont l'individu est porteur²¹. En effet, selon le type de mutations identifiées et le type de maladies en découlant, l'assureur pourrait être en mesure de calculer les risques associés à l'état de santé d'un individu porteur, soit avec beaucoup plus de précision qu'en se basant sur des calculs statistiques découlant d'antécédents familiaux, de contexte socio-économique, etc., ou alors d'être complètement incapable de prédire l'impact d'une mutation²². En effet, avec certains tests génétiques, il y a une possibilité de certitude ou d'une détermination très précise du développement d'une maladie, si elle est à pénétrance complète, tandis qu'avec les différents autres paramètres statistiques standards, les assureurs n'ont que des grilles de probabilités pour mesurer le niveau de risque d'un individu.

Le problème inverse se pose dans le cadre d'une mutation à un gène dont la maladie en découlant est à pénétrance variable. La nature complexe et imprécise des informations génétiques découlant de ce type de mutation rend impossible toute transposition de ces

¹⁹ Voir N.L. PFEFFER, P. MCCARTHY VEACH, B.S. LeROY, "An Investigation of Genetic Counselors' Discussions of Genetic Discrimination with Cancer Risk Patients", *Journal of Genetic Counseling*, vol. 11, n° 5, p. 420.

²⁰ M. OTLOWSKI, "Exploring the Concept of Genetic Discrimination", *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 2, n°3, 2005, p. 165; Y. BOMBARD, E. PENZINER, O. SUCHOWERSKY et al., "Engagement with Genetic Discrimination: Concerns and Experiences in the Context of Huntingdon Disease", *European Journal of Human Genetics*, vol. 16, 2008, p. 279, 280.

²¹ T. LEMMENS, préc., note 13, p. 349.

²² A. DUPUY et N. DUPUY, « Examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales : Information des tiers. », *Centre de Documentation Multimédia en Droit Médical*, 2006, en ligne : <http://www.droit.univ-paris5.fr/cddm/modules.php?name=News&file=article&sid=80>.

données en véritables données actuarielles destinées à des calculs statistiques. Dans un avis sur la santé et le bien-être à l'ère de la génétique, le Conseil de la santé et du bien-être mentionne que :

« La nature souvent complexe, imprécise, probabiliste et ambiguë de l'information génétique, la fiabilité et l'utilité parfois relative des tests de prédiction, l'impossibilité de prédire par ces tests le moment précis du début d'une maladie, de ses manifestations et de sa gravité posent toutefois des difficultés de taille à la juste utilisation de cette information dans le secteur de l'assurance vie et d'invalidité. Devant l'impossibilité pour les compagnies d'assurance de bien évaluer le risque que représentent certains individus, on craint que ces derniers se voient refuser toute couverture d'assurance ou se voient obliger de payer des surprimes importantes. »²³

Alors, un individu porteur d'une mutation pourrait être victime de discrimination génétique et se voir refuser l'accès à une assurance-vie.

ii) La discrimination à l'encontre d'un groupe

D'autres conséquences néfastes liées à l'obtention de résultats génétiques peuvent aussi se répercuter à l'encontre d'un groupe donné ou encore à l'encontre des individus qui en sont membres²⁴. En effet, des caractéristiques génétiques communes à un groupe donné font craindre ce type de discrimination généralisée pour l'ensemble des individus appartenant au groupe. L'association entre un groupe ethnique et une prédisposition génétique à une maladie pourrait entraîner des inconvénients pour tous les membres de ce groupe socialement identifiable²⁵. Par exemple, le haut taux d'incidence de cancers du sein chez les juifs ashkénazes ou celui de l'acidose lactique chez les habitants du Saguenay-Lac-St-Jean pourrait

²³ Conseil de la santé et du bien-être, *La santé et le bien-être à l'ère de l'information génétique : enjeux individuels et sociaux à gérer*, Montréal, 2001, p. 23.

²⁴ D.M. HAUSMAN, préc., note 18, p. 351.

²⁵ M.W. FOSTER, R.R. SHARP, "Genetic Research and Culturally Specific Risks: One Size Does Not Fit All", *Trends in Genetics*, vol. 16, 2000, p. 93.

notamment modifier les grilles d'évaluation des risques par les compagnies d'assurances²⁶. Cette forme de discrimination génétique est plus générale et n'implique pas de tests génétiques. Il n'y a donc pas de confirmation directe pour chacun des individus membre du groupe. Cependant, puisqu'il est plus probable que ces individus soient porteurs de la mutation et développent la maladie, les assureurs en jugeront qu'ils sont plus à risque en fonction d'une grille de probabilités. Cette forme de discrimination s'apparente donc à celle habituellement faite par les assureurs au niveau des antécédents familiaux.

Les réponses juridiques face à la discrimination génétique se sont principalement intéressées à la composante individuelle de ce phénomène, étant donné son caractère plus direct et plus particulier²⁷. Cependant, plusieurs organismes internationaux et canadiens se préoccupent de cette composante communautaire et adoptent des normes en lien avec cet aspect collectif de la discrimination génétique²⁸. Malgré ces inconvénients associés à ces types de discriminations génétiques, notamment dans le domaine de l'assurance, il y a de nombreux avantages provenant de ces progrès scientifiques. La prochaine section fera état de ces avantages et inconvénients en évaluant le conflit de valeurs s'y rattachant.

b) Un conflit de valeurs

Connaître son bagage génétique confère de nombreux avantages notamment pour prévenir une maladie, mais aussi pour obtenir un diagnostic précis d'une maladie ou en confirmer les symptômes²⁹. L'information relative au statut de porteur est particulièrement utile dans deux cas : lorsqu'elle permet d'agir sur les facteurs de risques associés à la maladie

²⁶ D. HUO, O.I. OLOPADE, "Genetic Testing in Diverse Populations: Are Researchers Doing Enough to Get Out the Correct Message?", *Journal of American Medical Association*, vol. 298, n° 24, 2007, p. 2890; P. HAMET, E. MERLO, O. SEDA et al., "Quantitative founder-effect analysis of French Canadian families identifies specific loci contributing to metabolic phenotypes of hypertension", *American Journal of Human Genetics*, vol. 76, n° 5, 2005, p. 815.

²⁷ K. ELTIS, "Genetic Determinism and Discrimination: A Call to Re-Orient Prevailing Human Rights Discourse to Better Comport with the Public Implications of Individual Genetic Testing", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 2007, p. 282.

²⁸ Conseil économique et social des Nations Unies, *Résolution 2004/9: Confidentialité des données génétiques et non-discrimination*; Association médicale mondiale, *Prise de Position de l'Association Médicale Mondiale sur la Génétique et la Médecine*, Santiago, 2005, art. 19, en ligne : <http://www.wma.net/f/policy/g11.htm> ; Réseau de médecine génétique appliquée, *Énoncé de principe sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations*, en ligne : <http://209.44.124.200/~cartagene/images/stories/pdf/rnga-pop-fran.pdf>

²⁹ W.K. CHUNG, préc., note 4, p. 250.

et d'en prévenir le développement et lorsqu'elle permet, soit par un diagnostic précoce, soit par un traitement ciblé, d'en limiter la morbidité ou la mortalité³⁰. Cette possibilité de prédire le risque à partir de l'information génétique rend donc celle-ci intéressante pour les patients, leur famille, les professionnels de la santé, ainsi que pour l'ensemble du milieu de la santé³¹.

Sur un plan humain, ces résultats peuvent tout de même devenir une source de stress et d'inquiétude pour un individu qui apprend son état de porteur d'une mutation pouvant causer une maladie grave, voire mortelle, surtout s'il n'y a pas de traitement disponible, ni de façon de prévenir, voire même de ralentir l'apparition de la maladie. Dans ces situations où la maladie est inévitable, l'impact négatif sur l'individu peut être considérable³².

Un second inconvénient est relié à l'accès à l'assurance de personnes, notamment à l'assurance-vie. Un individu porteur d'une mutation, qui entraîne une maladie à pénétrance complète ou non, peut être discriminé par une compagnie d'assurance face à ses particularités génétiques. La prime demandée pourrait donc être très élevée ou la personne pourrait tout simplement se voir refuser une assurance-vie en fonction de son trop haut risque d'être atteint d'une maladie génétique. Cependant, un contrat d'assurance-vie est un bien socio-économique nécessaire³³. En effet, l'adhésion à une assurance-vie est souvent exigée pour l'obtention d'un prêt hypothécaire pour l'achat d'un immeuble, pour lancer une entreprise, etc.³⁴ Il ne fait aucun doute que de priver des individus de l'accès à ce bien à coût raisonnable peut avoir des conséquences dramatiques pour ceux-ci.

³⁰ N. KASS, A. MEDLEY, "Genetic Screening and Disability Insurance: What Can We Learn from the Health Insurance Experience?", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 35, 2007, p.11; U.S. Preventive Services Task Forces, préc., note 4, p. 257.

³¹ B.M. KNOPPERS, "Genetic Information and the Family: Are We Our Brother's Keeper?", *Trends in Biotechnology*, vol. 20, n° 2, 2002, p. 85; K.A. SCHNEIDER et al., "Ethical Issues in Cancer Genetics: 1) Whose Information Is It?", *Journal of Genetic Counseling*, vol. 15, n° 6, 2006, p. 491; W.K. CHUNG, préc., note 4, p. 256.

³² K. ELTIS, préc., note 27, p. 285.

³³ European Society of Human Genetics, "Genetic Information and Testing in Insurance and Employment: Technical, Social and Ethical Issues", *European Journal of Human Genetics*, 2003, Vol. 11, Suppl. 2, 200, p. S-11.

³⁴ B.M. KNOPPERS, Y. JOLY, préc., note 12, p. 1461.

De plus, puisque le Code civil du Québec prévoit que les parties à un contrat d'assurance doivent contracter de bonne foi, il est possible qu'un individu porteur d'une mutation doive la révéler à l'assureur potentiel³⁵. Cette règle de bonne foi et l'obligation de divulgation qui en découle vise à prévenir l'anti-sélection, c'est-à-dire le phénomène par lequel un candidat à l'assurance dissimule une information défavorable afin de payer un montant inférieur à celui déterminé pour son groupe de risque, causant de ce fait des frais supplémentaires pour l'assureur³⁶.

Alors, selon ces avantages et inconvénients relatifs aux résultats de tests génétiques, on constate que peuvent s'opposer différents concepts juridiques tels que les principes de solidarité, d'équité, de bonne foi et de justice³⁷. Par ailleurs, sous l'angle de la justice distributive, il est difficile de justifier que certains individus assument seuls les conséquences de leur patrimoine génétique et risquent ainsi d'être privés de biens socio-économiques essentiels³⁸.

c) Les risques associés à la discrimination génétique

Les craintes exprimées relativement à la discrimination génétique sont de plusieurs ordres : emploi, finances, assurances, éducation³⁹. Le potentiel de discrimination génétique dans le domaine des assurances suscite particulièrement d'importantes inquiétudes⁴⁰.

L'accès par les assureurs aux résultats de tests génétiques résulte généralement de la divulgation de ceux-ci par le médecin du participant (avec l'accord de ce dernier et par l'entremise du dossier médical) ou encore par le participant lui-même. En effet, au Canada, la politique actuelle des assureurs de personnes est de ne pas soumettre les candidats à l'assurance à des tests génétiques, mais d'exiger les résultats des tests qui ont déjà été

³⁵ Art. 2408, C.c.Q.; voir également la section 2 c) de ce travail concernant cette obligation de divulgation.

³⁶ B.M. KNOPPERS et al., « Réflexions sur la génétique et l'assurance vie au Canada », *CMAJ*, vol. 170, n° 9, 2004, p. 1.

³⁷ M. OTLOWSKI, préc., note 20, p. 165, 167.

³⁸ D. FOX, "Silver Spoons and Golden Genes : Genetic Engineering and the Egalitarian Ethos", *American Journal of Law & Medicine*, vol. 33, n° 4, 2007, p. 567; D. FOX, "Luck, Genes, and Equality", *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 35, n° 4, 2007, p. 712.

³⁹ W.K. CHUNG, préc., note 4, p. 260.

⁴⁰ M.A. HALL, J.E. McEWEN, J.C. BARTON et al., "Concerns in a Primary Care Population about Genetic Discrimination in Insurers", *Genetics in Medicine*, vol. 7, n° 5, 2005, p. 311.

effectués⁴¹. Ces tests ont été effectués soit dans un contexte clinique, dans le cadre d'un projet de recherche, ou encore à l'initiative de l'individu lui-même⁴². Soulignons que, dans la majorité des cas, les participants à la recherche ne bénéficient pas des retombées de ces recherches et, bien souvent, ils n'obtiennent donc aucun résultat.

Il arrive cependant qu'ils bénéficient d'un retour d'information individualisé ; ils reçoivent alors des résultats concernant leur propre patrimoine génétique. On informe alors ces participants des particularités de leur génome et s'ils sont porteurs de mutations pouvant entraîner des maladies génétiques. Les assureurs considéreront ces résultats pour prévoir le niveau de risque de l'individu ; cet individu sera donc victime de discrimination génétique.

Cependant, le nombre de cas où des individus ont fait l'objet d'une réelle discrimination génétique serait moins important qu'initialement envisagé⁴³. De surcroît, aux États-Unis du moins, les litiges se seraient réglés à l'avantage des plaignants⁴⁴. Par ailleurs, la mise sur pied, d'un programme massif de dépistage, par exemple celui aux Pays-Bas impliquant des patients atteints d'hypercholestérolémie familiale, n'a pas résulté en une diminution de l'accès à l'assurance⁴⁵.

Cependant, la seule crainte de discrimination génétique risque elle-même d'avoir des conséquences. La recherche pourrait être freinée par le refus d'agir à titre de participant à la recherche par crainte de discrimination. Par exemple, dans une étude sur le cancer du sein menée en 2001 aux États-Unis, jusqu'au tiers des femmes contactées avait refusé de procéder au test de dépistage génétique en raison de craintes relatives à l'emploi ou aux assurances⁴⁶.

⁴¹ Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes Inc., *Prise de position de l'ACCAP sur les tests génétiques*, 2003, en ligne : < http://www.clhia.ca/download/position_ACCAP_tests_genetiques.pdf>.

⁴² Voir *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, préc., note 10, art. 4.

⁴³ D.C. WERTZ, "Genetic Discrimination-An Overblown Fear?", *Nature Reviews Genetics*, vol. 3, n° 7, 2002 p. 496; M.A. HALL, J.E. McEWEN, préc., note 39, p. 313; H.T. GREELY, "Banning Genetic Discrimination", *New England Journal of Medicine*, vol. 353, n° 9, 2005, p. 865.

⁴⁴ W.K. CHUNG, préc., note 4, p. 260.

⁴⁵ S.J.M. HOMSMA, R. HUIJGEN, S. MIDDLDORP et al., "Molecular Screening for Familial Hypercholesterolemia: Consequences for Life and Disability Insurance", *European Journal of Human Genetics*, vol. 16, 2008, p. 14.

⁴⁶ D. MARTINDALE, "Pink Slip in your Genes", *Scientific American*, vol. 1, n° 19, 2001, p. 386.

Plus récemment, les motifs de refus les plus prépondérants sont d'un autre ordre : la peur de subir un test médical, le droit de ne pas savoir, le manque de ressources économiques, le manque de temps, etc.⁴⁷ Ceci tend à démontrer que la crainte de discrimination génétique paraît aujourd'hui moins menaçante qu'initialement supposée.

De plus, différents législateurs sont intervenus pour contrer ou atténuer cette menace. Effectivement, il existe différentes protections offertes contre la discrimination génétique à travers deux types de normes ; celles à propos de la discrimination en général et celles sur la discrimination génétique en particulier. La prochaine section fera donc état des normes internationales et canadiennes qui traitent de la discrimination, ainsi que du *Genetic Information Nondiscrimination Act 2008*⁴⁸. Nous mentionnerons ensuite l'apport d'une décision québécoise en matière de discrimination génétique par une compagnie d'assurance.

2. Les mesures de protection offertes contre la discrimination génétique

La littérature définit deux types de risques encourus par les participants à la recherche : ceux relatifs à la procédure et ceux d'ordre substantif⁴⁹. On peut classer dans la première catégorie les normes relatives à la divulgation des risques pour l'obtention d'un consentement éclairé, de même que l'ensemble des normes relatives à la confidentialité. On classe dans la deuxième les normes de protection contre la discrimination ; c'est cette seconde catégorie de normes qui nous intéresse ici. À cet effet, nous aborderons en premier lieu les normes visant la discrimination en général, puis les normes relatives à la discrimination génétique en particulier, pour conclure sur l'affaire *Audet c. Industrielle-Alliance*⁵⁰.

⁴⁷ K. J. SCHLICH-BAKKER et al., "Barriers to Participating in Genetic Counselling and BRCA: Testing during Primary Treatment for Breast Cancer", *Genetics in Medicine*, vol. 9, n° 11, 2007, p. 766.

⁴⁸ *Genetic Information Nondiscrimination Act of 2007*, H.R. 493 [« GINA »].

⁴⁹ D.M. HAUSMAN, préc., note 18, p. 351, 352.

⁵⁰ *Audet c. Industrielle-Alliance*, [1990] R.R.A. 500.

a) Les normes visant la discrimination en général

i) Les normes internationales

La notion d'égalité entre individus va de pair avec l'interdiction de discrimination. Ces deux principes sont d'ailleurs récurrents et inter-reliés dans nombre de textes fondateurs en matière de droits humains⁵¹. Le libellé qui introduit ces principes y est habituellement assez général ; prenons comme exemples l'énoncé de la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* et celui du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* :

« Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination. »⁵²

« Les États parties au présent Pacte s'engagent à garantir que les droits qui y sont énoncés seront exercés sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance ou toute autre situation. »⁵³

Ces textes fondateurs, en imposant des obligations aux États signataires, illustrent l'importance accordée aux principes d'égalité et de non-discrimination. Cependant, sous réserve de leur intégration au droit interne, ces États n'offrent généralement pas de recours aux individus qui sont victimes d'une violation de leur droit à l'égalité dans leurs rapports privés.

⁵¹ *Déclaration universelle des Droits de l'Homme*, préc., note 15, art. 7; Haut-commissariat aux droits de l'homme, *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 1966, art. 26, en ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/a_ccpr_fr.htm ; Haut-commissariat aux droits de l'homme, *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, art. 2 (2), en ligne : http://www.unhchr.ch/french/html/menu3/b/a_cescr_fr.htm ; 9^e Conférence Internationale Américaine, *Déclaration américaine des droits et devoirs de l'Homme*, Bogota, 1948, art. 2; *Convention européenne des droits de l'homme*, 1950, art. 14, en ligne : http://www.lexinter.net/UE/droits_et_libertes.htm ; Organisation de l'Unité Africaine, *Charte africaine des droits de l'homme et des peuples*, Nairobi, 1981, art. 3.

⁵² *Déclaration universelle des Droits de l'Homme*, id., art. 7

⁵³ *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, préc., note 51, art 2 (2).

La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, adoptée par l'UNESCO en 2005, aborde la notion de discrimination dans le contexte de la bioéthique. Bien que le libellé de son énoncé soit aussi large que celui des textes fondateurs déjà abordés, sa portée se limite aux « questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale ». ⁵⁴ Elle énonce:

« Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. » ⁵⁵

ii) Les normes canadiennes

On retrouve également ce rapport entre égalité et discrimination dans le contexte du droit canadien. En effet, l'article 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés* ⁵⁶ définit les droits à l'égalité comme suit :

« La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. » ⁵⁷

Cependant, ces dispositions législatives fédérales s'avèrent peu utiles contre la discrimination génétique en assurance-vie, étant donné le champ d'application restreint de ce texte constitutionnel. En effet, la *Charte canadienne des droits et libertés* ne s'applique qu'aux rapports de droit public et ne serait être applicable pour un particulier dans le contexte d'un contrat privé d'assurance-vie ⁵⁸. La *Loi canadienne sur les droits de la personne* ⁵⁹ s'applique pour sa part aux rapports de droit privé, mais à ceux s'établissant dans les

⁵⁴ UNESCO, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, 2005, art. 1 (2).

⁵⁵ *Id.*, art. 11.

⁵⁶ *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c.11.

⁵⁷ *Id.*, art. 15(1).

⁵⁸ *S.D.G.M.R. c. Dolphin Delivery Ltd.*, [1986] 2 R.C.S. 573, 603.

⁵⁹ *Loi canadienne sur les droits de la personne*, L.R.C., 1985, c. H-6.

domaines de compétence fédérale et à la législation fédérale ; elle n'est donc pas applicable au domaine des contrats d'assurance. Finalement, la *Déclaration canadienne des droits*⁶⁰ ne s'applique qu'à l'État fédéral.

Les provinces, dans leurs champs de compétence, ont aussi adopté des lois dont l'objectif est de protéger le droit à l'égalité et d'interdire la discrimination. Au Québec, la *Charte des droits et libertés de la personne*⁶¹ [ci-après la «Charte québécoise»] jouit d'un vaste champ d'application. Elle s'applique tant aux actions gouvernementales qu'aux rapports privés entre individus et pourrait donc être applicable à la discrimination génétique en matière d'assurance-vie. La Charte québécoise prévoit, à l'article 10, que :

« Toute personne a droit à la reconnaissance et à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne, sans distinction, exclusion ou préférence fondée sur la race, la couleur, le sexe, la grossesse, l'orientation sexuelle, l'état civil, l'âge sauf dans la mesure prévue par la loi, la religion, les convictions politiques, la langue, l'origine ethnique ou nationale, la condition sociale, le handicap ou l'utilisation d'un moyen pour pallier ce handicap.

Il y a discrimination lorsqu'une telle distinction, exclusion ou préférence a pour effet de détruire ou de compromettre ce droit. [nos soulignés] »⁶²

La Charte québécoise confère ainsi un droit à l'égalité et fixe les paramètres qui conduisent à une discrimination qui serait contraire à ce droit. De façon plus précise, la Cour suprême du Canada⁶³ a défini une méthode d'analyse de cet article en deux étapes afin de déterminer les circonstances dans lesquelles une distinction, exclusion ou préférence peut être caractérisée comme étant discriminatoire. Selon cette approche, il faut déterminer l'application du droit à l'égalité en vertu de l'art. 10, en évaluant tout d'abord les conditions suivantes : 1. l'existence d'une distinction, exclusion ou préférence, 2. que celle-ci soit

⁶⁰ *Déclaration canadienne des droits*, 1960, ch. 44.

⁶¹ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12.

⁶² *Id.*, art. 10.

⁶³ *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec) c. Montréal (Ville)*, [2000] 1 R.C.S. 665. [« *Québec c. Montréal* »].

fondée sur un motif énuméré à l'art. 10, et que 3. la distinction, exclusion ou préférence ait pour effet de détruire ou compromettre le droit à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne⁶⁴. Il faut ensuite, dans un deuxième volet, évaluer la pertinence d'une défense basée sur l'article 20.1 de la Charte québécoise, un article qui prévoit que dans certains contextes, ces distinctions, exclusions, préférences peuvent être non-discriminatoires.

Alors, selon cette approche en deux étapes, nous évaluerons si la Charte québécoise confère une protection face à une discrimination génétique dans le contexte de l'assurance-vie et si ce type de distinction est discriminatoire au sens de la Charte québécoise.

Le droit à l'égalité

La première étape de l'analyse consiste à établir si l'article 10 de la Charte québécoise s'applique dans ce contexte de discrimination génétique en matière d'assurance-vie.

1. L'existence d'une distinction, exclusion ou préférence

Ce critère s'interprète en fonction des faits qui seraient mis en cause. Son seuil d'application est très faible, car il requiert la simple existence d'une distinction, d'une exclusion ou d'une forme de préférence quelconque. De plus, ce critère s'interprète habituellement de façon large et inclusive⁶⁵. Alors, selon les motifs de refus dévoilés par l'assureur, il est en général assez facile d'établir s'il y a une distinction, une exclusion ou une préférence ; toute forme de distinction atteindrait alors ce seuil et répondrait à ce premier critère.

2. Une distinction, exclusion ou préférence fondée sur un motif énuméré

À l'article 10 de la Charte québécoise, il y a une liste de motifs selon lesquels il est interdit de fonder une distinction, exclusion ou préférence. L'énumération de ces motifs de discrimination prohibés est fermée et donc limitative⁶⁶. Bien que la génétique ne soit pas un

⁶⁴ *Id.*

⁶⁵ L. LAPLANTE, « Les nouvelles frontières de l'accommodement raisonnable: un casse-tête insoluble? », *Développements récents en droit du travail de l'École du Barreau du Québec*, vol. 293, 2008, p. 216.

⁶⁶ *Québec c. Montréal*, préc., note 63; *Mode Cohoes Inc. c. Procureur général du Québec*, [1993] R.J.Q. 2801, 2806 (C.A.).

motif explicitement énuméré, il est maintenant pressenti que la notion de handicap puisse inclure les différences génétiques⁶⁷.

En effet, dans l'arrêt *Québec (Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse du Québec) c. Montréal (Ville)*⁶⁸, la Cour suprême adopte la définition de désavantage retenue par l'Organisation mondiale de la santé :

« Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. »⁶⁹

Dans ce jugement unanime, la juge L'Heureux-Dubé opte pour une interprétation large du terme handicap, sans exigence de limitations fonctionnelles et souligne l'élément subjectif de la discrimination fondée sur ce motif. Elle réfère spécifiquement à l'avancement rapide de la technologie génétique pour justifier le refus d'établir une définition étanche du terme « handicap ». Elle soutient ainsi que :

« un « handicap » peut résulter aussi bien d'une limitation physique que d'une affection, d'une construction sociale, d'une perception de limitation ou d'une combinaison de tous ces facteurs. C'est l'effet de l'ensemble de ces circonstances qui détermine si l'individu est ou non affecté d'un « handicap » pour les fins de la *Charte*. »⁷⁰

Ainsi, on note que si la législation québécoise n'aborde pas la notion spécifique de discrimination génétique, l'interprétation donnée par la Cour suprême laisse à penser que cela n'est pas nécessaire puisque la définition large donnée au terme « handicap » est

⁶⁷ *Québec c. Montréal, id.*

⁶⁸ *Id.*

⁶⁹ Organisation mondiale de la santé, *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, 1988.

⁷⁰ *Québec c. Montréal, préc.*, note 63, par. 79.

suffisamment vaste pour inclure, dans certaines circonstances, les caractéristiques génétiques comme motif prohibé de discrimination sous la Charte québécoise⁷¹.

3. Le droit à l'exercice, en pleine égalité, des droits et libertés de la personne

Aux fins de notre propos, on note que la discrimination dans le cadre d'un acte juridique est spécifiquement interdite⁷². Il ne fait aucun doute qu'un contrat d'assurance-vie est un acte juridique au sens des articles 12 et 13 de la Charte québécoise⁷³.

La défense fondée sur l'article 20.1

La seconde étape à cette analyse d'une violation au droit à l'égalité consiste à vérifier s'il existe une défense qui rend non-discriminante une distinction, exclusion ou préférence, même si elle est faite sur l'un des motifs énuméré.

La Charte québécoise prévoit spécifiquement une défense dans le domaine des assurances. En effet, l'article 20.1 édicte que :

« 1° Dans un contrat d'assurance ou de rente, un régime d'avantages sociaux, de retraite, de rentes ou d'assurance ou un régime universel de rentes ou d'assurance, une distinction, exclusion ou préférence fondée sur l'âge, le sexe ou l'état civil est réputée non discriminatoire lorsque son utilisation est légitime et que le motif qui la fonde constitue un facteur de détermination de risque, basé sur des données actuarielles.

2° Dans ces contrats ou régimes, l'utilisation de l'état de santé comme facteur de détermination de risque ne constitue pas une discrimination au sens de l'article 10.»

Au second alinéa de cet article, le législateur prévoit de façon explicite que l'évaluation de l'état de santé peut servir de critère pour établir le niveau de risque associé à

⁷¹ Voir à ce sujet E. LÉVESQUE, *La discrimination génétique dans l'emploi : une étude des protections offertes par les chartes canadiennes et québécoise*, thèse de maîtrise, Université de Montréal, 2004.

⁷² *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 60, art. 12 : « Nul ne peut, par discrimination, refuser de conclure un acte juridique ayant pour objet des biens ou des services ordinairement offerts au public »; art. 13 : « Nul ne peut, dans un acte juridique, stipuler une clause comportant discrimination. Une telle clause est sans effet ».

⁷³ Art. 2389 C.c.Q.

un individu sans constituer une discrimination. À cet égard, une distinction sur l'état de santé dans le contexte des assurances serait réputée non discriminatoire si elle est conforme aux deux critères mentionnés au premier alinéa de cet article⁷⁴.

L'utilisation de données génétiques comme facteur de détermination du risque semblerait donc être légale puisque le bagage génétique d'un individu permet de définir son état de santé présent et/ou futur⁷⁵. Selon l'état du droit actuel, une compagnie d'assurance peut obtenir de l'information génétique sur l'état de santé d'un individu en consultant son dossier médical et en se servant de questionnaires, d'antécédents familiaux, d'examens médicaux, de tests sanguins, etc.⁷⁶ Les différentes informations ainsi obtenues sont transposées en données actuarielles permettant de calculer le taux de risque d'un individu. Actuellement, les compagnies d'assurance utilise donc, de façon légitime, l'état de santé comme facteur de détermination de risque et établit une distinction qui n'est pas contraire à l'article 10 de la Charte québécoise.

En effet, une distinction fondée sur l'état de santé ne sera pas considérée discriminatoire si : 1. l'utilisation est légitime, et si : 2. les motifs qui la fondent sont basés sur des données actuarielles. La prochaine section évaluera donc si l'utilisation de données issues de résultats à des tests génétiques répondrait à ces deux critères et pourrait servir de défense à une compagnie d'assurance et ainsi être légalement autorisée.

1. L'utilisation légitime

L'arrêt *Zurich Insurance Co. c. Ontario (Commission des droits de la personne)*⁷⁷ nous fournit des indices sur l'interprétation à donner à la notion de distinction légitime. Dans cette affaire, l'assureur tentait de se prévaloir d'un mécanisme de défense contenu au *Code des droits de la personne* de l'Ontario⁷⁸, qui s'avère semblable à la défense de l'article 20.1 de la

⁷⁴ Conseil de la santé et du bien-être, préc., note 23, p. 23.

⁷⁵ *Id.*, p. 22.

⁷⁶ *Id.*, p. 22.

⁷⁷ *Zurich Insurance Co. c. Ontario (Commission des droits de la personne)*, [1992] 2 R.C.S. 321.

⁷⁸ *Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, ch. H.19, art. 22.

Charte québécoise, pour valider le mode de calcul des primes d'assurance-automobile en vertu duquel les jeunes hommes célibataires devaient systématiquement déboursier des primes plus élevés. La Cour devait décider s'il s'agissait en l'occurrence d'une distinction fondée sur « des motifs justifiés de façon raisonnable et de bonne foi »⁷⁹. Au nom de la majorité, le juge Sopinka reconnaît que :

« La détermination des taux et des prestations d'assurance ne se rattache pas facilement aux concepts traditionnels des droits de la personne. La philosophie sous-jacente de la législation des droits de la personne est qu'une personne a le droit d'être traitée selon ses propres mérites et non en fonction des caractéristiques d'un groupe. Inversement, les taux d'assurance sont calculés à partir de statistiques ayant trait au degré de risque présenté par une catégorie ou un groupe de personnes. »⁸⁰

Il expose ensuite que :

« À mon avis, une pratique discriminatoire est "raisonnable" au sens de l'art. 21 du Code, a) si elle se fonde sur une pratique solidement fondée et reconnue dans le domaine des assurances; et b) s'il n'existe pas d'autre solution pratique. [...] Afin de satisfaire au critère de la "bonne foi", la pratique doit avoir été adoptée honnêtement, d'une façon conforme à des pratiques commerciales solidement fondées et reconnues, et non dans le but de porter atteinte aux droits garantis par le Code. »⁸¹

Bien que les deux dispositions nous semblent suffisamment semblables pour justifier une interprétation similaire, il reste encore à voir si cela se concrétisera en droit québécois. De plus, vu l'émergence de la génétique, la distinction fondée sur des caractéristiques génétiques pourra-t-elle devenir une pratique solidement fondée et reconnue? De plus, quels critères serviront à déterminer s'il existe d'autres solutions pratiques? En somme, il faut conclure que la question à savoir si la distinction sera considérée légitime demeure entière.

2. Les motifs sont basés sur des données actuarielles

La différence fondamentale avec les données issues de résultats à des tests génétiques est qu'il est actuellement impossible de les transposer en données actuarielles⁸². En effet, pour

⁷⁹ *Id.*

⁸⁰ *Id.*, par. 24.

⁸¹ *Id.*, par. 31.

⁸² Conseil de la santé et du bien-être, préc., note 23, p. 23.

les mutations à pénétrance variable, les conséquences sur l'individu porteur sont trop imprécises pour permettre toute appréciation du risque, tandis qu'un individu porteur d'une mutation à pénétrance complète se verrait refuser l'accès à toute forme d'assurance-vie ; son niveau de risque pouvant être déterminé avec certitude comme étant trop élevé.

La recherche concernant les gènes de susceptibilité est donc encore trop précoce pour qu'on y attribue des valeurs statistiques et l'implication clinique de résultats positifs à certaines mutations est encore trop incertaine. Force est de constater qu'il n'existe, pour l'instant, aucune base actuarielle justifiant l'utilisation de l'article 20.1 en défense d'une poursuite pour discrimination⁸³.

On remarque de ce survol que les normes d'application générale, par le biais de la Charte québécoise, offrent une protection adéquate, pour l'instant, contre une distinction fondée sur des caractéristiques génétiques. Il n'en demeure pas moins que les données actuarielles permettant une défense de la part des assureurs se développeront dans les années à venir. Il s'agira alors de déterminer si cette distinction pourra être considérée comme légitime, ce qui appert être le cas, si l'on compare avec l'état du droit en Ontario. De plus, puisqu'il n'y a aucune disposition législative qui l'en empêche, l'assureur pourrait alors exiger que l'individu adhérant à une assurance-vie subisse différents tests génétiques.

Compte tenu que les normes protégeant contre la discrimination en général laissent la porte ouverte à une éventuelle discrimination génétique légitime, il importe d'analyser s'il existe des normes qui protégeraient spécifiquement les individus porteurs de mutations génétiques.

⁸³ Voir notamment à ce sujet T. LEMMENS, préc., note 13, p. 401.

b) Les normes visant spécifiquement la discrimination génétique

i) Les normes internationales

Plusieurs organismes internationaux ont adopté des instruments prohibant la discrimination génétique. Tout comme les textes fondateurs en droits humains, ces documents adoptent un libellé large. Par exemple, la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*⁸⁴, édicte que :

« Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité. »⁸⁵

Nous avons constaté précédemment que les craintes suscitées par le risque de discrimination envers des groupes ont été vives. On retrouve, en corollaire, plusieurs dispositions visant à interdire la discrimination ou la stigmatisation d'individu, mais également de l'ensemble d'un groupe ou d'une collectivité. Ainsi, la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*⁸⁶ du comité international de bioéthique de l'UNESCO précise que :

« Tout devrait être mis en œuvre pour faire en sorte que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines ne soient pas utilisées d'une manière discriminatoire [...] ou à des fins conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés. »⁸⁷

De même, le Conseil économique et social des Nations Unies exige des États membres qu'ils veillent à protéger leurs citoyens de la discrimination génétique⁸⁸. Il leur demande également de prendre les mesures nécessaires pour éviter la discrimination des groupes⁸⁹.

⁸⁴ UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 1997, en ligne : < http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html >.

⁸⁵ *Id.*, art. 6.

⁸⁶ *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, préc., note 10.

⁸⁷ *Id.*, art. 7.

⁸⁸ *Résolution 2004/9: Confidentialité des données génétiques et non-discrimination*, préc., note 28, art. 3 : “Urges States to ensure that no one shall be subjected to discrimination based on genetic information.”

⁸⁹ *Id.* art. 5 : “Calls upon States to take appropriate specific measures, including through legislation, to prevent the misuse of genetic information leading to discrimination against, or stigmatization of, individuals, members of their families or groups in all areas, particularly in insurance, employment, education and other areas of social life, whether in the public or the private sector, and in this respect calls upon States to take all appropriate measures to ensure that the results and interpretations of population-based genetic studies are not used for purposes that discriminate against the individual or group concerned.”

Même un regroupement professionnel comme l'Association Médicale Mondiale s'y intéresse en encourageant les médecins à soutenir l'adoption de lois contre la discrimination génétique individuelle et pour la prévention de la discrimination collective⁹⁰.

La *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine*⁹¹ nous offre un modèle intéressant puisqu'elle interdit toute forme de discrimination génétique et ce, de façon contraignante pour les pays qui l'ont ratifiée ; le Canada n'en faisant toutefois pas partie. Si son Protocole additionnel demeure général⁹², la Convention affirme précisément que :

« Art. 11 : Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite.

Art. 12 : 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. »⁹³

Au surplus, le rapport explicatif de cette Convention précise que les tests prédictifs menés pour des raisons autres que médicales ou de recherche, même avec l'accord de la personne concernée, sont interdits et qu'ils constituent, dans le contexte de l'emploi et de l'assurance, une atteinte disproportionnée aux droits de l'individu ou au respect de la vie privée⁹⁴. La Convention offre donc une protection en trois temps : d'une part, elle interdit la discrimination génétique; d'autre part, elle interdit les tests prédictifs dans le domaine des

⁹⁰ Association médicale mondiale, préc., note 28, art. 19 : « Les médecins doivent soutenir l'adoption des lois qui garantissent à tout individu l'absence de discrimination sur la base de données génétiques dans les domaines de l'emploi et de l'assurance notamment »; art. 23 : « Pour ce qui concerne les études génétiques réalisées sur des groupes de population, il conviendra de faire son possible pour éviter toute éventuelle stigmatisation. »

⁹¹ Conseil de l'Europe, *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*, Oviedo, 4 avril 1997, en ligne : <http://conventions.coe.int/Treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=164&CM=1&CL=FRE>

⁹² Conseil de l'Europe, *Protocole additionnel à la convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif à la recherche biomédicale*, Strasbourg, 2005, en ligne : <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/html/195.htm>, art. 1 : « Les Parties au présent protocole protègent l'être humain dans sa dignité et son identité, et garantissent à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard de toute recherche dans le domaine de la biomédecine impliquant une intervention sur l'être humain. »

⁹³ *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*, préc., note 91, art. 11 et 12.

⁹⁴ *Rapport explicatif de la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*, préc., note 12, art. 12.

assurances, avec ou sans consentement; enfin, elle formule une interdiction d'exiger les résultats de tels tests. Il s'agit ici d'une protection particulièrement extensive.

ii) Le Genetic Information Nondiscrimination Act 2008⁹⁵

Une seconde approche intéressante, qui est grandement préconisée aux États-Unis, est fondée sur la notion d'exceptionnalisme génétique⁹⁶. Bien que de nombreuses lois⁹⁷ abordent spécifiquement la question de la discrimination génétique, nous nous attarderons sur la nouvelle version du *Genetic Information Nondiscrimination Act* [ci-après « GINA »] adoptée le 21 mai 2008⁹⁸.

GINA a été adopté plus de treize ans après sa première introduction au Congrès américain⁹⁹. Il s'agit d'une loi fédérale qui cherche à établir une norme nationale uniforme contre la discrimination dans le secteur de l'emploi et de l'assurance-santé¹⁰⁰. Elle ne s'applique donc ni à l'assurance-vie ni à l'assurance-invalidité, mais pourrait peut-être représenter un modèle législatif intéressant pour le Canada et le Québec. En effet, même si le système de santé québécois a un caractère universel et public¹⁰¹ qui est bien différent du système de sécurité sociale américain¹⁰², certaines craintes américaines suscitées par l'utilisation d'information de nature génétique en matière d'assurance-santé sont similaires à celles actuellement présentes au Canada et au Québec¹⁰³. Il est donc pertinent d'analyser cette approche sur l'exceptionnalisme génétique pour vérifier s'il serait approprié que les législateurs canadiens et québécois y adhèrent.

⁹⁵ GINA, préc., note 48.

⁹⁶ K. ELTIS, préc., note 27, p. 282, 284, 285.

⁹⁷ S. HOFFMAN, "Legislation and Genetic Discrimination", *Journal of Law and Health*, vol. 16 n° 47, 2001-2001, p. 47; H.T. GREELY, préc., note 43, p. 865.

⁹⁸ GINA, préc., note 48.

⁹⁹ J. COUZIN, "How to Get a Genetic Protection Law Through Congress? Keep Trying", *Science*, 2008, p. 596.

¹⁰⁰ GINA, préc., note 48.

¹⁰¹ *Loi canadienne sur la santé*, L.R.C., 1985, ch. C-6, art. 10.

¹⁰² GINA, préc., note 48, art. 104.

¹⁰³ E. LÉVESQUE, préc., note 71.

Pour encadrer la discrimination génétique, GINA modifie de nombreuses lois¹⁰⁴ et vise à prévenir toute forme de discrimination basée sur des données génétiques tant au niveau des assurances collectives qu'individuelles.

Les assurances collectives

GINA interdit d'ajuster les primes d'une assurance collective sur la foi d'informations génétiques¹⁰⁵. On précise le droit de l'assureur d'ajuster les primes selon les conditions manifestées par un individu, cette condition ne peut cependant être utilisée comme information génétique à l'égard d'autres membres du groupe¹⁰⁶. On peut penser ici, par exemple, que les membres d'une même famille ou d'un même groupe ethnique ne pourront être pénalisés par la maladie d'un des leurs dont les facteurs de prédisposition sont en partie génétiques.

De plus, l'assureur ne peut exiger d'un individu qu'il se soumette à un test génétique, il peut cependant en exiger les résultats si l'individu en a subi un¹⁰⁷. On prévoit une exception de recherche : l'assureur peut demander à un individu de se soumettre à un test génétique, s'il répond à certains critères, notamment que l'individu s'y soumet volontairement et que l'information obtenue ne sert pas à la détermination de la prime¹⁰⁸. Enfin, l'assureur ne peut exiger d'information génétique à des fins d'ajustement de primes¹⁰⁹. Ces contraintes s'accompagnent de clauses pénales sous forme d'amendes¹¹⁰.

¹⁰⁴ GINA, préc., note 48, art. 101 à 104.

¹⁰⁵ *Id.*, art. 101(a)(2), 102(a)(1)(B), art. 103(a)(2); pour la définition d'information génétique voir art. 101(d), 102(a)(3).

¹⁰⁶ *Id.*, art. 101(a)(2), 102(a)(1)(B), art. 103(a)(2).

¹⁰⁷ *Id.*, art. 101(b), 102(a)(2), art. 103 (b).

¹⁰⁸ Les autres critères sont que la demande soit écrite, qu'on spécifie qu'il s'agit d'une mesure volontaire qui n'affecte pas l'inclusion et que le Secrétaire soit avisé. *Id.*, art. 101 (b), 102(a)(2), 103(b).

¹⁰⁹ *Id.*

¹¹⁰ *Id.*, art. 101(e)(3), 103(e).

Les assurances individuelles

L'assureur ne peut établir de critères d'éligibilité fondés sur de l'information génétique ni ajuster la prime d'un individu en raison d'information génétique concernant lui ou sa famille¹¹¹. L'assureur peut cependant fonder les critères d'éligibilité et modifier les primes selon les manifestations d'une maladie chez l'individu lui-même ou chez un membre de sa famille couvert par la même police¹¹². Par ailleurs, les normes sont les mêmes en ce qui concerne l'assurance individuelle que collective. Ainsi, l'assureur ne peut exiger qu'un individu se soumette à un test génétique, mais peut utiliser les résultats. L'exception de recherche s'applique avec les mêmes critères. Enfin, l'assureur ne peut exiger d'informations génétiques à des fins d'ajustement des primes¹¹³.

Bref, on constate donc que GINA a un champ d'application modeste, se limitant au domaine précis de l'assurance-santé américain. De plus, la protection offerte demeure limitée dans le contexte qui nous préoccupe, puisque l'assureur peut exiger les résultats d'un test génétique précédant la demande d'assurance ou même demander qu'un individu se soumette à un test génétique. Ce modèle ne constituerait donc pas une protection appropriée en droit canadien et québécois et ne serait être employé pour pallier aux lacunes existantes.

iii) Les normes canadiennes

En effet, aucune loi canadienne, tant fédérale que provinciale, n'aborde spécifiquement la question de la discrimination génétique. Cependant, tel que mentionné précédemment, la prédisposition à une maladie génétique pourrait être assimilée à un handicap¹¹⁴. Ainsi, une certaine protection contre la discrimination génétique pourrait être offerte par la législation québécoise compte tenu de l'interdiction générale de toute forme de discrimination ayant pour motif le handicap d'un individu¹¹⁵.

Toutefois, plusieurs organismes se sont prononcés sur la question de la discrimination génétique. Ces prises de position constituent des normes habituellement non

¹¹¹ *Id.*, art. 102(b)(1)(B).

¹¹² *Id.*

¹¹³ *Id.*

¹¹⁴ *Québec c. Montréal*, préc., note 63.

¹¹⁵ *Charte des droits et libertés de la personne*, préc., note 61, art. 10.

contraignantes¹¹⁶. Notre propos n'est pas d'identifier, ici, l'ensemble de ces prises de position. Mentionnons simplement, à titre d'exemples, la recommandation de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie relative à un moratoire de cinq ans sur l'utilisation de résultats de tests génétiques dans les domaines de l'assurance et de l'emploi¹¹⁷, et celle du Conseil de la santé et du bien-être concernant l'interdiction du recours aux tests génétiques par les assureurs et employeurs et la mise sur pied d'un système d'assurance de base, c'est-à-dire l'offre d'un montant minimum de protection sans question relative à la santé¹¹⁸.

Enfin, soulignons l'apport du Réseau de médecine génétique appliquée qui s'attarde à la protection des participants à la recherche. Son énoncé, se basant sur le principe de solidarité comme étant « la protection contre la discrimination et la stigmatisation »¹¹⁹, édicte que :

« Le principe de solidarité exige que les responsables du système universel d'assurance-santé s'assurent que les individus et les familles ainsi identifiées sont protégés contre toute forme de discrimination résultant de leur participation à la recherche. Le chercheur doit prendre partie pour les participants en toute occasion de discrimination potentielle. »¹²⁰

Bref, au niveau de la protection spécifique face à la discrimination génétique, on constate qu'il y a une grande diversité dans les approches préconisées sur le plan international et national. En effet, la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* confère une protection extensive, le *Genetic Information Nondiscrimination Act* offre une protection limitée et le Canada demeure silencieux en ce qui concerne la discrimination génétique en particulier.

¹¹⁶ Santé Canada, *Questions juridiques soulevées par le dépistage génétique : Incidence des droits de la personne*, Ottawa, 2001, recommandations 3 et 4; Fonds de la recherche en santé du Québec, *Rapport final du groupe-conseil sur l'encadrement des banques de données et de matériel biologique à des fins de recherche en santé*, Québec, 2006, p. 31 ; Réseau de médecine génétique appliquée, *Énoncé de principe sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations*, préc., note 28.

¹¹⁷ Commission de l'éthique de la science et de la technologie, *Les enjeux éthiques des banques d'information génétique : pour un encadrement démocratique responsable*, Sainte-Foy, 2003, p. 52.

¹¹⁸ Conseil de la santé et du bien-être, préc., note 23, p. 81.

¹¹⁹ Réseau de médecine génétique appliquée, *Énoncé de principe sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations*, préc., note 28.

¹²⁰ Réseau de médecine génétique appliquée : *Énoncé de principes : Recherche en génomique humaine* (2000), p. 13.

On remarque que cette absence de norme spécifique n'a pas empêché de nombreux organismes de se pencher sur la question.

c) L'affaire *Audet c. Industrielle-Alliance*

Une discussion portant sur la protection contre la discrimination génétique dans le cadre d'un contrat d'assurance-vie ne saurait être complète sans aborder l'affaire *Audet c. Industrielle-Alliance*¹²¹.

Dans cette affaire, au moment de contracter une assurance, l'assuré se savait porteur d'une mutation à un gène responsable de la dystrophie myotonique de Steinert, une maladie autosomique dominante à pénétration variable¹²². Ce diagnostic avait été confirmé par un électromyogramme. Par contre, il ne ressentait lui-même aucun symptôme ; sa perception subjective était à l'effet qu'il n'était pas atteint de la maladie, ce qui était possible compte tenu du degré de pénétrance variable de cette maladie. Au moment de contracter l'assurance, il a répondu par la négative à la question à savoir s'il était atteint d'anomalies physiques ou mentales. Lorsqu'il est décédé de façon accidentelle moins de deux ans après la conclusion du contrat, son assureur a refusé de déboursier la prime d'assurance-vie. La compagnie Industrielle-Alliance invoque pour motifs qu'elle aurait refusé de contracter une assurance avec Audet si elle avait connu la condition médicale de l'assuré, que l'assuré n'a pas rempli ses obligations de divulgation et de bonne foi. La Cour a donné raison à l'assureur et annule le contrat qui était en vigueur depuis moins de deux ans en concluant que l'assuré se savait atteint d'une anomalie physique et qu'il aurait la dû divulguer.

En effet, rappelons que les parties à un contrat d'assurance doivent faire preuve de bonne foi¹²³. La sanction du manquement à cette obligation de bonne foi est la nullité du contrat, ce qui est survenu dans cette affaire¹²⁴. Cependant, en l'absence de fraude, l'assureur

¹²¹ *Audet c. Industrielle-Alliance*, préc., note 50.

¹²² R.J. BAROHN, "Muscles Diseases", dans *Goldman Cecil Medicine*, 23^e éd., Saunders, 2007.

¹²³ Art. 2408 C.c.Q.

¹²⁴ Art. 2410 C.c.Q.

ne pourrait se prévaloir de ces motifs de fausse-déclaration pour diminuer ses obligations lorsque le contrat est en vigueur depuis deux ans ou plus¹²⁵.

Si ce jugement nous offre quelques indications sur l'obligation de divulgation, de nombreuses questions demeurent sans réponse. Par exemple, une anomalie génétique sans aucun signe clinique, notamment dans le cas de maladies génétiques à faible pénétrance, est-elle une anomalie physique ? La non-divulgation de cette anomalie constitue-t-elle également de la fraude ?

On constate donc que si de nombreux documents internationaux interdisent spécifiquement la discrimination génétique, les législateurs fédéral et québécois ont refusé d'adopter une approche basée sur la notion d'exception génétique, préférant laisser les normes générales s'appliquer¹²⁶. Enfin, l'affaire *Audet c. Industrielle-Alliance*¹²⁷ ne précise pas l'impact que les caractéristiques cliniques d'une condition donnée auront sur l'interprétation des exigences de bonne foi.

Conclusion

Les récents progrès scientifiques en matière de génétique humaine et d'identification de mutations prédisposant un individu porteur à être atteint d'une maladie génétique, augmentent les risques pour ces individus d'être victime d'une nouvelle forme de discrimination, soit la discrimination génétique. En effet, même si les données issues d'un test génétique peuvent représenter de nombreux avantages médicaux pour un individu porteur d'une mutation, d'autres conséquences néfastes sont également prévisibles. Les risques et bénéfices liés à la connaissance de certaines informations génétiques illustrent un certain conflit de valeurs. Malgré tout, on constate que le risque ne s'est pas matérialisé comme on l'a d'abord craint.

¹²⁵ Art. 2424 C.c.Q.

¹²⁶ K. ELTIS, préc., note 27, p.282, 284.

¹²⁷ *Audet c. Industrielle-Alliance*, préc., note 50.

En effet, au niveau législatif, la Charte québécoise offre une protection générale contre la discrimination qui semble également pouvoir offrir, pour l’instant, une protection intéressante contre la discrimination génétique fondée sur des données issues de tests génétiques. La portée de la défense qu’offre la Charte québécoise aux assureurs est, pour l’instant, trop restrictive pour autoriser l’usage de résultats provenant de tests génétiques comme motif de distinction, d’exclusion ou de préférence. Actuellement, l’absence de base actuarielle en empêche l’utilisation à des fins de discrimination ; cette situation pourrait cependant changer dans les années à venir en fonction des progrès scientifiques. La question du caractère légitime de l’utilisation de ces données pour établir l’état de santé d’un individu doit également être définie.

Si les législateurs fédéral et québécois demeurent silencieux sur la question de la discrimination génétique de façon spécifique, de nombreux organismes internationaux, de même que le Sénat américain, s’y sont intéressés. Les documents internationaux adoptés pourraient être utiles dans l’interprétation de notre propre législation advenant l’échec d’une défense fondée sur l’article 20.1 de la Charte québécoise¹²⁸. Cependant, l’application limitée de GINA au secteur de l’assurance-santé rend l’approche d’exceptionnalisme génétique peu intéressante pour le Canada.

De plus, au niveau jurisprudentiel, l’impact du jugement *Audet c. Industrielle-Alliance* reste à voir, bien que cet arrêt porte à conclure qu’un individu qui se sait porteur d’une mutation soit obligé de divulguer cette condition médicale à l’assureur. En effet, plusieurs auteurs¹²⁹ considèrent que ce type de divulgation est problématique à la fois pour l’assureur qui ne dispose actuellement d’aucune données actuarielles pour établir convenablement le risque associé à cet état de porteur, mais également pour l’assuré qui, connaissant sa prédisposition à une maladie grave, irait adhérer à une politique d’assurance-vie sans en informer l’assureur.

¹²⁸ *National Corn Growers’ Association. c. Canada (Tribunal des importations)*, [1990] 2 R.C.S. 1324; P.-A. Côté, *Interprétations des lois*, 3e éd., Thémis, 1999, p. 467.

¹²⁹ Conseil de la santé et du bien-être, préc., note 23, p. 23.

En conclusion, bien que les données génétiques puissent avoir un caractère particulier, les craintes qu'elles suscitent dans le public semblent s'amenuiser, à tout le moins, aucune donnée ne justifie l'adoption de mesures interdisant spécifiquement la discrimination génétique¹³⁰. Néanmoins, pour répondre à un besoin de solidarité, et afin de préserver le principe de bonne foi dans les relations contractuelles, nous croyons qu'il faudrait établir un montant minimum d'assurance-vie et d'assurance-invalidité qui serait accessible à tous, même aux porteurs de mutations, sans avoir à répondre à quelque question que ce soit. Enfin, dans un souci d'équité et de justice, nous proposons la création d'un comité qui serait chargé d'établir une liste de conditions selon lesquelles un ensemble de données constitueraient une base actuarielle suffisante à leurs utilisations¹³¹. Ceci permettra d'éviter l'utilisation de façon prématurée de données issues de tests génétiques et d'assurer le respect du droit à l'égalité et de la non-discrimination¹³².

¹³⁰ T. CAULFIELD, "The Bioethics Debate", *Vancouver Sun*, 7 mai 2008, en ligne: <http://www.canada.com/vancouver/news/editorial/story.html?id=a1aa7ef2-ea6a-421f-a31f-531a1736437c&p=1>

¹³¹ Nos propositions sont basées en partie sur les idées soulevées par le Groupe de travail canadien sur la génétique et l'assurance vie, voir B.M. KNOPPERS et al., préc., note 36.

¹³² T. LEMMENS, préc., note 13, p. 347, 402, 404.