

**Révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH)
Procédure de consultation du 18.02. au 26.05.2015**

Prise de position de

Nom / société / organisation : Parti Evangélique Suisse

Abréviation de la société / de l'organisation : PEV (EVP)

Adresse : Nägeligasse 9, CP 294, 3007 Berne

Personne de référence : M. Joel Blunier, Secrétaire général

Téléphone : 031 351 71 71

Courriel : joel.blunier@evppev.ch

Date : 19 mai 2015

Informations importantes :

1. Veuillez n'effectuer aucun changement dans le format du formulaire.
2. Insérer de nouvelles lignes : Sélectionner une ligne entière incluant les champs marqués en gris, presser Control-C pour copier, presser Control-V pour insérer
3. Veuillez faire parvenir votre avis au format Word d'ici au **26 mai 2015** à l'adresse suivante : genetictesting@bag.admin.ch

**Révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH):
Procédure de consultation du 18.02. au 26.05.2015**

Révision totale de la LAGH			
Nom / entreprise <small>(prière d'utiliser l'abréviation indiquée à la première page)</small>	Remarques générales		
	<p>Le PEV vous remercie de l'opportunité de prendre position sur la révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) et vous fait volontiers part de ses remarques.</p> <p>En matière d'analyse génétique, le risque est souvent élevé de voir la vie, ses spécificités, sa valeur et sa protection mises à mal. Le PEV est par conséquent particulièrement attentif dans ce projet de loi à la protection de la vie ainsi qu'à la protection de la valeur de la vie humaine.</p> <p>Le projet de révision totale de la LAGH vise, entre autre, à combler les lacunes d'interprétation d'une loi dépassée par les progrès des techniques d'analyses génétiques. La loi actuelle laisse beaucoup de place à des interprétations laxistes et contradictoires ce qui ne permet en aucun cas de garantir la protection de la personnalité, de la dignité et de la valeur d'une personne. Le PEV salue et s'exprime en faveur des efforts fournis en matière de protection des personnes dans le domaine des analyses génétiques dans le domaine médical et notamment des personnes incapables de discernement. Les procédures de consentement, d'information et de conseils ont été étendues et permettent de garantir une meilleure protection lors d'analyses génétiques. Il est essentiel, dans des questions aussi personnelles et sensibles que des analyses génétiques de garantir la meilleure protection possible aux patients ce qui est assuré dans la loi présentée.</p> <p>En revanche, dans certains points, le PEV relève dans ce projet des péjorations par rapport à la situation actuelle ou des ajouts qui de son point de vue ouvre trop le champ des possibles à l'avenir. Le PEV vous fait donc volontiers part de ses remarques et de ses propositions</p>		
Nom / entreprise	article	commentaires / remarques	modification proposée (texte proposé)
PEV	11	La nouvelle LAGMH doit autoriser les autotests génétiques permettant une utilisation autonome et affichant directement les résultats. Le PEV voit des risques importants dans l'utilisation de ces tests. Même si la loi actuelle prévoit d'autoriser ces autotests en dehors du domaine médical pour des données non sensibles, la porte se retrouve ouverte pour les autotests qui seront développés à l'avenir et qui pourraient toucher à des domaines	(...) et qui affichent directement les résultats, ne peuvent pas leur être remis directement, mais être utilisés sous la surveillance de personnes habilitées.

**Révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH):
Procédure de consultation du 18.02. au 26.05.2015**

		sensibles. Le fait que ces tests ne soient pas prescrits par des professionnels et ne soient pas accompagnés de suivis et de conseils peut conduire à des malentendus et des erreurs de lecture des résultats. Afin de respecter la protection des individus, le PEV ne souhaite pas voir les autotests génétiques autorisés sans prescription médicale et sans suivi par des professionnels, et cela dans aucun cas.	
PEV	15, al.1	<p>Ce nouvel article élargit de fait l'étendue des analyses prénatales. A ce jour la loi dit : que les analyses génétiques sont autorisées pour déterminer des caractéristiques nuisant directement à la santé du fœtus. Cette nouvelle proposition doit étendre le champ des possibles en ce qu'il ajoute « considérablement ». Cela signifie que désormais, l'on pourrait rechercher des caractéristiques qui ne se développent qu'après la naissance ou encore à l'âge adulte. Certes, les développements technologiques permettent actuellement d'effectuer de nombreux tests sans risque pour le fœtus, mais cela ne justifie pas tout. En effet, l'ajout de ce mot implique qu'il s'agit, au stade prénatal, de déterminer la gravité de l'affection et de son impact sur la qualité de vie de l'enfant et de l'adulte à venir. Cette détermination peut conduire des parents à se décider pour un avortement. Cela n'est pas admissible. Les tests effectués à ce jour conduisent déjà très souvent à des interruptions de grossesse. Si le champ des possibles en matière d'analyses génétiques s'élargit encore plus, au stade prénatal, les cas dans lesquelles une interruption de grossesse serait privilégiée pourraient considérablement augmenter. Les risques sont identiques à ceux combattus actuellement par le PEV en matière de diagnostic préimplantatoire. Définir génétiquement qu'un embryon de sexe féminin pourrait au cours de sa vie, vers la cinquantaine, développer un cancer du sein, ne justifie pas de le priver de 50 ans de vie.</p> <p>Le fait que cette clause soit soumise au jugement du comité d'éthique est largement insuffisant.</p>	a. des caractéristiques qui peuvent nuire directement ou considérablement à la santé de l'embryon ou du fœtus,
PEV	Art.16, al.1	La question des analyses génétiques sur des personnes décédées ainsi que sur des embryons ou des fœtus morts est une question délicate.	

**Révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH):
Procédure de consultation du 18.02. au 26.05.2015**

		al.1 : Le PEV peut accepter que ces tests soient effectués sur des personnes décédées en cas de morts subites inexplicables lorsque cela peut permettre de mettre en avant un défaut génétique pouvant permettre de prévenir des risques identiques pour les personnes apparentées. Il est ainsi essentiel que celles-ci donnent leur consentement, puisque les résultats peuvent avoir des conséquences directes pour elles.	
PEV	Art.16, al.2	al.2 : Le PEV accepte que des analyses soient conduites sur des embryons ou des fœtus mort-nés afin de permettre de pouvoir en déterminer la raison et permettre ainsi aux parents de bénéficier d'un accompagnement dans leur deuil et pour leur planning familial. En revanche, en ce qui concerne la pratique d'analyses génétiques sur les fœtus, le PEV ne peut soutenir les examens pratiqué en cas d'interruptions de grossesse volontaire. Celles-ci interviennent après un DPN qui a montré un défaut ayant conduit à cette décision. Cet enfant à qui on n'a pas donné le droit de vivre, devrait au moins être respecté après l'interruption de grossesse.	Des analyses génétiques sur des embryons ou des fœtus provenant d'interruptions de grossesse et d'avortements spontanés ainsi que sur des enfants mort-nés, ne peuvent être effectuées que si (...)
PEV	Art.27 (et par extension les art.29, al.1, ch.b ; art.33 ; art.51 al.4)	Le PEV relève avec attention la question délicate d'analyses génétiques effectuées à l'étranger. Le rapport mentionne que certains tests ne peuvent être effectués qu'à l'étranger, l'analyse étant tellement spécifique qu'il n'existe en Suisse aucun laboratoire spécialisé pouvant l'effectuer. Bien que cela puisse être justifié dans certains cas, le PEV exprime des doutes quant à la protection des données, à la qualité des analyses ainsi qu'à la certification des laboratoires. Cette loi telle qu'elle est présentée actuellement est trop large ce qui peut engendrer des interprétations erronées puisqu'elle ne mentionne pas clairement dans quels cas et sous quelles conditions une analyse sur territoire étranger serait admissible. Dans les conditions actuelles, le PEV ne peut soutenir cet article ni ceux assimilés par extension.	Le PEV demande que cet article soit repensé afin de limiter cette possibilité à quelques cas et dans quelques conditions définies, comme par exemple si l'analyse de l'échantillon est effectuée sous surveillance d'un technicien suisse mandaté pour la surveillance de l'examen
PEV	Art 17.2 et 32	Le PEV relève aux art.1, 28.3 et 17, notamment, que la nouvelle LAGH autorise d'autres personnes que des médecins habilités et spécialisés (comme défini à l'art.17. al.1. chiffre a et b) à prescrire des analyses. Le PEV ne souhaite pas que des analyses génétiques soient autorisées par des pharmaciens, des sages-femmes ou personnel ne satisfaisant pas aux	Le PEV requiert par conséquent à ce que la nouvelle LAGH ne mentionne pas que ces prescriptions soient possibles par d'autres professionnels que ceux définis par l'art.17, al.1

**Révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH):
Procédure de consultation du 18.02. au 26.05.2015**

		exigences mentionnées à l'art.17, al.1. Dans la mesure où toutes les analyses génétiques relèvent du domaine privé, elles se doivent d'être effectuées de manière identiques et par des médecins habilités selon l'art.17.al.1.	
PEV	Art. 34	Le PEV exprime ses préoccupations en ce qui concerne les analyses génétiques en dehors du domaine médical soient-elles considérées comme sensibles ou non. Dans ce domaine, la protection de la personne ne semble pas suffisante. Une analyse génétique doit dans chaque situation être considérée comme étant sensible, dans la mesure où elle révèle des particularités d'un individu, particularités privées, même si visibles de tous. Par conséquent, le PEV estime que toute analyse génétique doit être traitée de manière identique. Ainsi, sans différenciation, dans chaque cas d'analyse génétique, la protection de la personne, des prélèvements, de l'analyse, de la transmission des résultats, le conseil aux personnes et le traitement des échantillons doivent être identiques. Toute analyse génétique doit être considérée comme sensible et cet article n'a donc pas lieu d'être.	Le PEV requiert l'abrogation de l'art.34.
PEV	Art.37	Principe des analyses génétiques dans le cadre de rapports de travail. Le PEV souligne l'importance de la protection essentielle des employés en matière d'analyses génétiques et salue par conséquent les efforts fournis dans ce domaine. En revanche, il remarque que la lettre c de l'art.21 actuel – art. 37 LAGH nouveau – n'a pas été repris et qui permet de protéger un employé de l'obligation de se soumettre à une analyse génétique afin de déterminer des caractéristiques n'ayant pas de rapport avec sa santé . Le PEV ne peut accepter une nouvelle LAGH sans cette disposition. Il requiert par conséquent, l'ajout suivant :	c. (nouveau) : exiger une analyse génétique ayant pour but de déterminer des caractéristiques personnelles du travailleur qui n'ont pas de rapport avec sa santé.
PEV	Art.39	Exécution de l'analyse (analyses génétiques dans le cadre de rapports de travail) Le PEV remarque également à l'actuel art.39 (anc. art.23) une péjoration par rapport à la situation actuelle. En effet, le projet soumis ne requiert plus la destruction de l'échantillon au terme de l'analyse . Le PEV demande que	3. (nouveau : L'échantillon doit être détruit une fois l'analyse effectuée.

**Révision totale de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH):
Procédure de consultation du 18.02. au 26.05.2015**

		l'actuel al.3 de l'art.23 soit ajouté au projet de loi soumis à consultation	
PEV	Art.46	<p>Détection de maladies (dans le cadre de la responsabilité civile)</p> <p>Là aussi, au regard de l'article parallèle de l'actuelle LAGH, le PEV constate que les possibilités d'effectuer des analyses génétiques sont largement étendues par rapport à la situation actuelle et cela au détriment de la protection de l'individu. Là où il n'est actuellement que possible de diagnostiquer une maladie déclarée, il serait possible à l'avenir de déterminer la présence d'une maladie, soit-elle déclarée ou non. Cela engendre une discrimination par rapport aux personnes porteuses d'une maladie non-déclarées. Les individus seraient ainsi moins bien protégés qu'actuellement. C'est pourquoi le PEV ne souhaite pas cette modification et souhaite que l'art.46 du projet soit formulé de manière identique à la loi actuelle (art.30).</p>	<p>Art.46 : Diagnostic de maladies déclarées</p> <p>Une analyse génétique visant à diagnostiquer une maladie dans le but de calculer un dommage (...)</p>
PEV	Art.47, al.1	<p>Principes (profils ADN visant à établir la filiation ou l'identité d'une personne)</p> <p>La formulation n'est pas adéquate et constitue également une péjoration par rapport à la situation actuelle. La loi actuelle ne permet pas d'utiliser les analyses en vue d'établir une filiation afin de rechercher des informations sur sa santé ou d'autres caractéristiques personnelles. L'interdiction de rechercher en plus de la filiation des informations sur sa santé ou d'autres caractéristiques personnelles n'est pas suffisamment soulignée par la nouvelle formulation « ne peut pas ». Le PEV demande donc à ce que la formulation soit accentuée et que l'interdiction sous-entendue dans l'actuel « ne doit pas » ne soit pas affaiblie par un « ne peut pas ».</p>	<p>Art.47.1. L'établissement d'un profil d'ADN ayant pour but de déterminer la filiation ou l'identité d'une personne ne doit pas donner lieu des analyses génétiques au sens des chapitres 2 et 3 (...).</p>

Le PEV espère que ses remarques seront prises en compte dans le travail à venir sur la loi sur l'analyse génétique humaine. Nous vous remercions pour le précieux travail accompli et vous transmettons, Monsieur le Conseiller fédéral, Madame, Monsieur, nos salutations distinguées