

15

Information génétique et systèmes d'assurance maladie

F. EISINGER, F. ORSI, J.-P. MOATTI

Résumé

Deux systèmes d'assurance s'opposent : un système, obligatoire basé sur la solidarité avec une cotisation unique indépendante des risques individuels. L'information génétique n'est pas pertinente pour ce système, non concurrentiel, système qui est celui de l'assurance maladie en France. Dans l'autre système, le calcul des primes est effectué a priori sur le niveau de risque. Dans ce cadre il est logique d'anticiper toujours plus de discrimination en vue d'une « meilleure » adéquation risques-prime. Les individus peu menacés réclamant des primes moins importantes et les individus les plus menacés se voyant par un mécanisme de nécessaire équilibre imposer des primes plus élevées. La position des assureurs sur le risque génétique est donc celle d'agents passifs recevant de la part des individus une information qu'ils devront traduire de manière mécanique sur les primes. Trois critiques peuvent être opposées à ce tableau dans le cas particulier du cancer du sein et de l'ovaire génétiquement favorisé :

- Le coût actuel de l'accès à l'information : 4 000 à 10 000 F (Estimation pour 1997).
- Le caractère peu fréquent de la pathologie redoutée : 96 % de la population ne fera ni un cancer du sein, ni un cancer de l'ovaire et plus de 98 % mourront d'une autre cause.
- Le calcul avec des données actuellement retenues sur les incidences du cancer, le coût des traitements et le taux de récurrence donnent comme réduction de prime pour le cancer du sein des chiffres de l'ordre de 1,20 F à 9,60 F par an pour une personne n'ayant pas de mutation lui conférant un sur-risque par rapport au montant d'une prime calculé en situation d'absence d'information.

Il est donc irréaliste d'envisager un déferlement spontané de consommateurs du bien assurance réclamant tests et réduction de prime, même s'il existe une idéologie véhiculant la nécessité de tels comportements.

La démonstration pour le cancer du sein aboutit à la conclusion que la discrimination des individus même dans un système assurantiel libéral n'est pas une nécessité imposée par les consommateurs mais un choix a priori.

Introduction

La gestion du risque génétique dans les maladies multifactorielles fréquentes comme le cancer suscite aujourd'hui d'innombrables débats de société dans des domaines autres que médicaux, notamment dans ceux de l'emploi et de l'assurance (Ewald et Moreau, 1994 ; Hudson, Rothenberg et al., 1995 ; Duby, 1995).

Les problèmes posés par l'assurance vie et ceux posés par *le risque maladie* ne répondent pas aux mêmes mécanismes, et dans ce chapitre ne sera abordé en détail que le cas de *la couverture financière des dépenses occasionnées par une maladie*.

Concernant l'assurance vie, il pourrait être envisagé pour faire face aux dilemmes qui ne manqueront pas de se poser de s'inspirer des choix qui ont été faits dans le cadre du sida où pour une demande de garantie d'une somme inférieure à 1 million de francs¹, *les assureurs se sont engagés à ne pas demander de sérologie*.

Concernant le risque maladie, on peut en préalable distinguer deux types d'organisation :

- un modèle dit « alpin » (Albert, 1991), où les individus sont des affiliés, et le financement obtenu par des cotisations indépendantes des risques de survenue des événements redoutés et un modèle dit « maritime » où l'assurance est un marché, les individus des contractants et le financement obtenu par des primes adaptables au niveau de risque. Dans ce cadre, l'assurance est une opération facultative qui diffère des régimes obligatoires où la contribution est déterminée par le revenu (Roux, 1994).

En France, la sécurité sociale est organisée sur un mode unique et obligatoire² (*les individus sont ainsi assujettis*). D'un point de vue juridique les modalités du

1. Convention sur l'assurabilité des personnes séropositives et sur les règles de confidentialité du traitement des informations médicales par l'assurance. (Convention signée avec l'Etat en septembre 1991)

2. C'est le caractère obligatoire qui rend impossible l'antisélection (Bourguignon et Kessler 1994).

	Principe	Les individus	Financement	Niveau de risque des individus
Modèle alpin Assurance maladie en France	Institution, Solidarité	Des affiliés	Cotisation	Non pertinent
Modèle maritime Assurances « privées »	Le « marché »	Des contractants	Prime	Pertinent si...

financement et les prestations sont soumises au *Code de la sécurité sociale* en particulier les articles L 311-1 et L 321-1. Dans ce cadre, les informations a priori sur le risque des individus sont inutiles car sans conséquence, le niveau des cotisations étant adapté a posteriori sur les événements et les coûts observés et non a priori sur les risques.

Dans ce chapitre, le problème de l'utilisation de l'information génétique sera analysé *dans un cadre contractuel à contribution préalable* au sein d'une communauté circonscrite (Roux, 1994) *qui correspond en France à certaines assurances dites complémentaires et dans d'autres pays au mode dominant de prise en charge du risque maladie*. La première partie situe l'origine des débats actuels concernant le problème de l'utilisation de l'information génétique par les compagnies d'assurance. En particulier, y est décrite la logique mise en avant par les assureurs pour justifier d'une discrimination entre les risques. Cette logique serait celle du consommateur qui, ayant effectué un test se révélant négatif, divulgue volontairement cette information afin de payer une prime moins importante, entraînant ainsi les assureurs par un mécanisme de nécessaire équilibre à imposer des primes plus élevées aux autres membres du groupe assuré. Dans une deuxième partie, cette argumentation générale sera analysée dans le cadre spécifique du cancer du sein.

Couverture du risque maladie dans un cadre contractuel et tests génétiques : la position des assureurs

En situation d'information parfaite, c'est-à-dire si l'assureur possédait toute l'information disponible concernant chaque contractant, il serait possible d'évaluer la contribution individuelle « équitable » de chacun à la couverture des sinistres futurs. Cela signifie que la prime d'assurance maladie devrait être fonction des caractéristiques médicales de chaque individu, c'est-à-dire de ses probabilités a priori d'être victime d'épisodes morbides générateurs de consommation de soins.

Les individus ayant un risque inférieur à la moyenne pourraient objectivement être découragés de s'assurer pour ne plus payer des primes calculées sur des risques moyens et donc surévaluées par rapport à leur risque réel. C'est le phénomène de sélection adverse.

La position des assureurs dans une logique de marché est, dès lors que peut être obtenue à des coûts non prohibitifs une information sur les niveaux de risque individuel, de séparer les classes de risque en catégories les plus homogènes possibles et d'y adapter le niveau des primes (c'est ce que fait, par exemple, l'assureur automobile quand il intègre à la définition du contrat l'expérience antérieure du conducteur). Cette solution est plus difficilement praticable quand les coûts d'obtention par l'assureur privé d'une information fiable sur l'assuré vont être particulièrement élevés.

Dans un cadre évoluant vers la déréglementation et un libéralisme économique plus prégnant, la tendance pourrait être à la personnalisation de plus en plus marquée des cotisations et des primes (Henriet et Rochet, 1991). Ce phénomène existe aux Etats-Unis. En effet, dans ce pays, de plus en plus de compagnies utilisent le procédé dit de *medical underwriting*. Celui-ci consiste en la classification et la sélection des risques en fonction de facteurs tels que l'âge, la consommation d'alcool, de tabac ou autre substance jugée toxique ainsi que l'histoire médicale personnelle ou familiale. Certains risques sont « inassurables » ou assurables à une prime très élevée, renvoyant à la clause de *preexisting conditions*.

Dans de telles conditions, on comprend bien que le développement de l'information génétique suscite déjà des débats importants quant au problème de l'utilisation de cette information par des compagnies d'assurance privées. Pour ces dernières, la situation est claire. L'information génétique comme toute autre information médicale devra, à terme, être utilisée afin d'ajuster au mieux la prime individuelle.

A l'heure actuelle, les compagnies d'assurance ne sont pas en mesure d'utiliser des tests génétiques systématiquement car ceux-ci sont trop chers (4 000 à 10 000 F) et leur valeur prédictive est mal connue. Toutefois, les assureurs ont déjà la possibilité d'intégrer dans la négociation des contrats, le résultat des tests (*The Ad Hoc Committee on Genetic Testing/Insurance Issues* 1995). En d'autres termes, si l'assuré est en possession d'une information génétique le concernant, l'assureur est autorisé à la lui demander. Cette situation n'est pas spécifique aux Etats-Unis. D'un point de vue légal et réglementaire, elle est identique en France. En effet, si les lois du 29 juillet 1994 sur la bioéthique (lois n° 94-653 relative au respect du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal) *précisent* que « l'étude génétique des caractéristiques d'une personne ne peut être entreprise qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique », par contre il n'est pas interdit que la personne en possession de données puisse les fournir à la compagnie d'assurance soit spontanément soit à la suite d'une demande. L'assureur, l'employeur ou toute autre personne n'est donc pas en situation d'exiger ce type d'examen, c'est-à-dire d'être à l'origine directement de la réalisation des tests, » *cependant une personne qui aurait eu un test pour des raisons médicales ou scientifiques se devrait de répondre exactement aux questions posées par l'assureur* » (Article L 113-2 du Code des assurances).

Dans le débat qui s'est développé en France sur ce sujet, les assureurs ont expliqué que, même dans l'hypothèse où eux-mêmes ne souhaiteraient pas recourir à l'information génétique³, rien n'empêcherait les individus à faible risque de se signaler en exhibant leurs tests pour réclamer des primes plus avantageuses. Les assureurs concluront donc que ceux qui ne montreront pas leurs tests seront des individus à risque. L'assureur serait donc en possession de l'information génétique sans même inciter les assurés à la lui révéler. Dans ces conditions, l'assurance serait dans l'obligation de séparer les classes de risque, car dans le cas contraire les individus ayant un test négatif (donc un risque moins élevé que la moyenne) quitteraient l'assurance pour ne pas payer une prime calculée sur un risque moyen supérieur à leur risque réel (Bourguignon et Kessler, 1994).

C'est dans cette perspective que, dès 1991, l'éditorialiste du journal scientifique *Nature* se plaçait dans son plaidoyer pour le projet « Génome humain » : « l'affirmation que les personnes assez infortunées pour être porteuses d'anomalies génétiques identifiables ne doivent pas se voir refuser une assurance doit être analysée dans les mêmes termes que la revendication des personnes, dénuées d'anomalie génétique, de ne pas payer plus que ce qui serait nécessaire ».

Cette argumentation, qui représente le discours dominant dans le milieu assurantiel français d'aujourd'hui (Ewald et Moreau, 1994 ; Bourguignon et Kessler, 1994), peut être confrontée aux données chiffrées que l'on peut raisonnablement anticiper. Notre objectif est d'évaluer la différence entre le montant d'une prime d'assurance calculée sur un risque moyen de maladie et donc ne tenant pas compte de l'information génétique et celui d'une prime d'assurance basée sur l'absence d'anomalie génétique. En effet, seule une différence significative entre les deux primes permettrait de confirmer l'argumentation des assureurs qui repose sur l'hypothèse d'un comportement stratégique du consommateur qui, après avoir effectué un test génétique qui s'est révélé être négatif, divulguerait volontairement cette information afin d'exiger une prime moins importante à défaut de quoi il quitterait le champ de l'assurance où le risque serait de son point de vue trop mutualisé.

A travers l'exemple du cancer du sein, où l'existence d'une prédisposition génétique accroît considérablement le risque de maladie, nous nous proposons de calculer le montant des primes d'assurance dans les deux situations suivantes :

- L'assureur ne possède pas d'information génétique. Le calcul de la prime est basé sur un risque moyen.

3. Les compagnies d'assurance au travers de la Fédération française des sociétés d'assurance (FFSA) ont édité un texte les engageant à ne tenir compte d'aucune information génétique pendant une période de cinq ans (Ewald et Moreau, 1994).

- L'assureur possède une information différenciée sur le niveau de risque génétique. Le montant de la prime sera fonction de l'existence ou de l'absence d'anomalie génétique chez chaque individu.

Modélisation et calcul des primes

Hypothèses retenues en vue de la simplification du modèle :

- Le taux d'incidence du cancer du sein ne tient pas compte des facteurs de risque non génétiques.
- Les données ont été calculées pour le risque induit par une mutation de BRCA1.
- Le coût du traitement qui dépend en réalité de 3 facteurs principaux : la structure de prise en charge, le stade de la maladie et l'âge de la patiente, a été évalué à un niveau moyen.
- Les traitements du cancer du sein génétiquement favorisé et du cancer du sein dit sporadique sont jugés équivalents.
- Le remboursement de la compagnie d'assurance se borne au coût du traitement du cancer du sein. Les actions de prévention ne sont pas prises en considération.

Calcul de la prime d'assurance : modèle retenu

Le *modèle* retenu pour le calcul de la prime d'assurance est donc celui d'une *prime actuarielle* ou équitable qui s'exprime de la manière suivante :

$$\mu = pD$$

où μ représente le montant de la prime actuarielle, p représente la probabilité (ou taux d'incidence annuel) de survenue du cancer du sein et D représente le coût du traitement d'un cancer du sein.

Sera calculée, la prime annuelle correspondant aux deux populations suivantes :

- population à risque moyen ou population générale (PG),
- population des femmes n'ayant pas de mutation de BRCA1 (PBRCA1-).

Données utilisées

Les données que nous avons utilisées sont issues de la littérature scientifique ou calculées à partir de données existantes.

- Les données sur le coût du traitement du cancer du sein sont issues d'une étude française réalisée en 1993 dont l'objectif était de comparer l'évolution du coût moyen du traitement du cancer du sein en comparant deux cohortes de patientes traitées en 1975 et 1985 (Lapeyre-Mestre, Daly-Schweitzer et coll., 1993). En prenant en compte uniquement le coût moyen de traitement

Paramètres	Valeur retenue	Sources
Coût moyen du traitement	30 000 F	(Lapeyre-Mestre, Daly-Schweitzer et al., 1993)
Prévalence des mutations de BRCA1 en population	1/1600	(Ford, Easton et coll., 1995)
Incidence du cancer du sein en population féminine 25-75 ans	0,08	(Benhamou, Laplanche et coll., 1990)
Incidence du cancer du sein si mutation BRCA1 en population féminine 25-75 ans	0,85	(Easton, Ford et coll., 1995)
Récidive (Nombre de cancers du sein) en population	1,1	(Chaudary, Millis et coll., 1984)
Idem si mutation BRCA1	1,6	(Easton 1994 Lancet)
Période de l'assurance	25-75 ans	Arbitraire

du cancer du sein pour les patientes, tous stades confondus, en supposant que l'évolution de ce coût pour la période 1986-1996 serait identique à celle constatée par les auteurs pour la période 1975-1985.

Sous ces hypothèses, le coût moyen du traitement du cancer du sein s'élèverait aujourd'hui à 30 000 F; un second calcul a été réalisé en prenant comme coût 90 000 F.

- La fréquence du gène BRCA1 est estimée à 0,0006 en population (Ford, Easton et coll., 1995) avec un intervalle de confiance de 95 % de {0,0002-0,001}. Le gène BRCA1 étant responsable d'environ 50 % des cancers du sein génétiquement favorisés, la première valeur retenue pour les calculs sera de 0,00125 soit 1 pour 800, puis, étant donné qu'il s'agit d'un paramètre particulièrement sensible pour les conclusions, une étude de sensibilité sera réalisée à partir d'une fréquence de 0,005 soit 1 pour 200 évoqué dans une publication où le risque de cancer du sein, cumulé à l'âge de 85 ans, en population est estimé à 12,6 % (Szabo et King, 1995).

- Les taux d'incidence du cancer du sein qui figurent dans le tableau ci-dessus sont issus des données suivantes :

- Les taux d'incidence de cancer du sein en population générale ont été évalués à partir des données de l'INSERM en France (Benhamou, Laplanche et coll., 1990).

- Les taux d'incidence de cancer du sein en cas de mutation du gène BRCA1 sont issus des travaux d'Easton (Easton, Ford et coll., 1995).

- Les taux d'incidence de cancer du sein en population non porteuse du gène muté BRCA1, ont été obtenus par simple différence pondérée⁴ entre les taux d'incidence du cancer du sein en population générale et en population porteuse de BRCA1.

4. Selon la fréquence du gène BRCA1 retenue.

Résultats et discussion

Réduction de prime annuelle pendant 50 ans pour une personne non porteuse d’une mutation de BRCA1 (par comparaison avec la prime de la population générale).

Paramètres retenus		Prime population PG ⁵	Prime population PBRCA1-	Economie réalisable	
Coût	Prévalence			annuelle	50 ans
30 000 F	1/800	52,80 F	51,84 F	0,96 F	48,0 F
90 000 F	1/800	158,40 F	155,53 F	2,87 F	143,5 F
30 000 F	1/200	52,80 F	48,96 F	3,84 F	192,0 F
90 000 F	1/200	158,40 F	146,89 F	11,51 F	575,5 F

La diminution de la prime pour une personne non porteuse du gène délétère varie selon les valeurs retenues dans le modèle. La diminution de la prime annuelle varie de 0,96 F, dans le cas des valeurs considérées aujourd’hui comme les plus probables, à 11,5 F pour des valeurs anticipant une augmentation considérable des coûts du traitement et la prise en compte d’autres gènes de prédisposition que BRCA1 dans une proportion que l’on pourrait juger aujourd’hui comme « ultra-maximaliste ».

Les faibles variations obtenues sont dues au fait qu’il n’existe pratiquement pas de différence entre les paramètres de la population générale et les paramètres de la population PBRCA — (qui représente environ 99,8 à 99,9 % de la population générale).

Paramètres	Population générale (PG)	PBRCA1-
Taux cumulé du cancer	0,07275	0,07015
Taux de récurrence (Nombre de cancers)	1,1	1,08
Age d’apparition	59 ans	59 ans et 6 mois

Ce que l’on peut conclure, au vu de ces résultats, est que l’argumentation des assureurs quant à la nécessité qui s’imposerait à eux de pratiquer une discrimination des risques, non pas de leur fait, mais pour tenir compte des comportements stratégiques des personnes non à risque, n’a pas de réelle validité empirique.

Il apparaît peu probable, même en faisant l'hypothèse que les tests soient gratuits, ce qui n'est pas le cas actuellement, que la plupart des personnes prennent le risque de se faire tester alors que le bénéfice attendu est minime et que la conséquence d'un test positif serait une surprime considérable. Ces personnes accepteront implicitement que celles à haut risque génétique paient, comme elles, une prime d'assurance calculée sur un risque moyen.

Conclusion

Dans le cas restreint du cancer du sein génétiquement favorisé, la logique d'une discrimination ayant comme « primum movens » les personnes sans anomalie génétique demandant une réduction de prime ne peut pas être validée. Toutefois, comme il est précisé dans la première partie de ce chapitre, la sélection des risques est au cœur même du principe pour ne pas dire de l'idéologie des assurances en système concurrentiel. Par conséquent, dans un moyen ou long terme, on peut s'attendre à ce que les assureurs soient intéressés par l'information génétique qui leur permettra d'ajuster au mieux leur tarification des risques aggravés, il s'agit cependant d'une possibilité (un risque ?) et non pas d'une nécessité.

Remerciements Les auteurs remercient pour leur aide à la rédaction de ce texte ou pour les informations fournies J.J. Duby (UAP Paris) et D. Thouvenin (Professeur de Droit Paris VII).

BIBLIOGRAPHIE

- ALBERT M. L'avenir de l'assurance : modèle alpin ou modèle maritime. *Risques* 1991 5 : 181-193
- BENHAMOU E, LAPLANCHE A et coll. *Incidence des cancers en France 1978-1982*. Paris, Editions INSERM, 1990
- BOURGUIGNON F et KESSLER D. Dictionnaire de l'économie de l'assurance. Assurance sociale. *Risques* 1994 17 : 19-23
- CHAUDARY M, MILLIS R et coll. Bilateral primary breast cancer : A prospective study of disease incidence. *Br J Surg* 1984 71 : 711-4
- DUBY J. Genetic Discrimination. *Science* 1995 270 : 1282
- EASTON DF, FORD D et coll. Breast and Ovarian Cancer Incidence in BRCA1-Mutation carriers. *Am J Hum Genet* 1995 56 : 265-271
- EWALD F et MOREAU J. Génétique médicale, confidentialité et assurance. *Risques* 1994, 111-120

FORD D, EASTON F et coll. Estimates of the Gene Frequency of BRCA1 and Its Contribution to Breast and Ovarian Cancer Incidence. *Am J Hum Genet* 1995 **57** : 1457-1462

FORD D, EASTON DF, BISHOP DT, NAROD SA, GOLDGAR DE and the breast Cancer Linkage Consortium : Risks of cancer in BRCA1-mutation carriers. *Lancet* 1994 **343** : 692-695

HENRIET D et ROCHET J. Microéconomie de l'assurance. *Economica* 1991

HUDSON K, ROTHENBERG K et al. Genetic Discrimination and Health Insurance : An Urgent Need for Reform. *Science* 1995 **270** : 391-393

LAPEYRE-MESTRE M, DALY-SCHVEITZER N et al. Evaluation coût efficacité de la prise en charge du cancer du sein. Analyse comparative 1975-1985 dans un centre de lutte contre le cancer. *Rev Epidém et Santé Publ* 1993 **41** (5) : 397-406

ROUX C. Dictionnaire de l'économie de l'assurance. Assurance. *Risques* 1994 **17** : 15-18

SZABO C, KING M. Inherited breast and ovarian cancer. *Hum Mol Gen* 1995 **4** : 1811-1817

The Ad Hoc Committee on Genetic Testing/Insurance Issues. Background Statement Genetic Testing and Insurance. *Am J Hum Genet* 1995 **56** : 327-331