



Des études ont révélé que la connaissance du génome est associée à des populations jeunes avec un haut niveau d'éducation.

## Génomique personnelle

### Enjeux pour le consommateur et le secteur de l'assurance-vie

Le secteur de l'assurance-vie doit aujourd'hui faire face à une nouvelle réalité : la démocratisation de l'accès aux données génomiques personnelles, une véritable révolution qui suscite l'inquiétude des consommateurs et des instances réglementaires autour des questions de confidentialité des données, d'égalité des consommateurs et de déterminisme génétique, d'une part, et celle des assureurs face à l'asymétrie de l'information lors du processus de tarification, d'autre part.<sup>1</sup>

L'utilisation des données médicales personnelles par les assureurs pour évaluer les risques étant plutôt mal perçue par l'opinion publique, les acteurs du secteur de l'assurance-vie doivent redoubler d'efforts. Ils ont tout intérêt à proposer des garanties non discriminantes ou pénalisantes et permettant, au contraire, de corriger le risque révélé par l'étude génomique afin d'inciter l'assuré à avoir recours à ce type d'étude et à en communiquer les résultats. Quant à l'utilisation de ces résultats en tant que critère de tarification « lambda », il semble peu probable qu'elle soit tolérée un jour, à en juger par les mesures législatives prises dans certains pays afin d'interdire l'exploitation de l'information génétique par les compagnies d'assurance.<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Voir Green RC. GINA, Genetic Discrimination and Genomic Medicine. The New England Journal of Medicine, 29 January 2015, Volume 372 Issue 7 PP 397-399

<sup>2</sup> Voir Green RC. GINA, Genetic Discrimination and Genomic Medicine. The New England Journal of Medicine, 29 January 2015, Volume 372 Issue 7 PP 397-399

### Une véritable révolution technologique dans le secteur de la santé

Non seulement les possibilités d'accès aux tests génétiques ont évolué, mais aussi les tests eux-mêmes, qui analysent aujourd'hui non plus le gène mais les polymorphismes nucléotidiques (SNP pour Single Nucleotide Polymorphism, prononcé « snip »), la principale forme de variation génétique dans le génome humain. Un SNP peut être observé à l'intérieur d'un gène ou dans une zone de régulation à proximité d'un gène.<sup>3/4</sup> Les technologies actuelles de séquençage du génome sont suffisamment élaborées pour détecter les SNP, et les sociétés proposant cette analyse communiquent les résultats — qui peuvent révéler des prédispositions à certaines maladies — directement au consommateur ayant effectué le test. L'intérêt clinique de ces données reste à démontrer, de même que leur utilisation par les consommateurs doit encore faire l'objet d'une étude approfondie.<sup>5</sup> Mais comment le secteur de l'assurance-vie peut-il exploiter les résultats de ces tests génétiques, de manière à ce qu'ils soient profitables au consommateur et à l'ensemble du secteur, en toute prudence et dans le respect des règles éthiques ?

<sup>3</sup> Voir Feero WG et al. Genomic Medicine – An Updated Primer. The New England Journal of Medicine. May 27, 2010, 362: 2001-11

<sup>4</sup> Voir US National Library of Medicine. Genetics Home Reference. What are Single Nucleotide Polymorphisms? Accessed on 5th May 2017 at <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/snp>

<sup>5</sup> Voir Krieger JL et al. The impact of personal genomics on risk perceptions and medical decision-making. Nature Biotechnology, September 2016, Volume 34 Number 9: pp 912-918

Par ailleurs, qui utilise aujourd'hui les services de génomique personnelle ? Les assurés seront-ils intéressés par l'intégration de ces services à leur contrat ? Le cas échéant, quelles devront être les modalités de l'offre ?

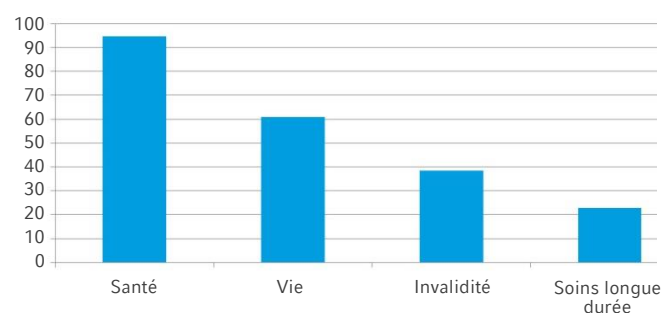
### Les premiers utilisateurs de services de génomique personnelle

Des études ont révélé que la connaissance du génome est associée à des populations jeunes avec un haut niveau d'éducation. Par ailleurs, les personnes ayant de bonnes connaissances en génétique seraient plus nombreuses à avoir recours à la génomique personnelle.<sup>6</sup>

Une étude a également analysé les contrats d'assurance souscrits par certains de ces utilisateurs pionniers<sup>7</sup> (voir Figure 1). En dressant un profil comparable entre les utilisateurs de services de génomique personnelle et les titulaires de polices d'assurance, ces données confirment le bien-fondé des inquiétudes pour le secteur de l'assurance-vie, qui redoute les répercussions de cette technologie et le risque d'antisélection sur les marchés cibles. Ces résultats peuvent toutefois se prêter à une autre interprétation, celle de consommateurs ouverts à l'innovation et intéressés par des produits d'assurance incluant des services de génomique personnelle.

**Figure 1 : Contrats d'assurance souscrits par des utilisateurs pionniers de services de génomique personnelle<sup>8</sup>**

Pourcentage de détenteurs d'un contrat d'assurance-vie et santé parmi les utilisateurs pionniers de services de génomique personnelle



<sup>6</sup> Voir Carere DA et al. Consumers report lower confidence in their genetics knowledge following direct-to-consumer personal genomic testing. *Genetics in Medicine*, 26 March 2015, pp 1-8

<sup>7</sup> Voir Roberts JS et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and perceived Utility of Results. *Public Health Genomics*, January 10, 2017

<sup>8</sup> Voir Roberts JS et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and perceived Utility of Results. *Public Health Genomics*, January 10, 2017

### Garanties maladie et décès : impact de la génomique personnelle à titre préventif

Tout porte à croire qu'une connaissance accrue des prédispositions génétiques permettra à la fois aux consommateurs d'être mieux armés face à la maladie et aux médecins d'adopter des comportements rationnels en matière de dépistage et d'évaluation des symptômes, entraînant ainsi une amélioration globale de l'état de santé ; cette perspective réjouissante pour le consommateur pourrait également profiter au secteur de l'assurance-vie. Dans ces conditions, les assureurs devraient encourager tous les détenteurs de contrats et clients potentiels à effectuer des tests génétiques, et ce sans la moindre hésitation. Mais ce tableau est-il bien réaliste ?

Des études préliminaires sur l'intérêt de ces tests génétiques ont révélé que la plupart des participants jugent l'impact des résultats sur la connaissance et la prise en charge de leur propre santé comme étant positif, au moins à court terme<sup>9</sup> – (voir Figure 2). Cette perception positive serait pourtant de courte durée, la confiance des consommateurs en leur capacité à exploiter les informations génétiques issues de leurs tests chutant radicalement au bout de six mois.<sup>10</sup>

### Le fait de percevoir la génomique personnelle comme un outil utile dans la prise en charge de sa propre santé a-t-il un impact comportemental ?

Une étude évaluant l'impact comportemental de la détection des polymorphismes nucléotidiques pour la prédiction du risque de cancer a cherché à déterminer si un résultat indiquant un risque accru incitait les consommateurs à changer leur comportement de dépistage, par rapport à ceux dont les résultats indiquaient un risque faible ou moyen.<sup>11</sup>

Dans le cadre de cette étude, les chercheurs ont évalué le nombre de mammographies et de coloscopies effectuées pour le dépistage des cancers du sein et du côlon, respectivement, ainsi que le nombre de dosages du PSA (Prostate Specific Antigen) effectués pour le dépistage du cancer de la prostate au moment des tests génétiques, puis

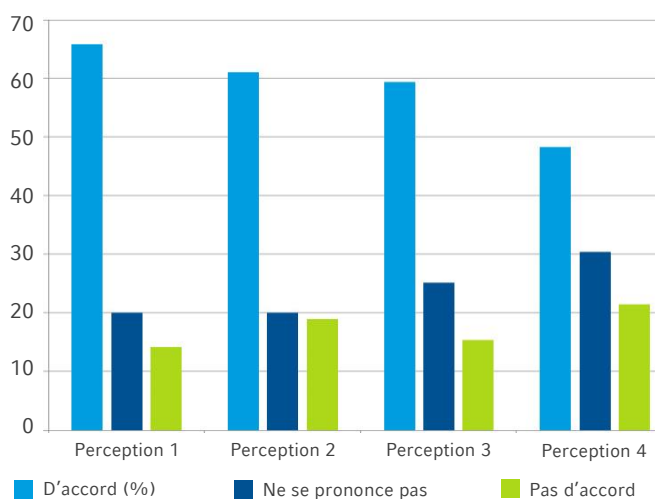
<sup>9</sup> Voir Roberts JS et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and perceived Utility of Results. *Public Health Genomics*, January 10, 2017

<sup>10</sup> Voir Carere DA et al. Consumers report lower confidence in their genetics knowledge following direct-to-consumer personal genomic testing. *Genetics in Medicine*, 26 March 2015, pp 1-8

<sup>11</sup> Voir Gray SW et al. Personal Genomic Testing for Cancer Risk: Results From the Impact of Personal Genomics Study. *Journal of Clinical Oncology*, December 12, 2016, pp 1-9

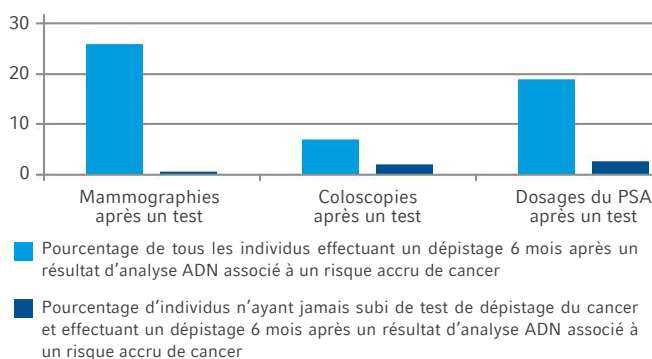
au bout de six mois. Les résultats de leur analyse sont présentés dans la Figure 3.

**Figure 2 : Intérêt perçu des tests génétiques en matière de santé**<sup>12</sup>



- 1: « Les tests génétiques me permettent de mieux contrôler ma santé. »
- 2: « Les tests génétiques m'ont appris des informations que j'ignorais et qui me permettront d'améliorer mon état de santé. »
- 3: « Les résultats de mes tests génétiques auront une influence sur la prise en charge de ma santé. »
- 4: « Les résultats de mes tests génétiques m'éviteront de tomber malade. »

**Figure 3 : Impact des résultats de tests génétiques révélant un risque accru de cancer sur les comportements de dépistage**<sup>13</sup>



<sup>12</sup> Voir Roberts JS et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and perceived Utility of Results. Public Health Genomics, January 10, 2017

<sup>13</sup> Voir Gray SW et al. Personal Genomic Testing for Cancer Risk: Results From the Impact of Personal Genomics Study. Journal of Clinical Oncology, December 12, 2016, pp 1-9

Les résultats observés pour les personnes effectuant des tests de dépistage du cancer suite à une analyse ADN (qu'ils aient ou non déjà effectué ces tests auparavant) sont pour le moins mitigés ; à noter d'ailleurs que la plupart des participants ayant fait état d'un dépistage 6 mois après leur analyse ADN avaient déjà effectué des tests de dépistage dans l'année précédant cette analyse. Le nombre de participants n'ayant jamais subi de test de dépistage du cancer et ayant fait état d'un dépistage 6 mois après leur analyse ADN s'est révélé nettement inférieur. D'après les conclusions des auteurs, les résultats des tests ADN n'auraient pas d'impact significatif sur le comportement de dépistage du cancer.

Pour l'heure, nous ne pouvons que nous interroger sur les répercussions de la génomique personnelle sur le comportement d'achat dans le secteur de l'assurance-vie, même si les résultats des tests génétiques semblent favoriser l'achat de produits de soins longue durée – une situation qui n'est pas sans rappeler le dépistage de la maladie d'Alzheimer.<sup>14</sup>

### Garanties maladie et décès : impact de la génomique personnelle à titre curatif

Lorsque le détenteur d'un contrat d'assurance-vie tombe malade, la génomique personnelle devrait, en théorie, permettre d'optimiser et de personnaliser sa prise en charge médicale et d'améliorer ainsi les résultats en termes de morbidité et de mortalité. Traitement biologique ciblé élaboré à partir du séquençage du génome des tumeurs cancéreuses d'un patient, optimisation du choix et du dosage d'un médicament pour traiter une maladie chronique conformément à un profil pharmacogénomique particulier ou mise au point d'un traitement en cas de maladie monogénique rare : les perspectives de la génomique personnelle en matière de médecine personnalisée semblent très prometteuses et constituent une source importante d'innovation pour le secteur de l'assurance-vie. Reste à définir la portée de cette nouvelle technologie de génomique appliquée quant à l'accès clinique (c'est-à-dire la disponibilité et le coût des traitements ciblés) et en matière d'assurance, à déterminer l'échéance et l'ampleur de l'effet de la médecine personnalisée sur les garanties maladie et décès en vigueur.

<sup>14</sup> Voir Zick CD et al. Genetic testing for Alzheimer's disease and its impact on insurance purchasing behaviour. Health Affairs, March 2005, Volume 24 Issue 2 pp 483-90

Cependant, une certitude est en train de s'imposer : l'évaluation des possibilités de la génomique en matière de médecine personnalisée constituera un immense défi en raison de la très grande complexité des découvertes dans ce domaine. Cette difficulté a été mise en lumière dans un article récemment publié dans *The New England Journal of Medicine* sur les limites de la médecine personnalisée en oncologie dues à la caractérisation moléculaire particulièrement complexe des tumeurs.<sup>15</sup>

Les auteurs de cette étude nous démontrent que seuls 3 à 13 % des patients cancéreux ayant effectué des tests génétiques ont reçu un traitement fondé sur l'analyse de leur propre génome. Ils présentent également l'évolution tumorale et l'hétérogénéité intratumorale (lors du séquençage, des cellules cancéreuses provenant de régions distinctes de la même tumeur primaire et de ses métastases peuvent présenter d'importantes mutations résultant de l'évolution tumorale) comme des obstacles majeurs à l'élaboration de médicaments anticancéreux ciblant les mutations à partir de l'analyse moléculaire d'un échantillon de tumeur. Ils concluent leur article par une mise en garde contre la commercialisation directe au consommateur des bénéfices encore non démontrés de la médecine personnalisée en oncologie.

## Conclusion

Ce qu'il faut retenir des recherches récentes sur le sujet en matière d'assurance-vie :

- Les personnes ayant recours à des services de génomique personnelle détiennent généralement un contrat d'assurance-vie.
- Les utilisateurs de services de génomique personnelle pensent que les résultats de ces tests ont un impact significatif sur la prise en charge de leur propre santé, au moins à très court terme.
- Aucun changement significatif des comportements en matière de santé n'a été observé à la suite de résultats de tests génétiques révélant un risque accru de maladie.
- La personnalisation de la médecine fondée sur la génomique personnelle s'annonce difficile, notamment en raison de la complexité de la recherche dans ce domaine.
- Les répercussions de la génomique personnelle sur le comportement d'achat des produits d'assurance-vie par les consommateurs n'ont pas encore été établies.

## Références

- CARERE DA et al. Consumers report lower confidence in their genetics knowledge following direct-to-consumer personal genomic testing. *Genetics in Medicine*, 26 March 2015, pp 1-8
- FEERO WG et al. Genomic Medicine – An Updated Primer. *The New England Journal of Medicine*. May 27, 2010, 362: 2001-11
- GRAY SW et al. Personal Genomic Testing for Cancer Risk: Results From the Impact of Personal Genomics Study. *Journal of Clinical Oncology*, December 12, 2016, pp 1-9
- GREEN RC. GINA, Genetic Discrimination and Genomic Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 29 January 2015, Volume 372 Issue 7 PP 397-399
- KRIEGER JL et al. The impact of personal genomics on risk perceptions and medical decision-making. *Nature Biotechnology*, September 2016, Volume 34 Number 9: pp 912-918
- ROBERTS JS et al. Direct-to-Consumer Genetic Testing: User Motivations, Decision Making, and perceived Utility of Results. *Public Health Genomics*, January 10, 2017
- TANNOCK IF et al. Limits to Personalised Cancer Medicine. *The New England Journal of Medicine*. September 29, 2016, 375;13 pp 1289-94
- US National Library of Medicine. Genetics Home Reference. What are Single Nucleotide Polymorphisms? Accessed on 5<sup>th</sup> May 2017 at <https://ghr.nlm.nih.gov/primer/genomicresearch/snp>
- ZICK CD et al. Genetic testing for Alzheimer's disease and its impact on insurance purchasing behaviour. *Health Affairs*, March 2005, Volume 24 Issue 2 pp 483-90

## Contact



### Dr. Nico van Zyl

AVP, Medical Director  
Tél. +1 720 279-5050  
[nico.vanzyl@hlramerica.com](mailto:nico.vanzyl@hlramerica.com)

<sup>15</sup> Voir Tannock IF et al. Limits to Personalised Cancer Medicine. *The New England Journal of Medicine*. September 29, 2016, 375;13 pp 1289-94