



Modification de l'ordonnance sur l'établissement de profils d'ADN en matière civile et administrative (OACA)

Rapport sur le résultat de la procédure de consultation

Septembre 2022

Table des matières

1	Objet de la consultation	3
2	Déroulement de la procédure de consultation	3
3	Évaluation générale	4
4	AP-OACA: prises de position article par article	5
4.1	Art. 4 (OACA en vigueur)	5
4.2	Art. 7	5
4.3	Art. 9	6
4.4	Art. 10	6
4.5	Art. 11	6
4.6	Art. 12	6
4.7	Art. 12a	8
4.8	Art. 12b	8
4.9	Art. 12c	8
4.10	Art. 13	9
4.11	Art. 15 (OACA en vigueur)	9
4.12	Art. 16a	10
4.13	Art. 16b	10
4.14	Art. 20	11
4.15	Annexe	11

1 Objet de la consultation

La loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH) a été révisée. C'est une motion¹ de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil national qui est à l'origine de ces travaux de révision. Les Chambres fédérales ont adopté la révision totale de la loi le 15 juillet 2018.

À la suite des modifications de la loi, c'est maintenant au tour des ordonnances d'être modifiées.

Les ordonnances suivantes sont concernées:

- Ordonnance du 14 février 2007 sur l'analyse génétique humaine (OAGH)²
- Ordonnance du DFI du 14 février 2007 sur l'analyse génétique humaine (OAGH-DFI)³
- Ordonnance du 14 février 2007 sur l'établissement de profils d'ADN en matière civile et administrative (OACA)⁴

L'OAGH et l'OAGH-DFI sont du ressort du Département fédéral de l'intérieur (DFI), plus précisément de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), tandis que l'OACA relève de la compétence du Département fédéral de justice et police (DFJP), à savoir de l'Office fédéral de la police (fedpol).

L'OACA est soumise à une révision partielle. Les principales innovations de l'avant-projet (AP) du Conseil fédéral sont les suivantes:

- Définition suivant laquelle la filiation doit être recherchée "selon l'état de la science et de la technique".
- Concrétisation de la réglementation concernant la protection des échantillons et des données génétiques.
- Réglementation élargie de l'obligation d'effectuer des contrôles de qualité externes.
- Réglementation des conditions auxquelles un laboratoire ne disposant pas lui-même des connaissances nécessaires pour exécuter une analyse génétique moléculaire déterminée peut confier l'exécution d'une analyse en sous-traitance à un laboratoire non reconnu en Suisse ou à un laboratoire à l'étranger.
- Fixation des différents émoluments perçus pour des décisions en lien avec la reconnaissance d'un laboratoire ainsi que pour les tâches de surveillance accomplies par fedpol.

2 Déroulement de la procédure de consultation

Le DFI, d'entente avec le DFJP, a mis en consultation le projet de l'OAGH et le projet de l'OACA du 19 mai 2020 au 9 octobre 2020, conformément à l'art. 3, al. 2, de la loi sur la consultation⁵. Le présent rapport présente le résultat de la consultation relative à l'OACA. Le résultat de la consultation relative à la révision totale de l'OAGH fait l'objet d'un rapport séparé, rédigé par le DFI.

Vingt-cinq participants ont pris expressément position au sujet de la modification de l'OACA:

¹ Motion [11.4037](#) | [Modification de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine](#) | [Objet](#) | [Le Parlement suisse \(parlament.ch\)](#)

² RS 810.122.1

³ RS 810.122.122

⁴ RS 810.122.2

⁵ RS 172.061

- Cantons: 9 (AG, AR, BE, BL, BS, GL, VD, VS, ZH)
- Partis: 1 (PSS)
- Associations faïtières des communes, des villes et de l'économie: 0
- Autres organisations et institutions intéressées: 14 (CURLM, CFAGH, FRC, IML-BE, IML-UZH, KiWu, Microsynth, pharmaSuisse, SAV/FSA, SSML, SMVS, swissuniversities, UniBE-Med, UZH-IML)
- Personnes privées: 1 (AM)

Ont expressément renoncé à prendre position au sujet de l'AP-OACA: 4 (SG, SH, CDS, Île)

Le présent rapport est un résumé des résultats de la procédure de consultation. Il indique quelles sont les dispositions qui ont été accueillies positivement, négativement ou avec réserve et il précise si des propositions de modification ont été formulées. S'agissant des participants à la consultation (ci-après "participants") qui se sont uniquement prononcés sur les différentes dispositions de l'AP-OACA, on peut partir du principe qu'ils acceptent l'avant-projet dans ses grandes lignes et que leur critique ou leurs souhaits de modification se limitent aux dispositions qui font expressément l'objet de la prise de position relative à la consultation. Pour les motivations détaillées des participants, on se référera aux prises de position originales⁶.

3 Évaluation générale

Les 25 participants qui se sont exprimés sur l'AP-OACA sont généralement favorables à cette révision partielle et aucun d'eux ne la rejette foncièrement. Les huit participants suivants donnent leur consentement exprès:

AG, AR et BE approuvent globalement les modifications prévues de l'ordonnance.

Le **PS Suisse** soutient pleinement la proposition de révision de l'OACA, considérée comme une réglementation raisonnable et applicable de la reconnaissance et de la surveillance des laboratoires qui établissent des profils d'ADN visant à déterminer la filiation ou l'identité d'une personne.

IML-UZH, UZH-IML, SSML et swissuniversities prennent note avec satisfaction des modifications de l'OACA, notamment des précisions concernant les exigences minimales requises en vue de déterminer une filiation au moyen d'un rapport d'expertise ADN.

Les participants suivants font en outre des remarques d'ordre général:

VD et CURML estiment que les changements sont mineurs. Ils concernent principalement le domaine forensique et non le domaine médical.

Pour **KiWu**, il est souhaitable de définir les profils d'ADN autorisés afin de clarifier la filiation ou de vérifier l'identité d'une personne.

En résumé, ce sont surtout les sujets suivants qui donnent lieu à des remarques et à des demandes d'adaptation de la part des participants (*pour le détail, il convient de se reporter aux prises de position article par article au ch. 4 ci-après et au texte original des avis*):

Exigences minimales relatives aux expertises de liens de parenté, notamment concernant l'évaluation biostatistique (art. 12, al. 1, AP-OACA)

⁶ À consulter sur: www.fedlex.admin.ch > Procédures de consultation > Procédures de consultation terminées > 2020 > DFI > Révision totale de l'ordonnance sur l'analyse génétique humaine, y compris l'ordonnance sur l'établissement de profils d'ADN en matière civile et administrative

Plusieurs participants proposent de renvoyer aux Recommandations du 7 juin 2019 pour les expertises génétiques en filiation émises par la Société suisse de médecine légale directement dans l'ordonnance ou alors d'inclure les exigences minimales relatives aux loci examinés et à l'évaluation biostatistique directement dans l'ordonnance ou dans une nouvelle annexe de l'ordonnance.

Réglementation légale de la clarification de la filiation s'agissant de certains points complexes (art. 12, al. 3, AP-OACA)

Les laboratoires sont apparemment confrontés de plus en plus à des expertises de filiation en rapport avec des constellations familiales qui sont rendues possibles par l'actuelle procréation médicalement assistée en Suisse et à l'étranger. Il pourrait s'agir, par exemple, de la maternité de substitution, du don d'ovules et d'embryons ou encore de la clarification d'éventuelles confusions survenues lors de procédures de procréation médicalement assistée. Bien que les méthodes de procréation médicalement assistée soient partiellement interdites en Suisse, beaucoup d'enfants provenant de ce type de procédures exécutées à l'étranger vivraient déjà en Suisse. Il serait souhaitable que les conditions de clarification de la filiation soient dorénavant réglementées de manière formelle sur le plan légal dans ce type de cas.

Clarifications de la filiation en relation avec des personnes décédées (art. 12b AP-OACA)

L'art. 12b AP-OACA soulève plusieurs questions qui doivent être précisées. Il faudrait définir plus clairement qui serait chargé d'évaluer si les conditions requises pour une analyse d'ADN sont remplies et quels sont les efforts qu'un laboratoire devrait déployer pour atteindre d'éventuels proches. Il n'existe pas non plus de réglementation sur l'âge à partir duquel les proches sont autorisés à prendre des décisions ni sur la question de savoir si le consentement doit être donné par écrit. Plusieurs participants proposent d'introduire une hiérarchie des responsabilités au sens de l'art. 378 du code civil (CC; RS 210) ou de l'art. 5, al. 2, de l'ordonnance du 16 mars 2007 sur la transplantation⁷.

Conservation des échantillons hors procédure (cf. art. 16a AP-OACA)

Plusieurs participants ont déclaré que les personnes concernées devaient être informées de la durée de conservation des échantillons et des dossiers et que le moment de leur destruction devait être précisé.

Réglementation relative à la protection des données (cf. art. 16b AP-OACA)

La réglementation relative à la protection des données est considérée comme insuffisante. Les différentes mesures techniques et organisationnelles devraient être précisées. Il conviendrait d'éviter, dans la mesure du possible, de confondre le principe de proportionnalité avec le principe de protection des données.

4 AP-OACA: prises de position article par article

4.1 Art. 4 (OACA en vigueur)

Al. 2

L'art. 4, al. 2, de l'OACA en vigueur renvoie à la "norme européenne applicable" réglée dans l'annexe. D'après le rapport explicatif (p. 8), renvoi doit être fait à la norme suisse. **ZH** demande qu'il en soit tenu compte à l'art. 4, al. 2, et propose la formulation suivante: "La norme suisse applicable à l'accréditation prévue à l'al. 1, let. a, est réglée dans l'annexe".

4.2 Art. 7

Al. 2, let. c, et 4

BS se félicite de ces ajustements. **BL** peut comprendre la suppression de la disposition légale spéciale concernant l'expertise faite par le PFPDT. Il est toutefois suggéré d'indiquer à ce sujet,

⁷ RS 810.211

dans le rapport explicatif, qu'une consultation du PFPDT sera possible à l'avenir en raison des dispositions de la loi révisée sur la protection des données. **swissuniversities** peine à comprendre la raison pour laquelle l'al. 4 a été supprimé.

4.3 Art. 9

Al. 2

BS et **SSML** estiment que le terme "immédiatement" n'est pas assez précis et suggèrent l'utilisation de "trimestriellement".

Al. 3

BS approuve les modifications. **swissuniversities** explique que le mot "erreur" prête à confusion dans la version française et propose de le remplacer par "défauts".

4.4 Art. 10

Al. 1

BS, **SSML**, **UniBE-Med** et **IML BE** demandent que le texte soit complété comme suit: "Si le laboratoire ne dispose pas des connaissances ou des installations/infrastructures techniques/technologiques nécessaires (...)".

Al. 2

Personne privée (AM) souhaite l'ajout d'une let. d libellée comme suit: "utilise les données, sans exception, uniquement pour la livraison des résultats à l'entité suisse, et les supprime définitivement dans un délai d'un jour".

4.5 Art. 11

Al. 1

De l'avis de **BS**, il faut au moins mentionner dans le rapport explicatif le but dans lequel ces données sont recueillies et indiquer si et comment elles seront publiées. **CFAGH**, **SSML**, **IML-UZH**, **swissuniversities** et **UZH-IML** font remarquer que les chiffres recueillis par fedpol sont d'intérêt public et suggèrent la formulation d'un al. 3 selon lequel fedpol – sur la base des chiffres communiqués par les laboratoires conformément à l'al. 1, publie annuellement une liste des données de filiation établies. **CFAGH** propose également de présenter l'évolution de ces données dans le temps.

4.6 Art. 12

Al. 1

BS, **IML-BE** et **UniBE-Med** font observer que, dans le rapport explicatif concernant l'AP-OACA, renvoi est fait aux "Recommandations pour les expertises génétiques en filiation" de la **SSML**, s'agissant des méthodes d'analyse et de leur pertinence pour les constellations familiales à clarifier. Au dernier paragraphe du rapport explicatif portant sur l'art. 12, les données concernant les recommandations sont contradictoires et doivent être supprimées. Des explications supplémentaires seraient superflues, car toutes les directives peuvent être reprises des recommandations. **SSML** ne trouve pas judicieux de fixer une valeur de probabilité - comme indiqué dans le rapport explicatif - et est favorable à la définition d'exigences minimales pour les analyses basées sur les STR, effectuées aujourd'hui de manière standard (21 loci STR: les seize loci déjà requis pour la banque fédérale de données ADN et cinq autres loci déjà utilisés par défaut). **BS** et **SSML** proposent la formulation suivante: "La filiation doit être recherchée selon l'état actuel et généralement reconnu des connaissances scientifiques et de la technique". **CFAGH** considère également que les recommandations de la **SSML** sont centrales et suggère de les mentionner directement dans l'ordonnance - et pas seulement dans le rapport explicatif - et de les faire figurer dans une nouvelle annexe 3 (proposition de formulation: "La filiation doit être recherchée selon l'état des con-

naissances scientifiques et de la technique. Le laboratoire tient compte à cet effet des recommandations énoncées à l'annexe 3"). **swissuniversities, IML-UZH** et **UZH-IML** demandent aussi que les exigences minimales concernant les loci examinés et le calcul biostatistique n'apparaissent pas seulement dans le rapport explicatif, mais directement dans l'ordonnance ou dans l'une de ses annexes. Ceci afin d'exclure la possibilité que des laboratoires continuent à se référer à une valeur minimale de 99,8%, qui ne peut plus être considérée aujourd'hui comme faisant autorité.

AI. 2

BS, swissuniversities, IML-UZH, UZH-IML et **SSML** souscrivent aux modifications. L'analyse appliquée à la mère de l'enfant permet non seulement d'accroître la validité de l'expertise et de se prémunir contre d'éventuelles expertises erronées, mais aussi d'établir avec certitude l'identité de l'enfant sur lequel porte la recherche.

CFAGH recommande d'utiliser l'adjectif "présumé" non seulement en rapport avec le père, mais également avec la mère.

Microsynth trouve judicieux d'ajouter "dans des procédures".

AI. 3

BS et **SSML** souhaitent l'adaptation suivante: "...de l'enfant du parent sur lequel porte le doute/dont l'identité doit être déterminée". **VD** et **CURML** soumettent la proposition de formulation suivante: "Dans les cas où il n'est pas possible d'obtenir un prélèvement sur un des parents, ou lorsque l'enfant est majeur et capable de discernement, la filiation peut être déterminée sur la base de la comparaison du profil d'ADN de l'enfant et de celui de la mère ou du père présumé".

CFAGH, swissuniversities, IML-UZH et **UZH-IML** recommandent d'utiliser l'adjectif "présumé" non seulement en rapport avec le père, mais également avec la mère. Dans des cas particuliers, il se peut qu'il faille clarifier uniquement le lien de filiation avec la mère biologique présumée (par ex. dans des cas de migration, de regroupement familial, de reconnaissance d'enfants nés à l'étranger ou pour exclure toute confusion lorsque des enfants sont conçus par fécondation artificielle). Ces participants souhaitent en outre une réglementation légale claire en matière d'expertise de liens de parenté, s'agissant de constellations dans lesquelles la mère "légale" et son enfant ne sont pas parents sur le plan génétique, comme lors de dons d'ovules et d'embryons ou encore de maternité de substitution incluant un ovule étranger. Il faudra notamment définir si des personnes concernées ont le droit, à titre privé, de demander à des laboratoires d'effectuer de telles clarifications de filiation ou encore déterminer qui représente l'enfant dans ce type de procédure. S'agissant du texte français, **CFAGH** et **SSML** proposent de mettre "soit...soit" à la place de "ou".

Pour **VD, CURML** et **SSML**, il faudrait expliquer ce que peuvent être ces "cas particuliers dûment motivés". Ils posent la question de savoir qui décide que le cas particulier est recevable et selon quels critères. Ils font aussi remarquer qu'un test de paternité devrait être possible entre un "enfant adulte" et un seul de ses parents, sans accord du deuxième. Ils soumettent des propositions de modification du texte. **UniBE-Med** et **IML BE** considèrent qu'il serait plus clair de prescrire légalement que les tests de paternité soient proposés à un prix unitaire, indépendamment du fait que la mère soit testée. Car outre un refus ou un manque de disponibilité de la mère, ce sont généralement surtout des raisons financières qui entrent en ligne de compte pour que la mère ne soit pas testée.

Microsynth suggère d'intégrer le complément suivant: "Dans les cas particuliers dûment motivés et lors d'expertises réalisées en dehors de procédures...". S'agissant de la clarification de la filiation, les mandants (par ex. des personnes privées) n'exigeraient pas dans tous les cas, en dehors des procédures, la réponse la plus substantielle – une probabilité de paternité à 99,9 % serait une preuve suffisante pour les clients.

4.7 Art. 12a

Al. 2

VS propose d'inclure la reconnaissance de l'identité d'un bébé ou enfant en bas âge au regard de l'art. 8 de la Convention de l'ONU relative aux droits de l'enfant.

Al. 6

BS, SSML, UniBE-Med, IML BE et **Microsynth** demandent que cet alinéa soit complété par "...ou par une autre personne compétente", l'art. 47, al. 3, nLAGH ayant été explicitement enrichi de cette formulation (cf. message du 5 juillet 2017 concernant la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine; FF 2017 5368). Étant donné la simplicité du prélèvement d'un frottis de la muqueuse jugale, la restriction liée au médecin ne se justifie pas objectivement et générerait probablement des frais supplémentaires. **pharmaSuisse** déclare que l'examen de l'identité et le prélèvement de l'échantillon pourraient également se faire en pharmacie, raison pour laquelle il faudrait compléter le texte par "ou un pharmacien". **VD** et **CURML** font observer que, dans la pratique, ce ne sont pas les médecins qui, la plupart du temps, réalisent les prélèvements de frottis buccaux, raison pour laquelle il faudrait formuler cet alinéa de la manière suivante: "Si le prélèvement de l'échantillon est sous-traité à un autre laboratoire ou à du personnel médical, le laboratoire initialement mandaté est responsable de l'instruction du personnel concerné relative à l'examen de l'identité ainsi qu'au prélèvement et à la conservation de l'échantillon".

Personne privée (AM) indique que des enregistrements audio-visuels ou d'autres fichiers obtenus par des détecteurs seraient disponibles.

4.8 Art. 12b

BS, SSML, IML BE et **UniBE-Med** remarquent que l'AP-OACA n'entre pas en matière sur les "motifs valables" invoqués à l'art. 48 nLAGH, à la let. a. Cette expression est trop peu précise - ce n'est pas au laboratoire qu'il devrait incomber d'évaluer si un motif est suffisamment valable pour donner lieu à une clarification. Lesdits motifs devraient faire l'objet d'une évaluation par les personnes concernées ou par un tribunal. Par ailleurs, un laboratoire ne saurait être en mesure d'examiner si tous les consentements nécessaires des proches ont été obtenus - le laboratoire ne pourrait que se baser sur les indications de la personne concernée. On peut également se demander si un consentement sur trois générations, incluant l'épouse ou l'époux, est proportionné. Il n'a pas été précisé non plus si la clarification devait être faite par écrit. L'introduction d'une hiérarchie des responsabilités au sens de l'art. 378 CC ou de l'art. 5, al. 2, de l'ordonnance sur la transplantation, serait souhaitable. Alternativement, le consentement des grands-parents et des petits-enfants ne devrait être considéré, pour le moins, qu'à titre subsidiaire par rapport aux autres proches. Enfin, l'âge à partir duquel la volonté des personnes énumérées devrait être prise en compte n'a pas été défini de manière officielle. Dans ce cas également, il serait souhaitable de reprendre la réglementation basée sur l'art. 5 de l'ordonnance sur la transplantation, selon lequel le proche habilité à prendre la décision relative à la personne décédée est âgé de plus de 16 ans. **CFAGH, swissuniversities, IML-UZH** et **UZH-IML** exigent un ordre de priorité, suivant lequel le conjoint (marié) et les enfants de la personne décédée ont la priorité (priorité 1), suivis des parents et des frères et sœurs (priorité 2), puis des grands-parents et des petits-enfants (priorité 3). Il est suggéré en outre de formuler l'ordonnance de manière moins équivoque; il ne ressort pas clairement s'il s'agit d'une liste cumulative ou de trois options à choix. Ces organisations relèvent encore que le consentement de tous les proches ne peut être examiné par le laboratoire. Proposition est faite d'indiquer dans l'ordonnance ou dans des notices explicatives de fedpol quels sont les efforts qu'un laboratoire devrait déployer pour atteindre d'éventuels proches.

4.9 Art. 12c

Al. 1

BS, SSML et **personne privée (AM)** proposent une nouvelle formulation: "Si, pour des raisons de temps, le consentement des proches d'une personne décédée ne peut pas être obtenu, le

tribunal compétent peut ordonner le prélèvement d'un échantillon sur la personne". **IML BE** et **UniBE-Med** suggèrent, de manière analogue: "...le tribunal peut ordonner le prélèvement d'un échantillon sur la personne".

IML-UZH et **UZH-IML** approuvent la possibilité du prélèvement provisionnel d'échantillons en cas d'urgence particulière et proposent de publier, par exemple sur le site Internet de fedpol, une liste des autorités habilitées à rendre une telle décision, les personnes concernées ne sachant généralement pas à quelle autorité s'adresser.

SSML note également, en rapport avec cette disposition, qu'il serait souhaitable d'introduire une hiérarchie des responsabilités au sens de l'art. 378 CC ou de l'art. 5, al. 2, de l'ordonnance sur la transplantation.

Personne privée (AM) relève que les efforts nécessaires pour atteindre les proches et pour consulter les directives anticipées doivent encore être définis clairement et fait une proposition de texte.

Al. 2

CFAGH, UZH-IML et **swissuniversities** notent avec satisfaction qu'un échantillon peut être mis en sûreté jusqu'à ce que les proches aient donné leur consentement ou que le juge se soit déterminé quant à l'établissement du profil d'ADN. Malheureusement, l'OACA ne fait pas mention du tribunal compétent. L'expérience montre que tant les personnes concernées que le laboratoire ne savent pas vers quelle instance se tourner pour faire procéder au prélèvement provisionnel d'un échantillon sur la personne décédée avant que celle-ci ne soit inhumée ou incinérée. Les participants susmentionnés proposent de publier, par exemple sur le site Internet de fedpol, une liste des autorités habilitées à rendre une telle décision.

Personne privée (AM) soumet la proposition de texte suivante: "Si un échantillon a été prélevé conformément à l'art. 12c, al. 1, il (le laboratoire) met l'échantillon en sûreté, en prévient toute utilisation dans un but autre que celui qui a été ordonné, y compris toute utilisation anonymisée ou groupée, et détruit l'échantillon dans un délai d'une semaine après son utilisation ou l'interdiction de son utilisation".

Al. 3

Personne privée (AM) soumet une proposition de texte pour un al. 3: "Si un échantillon a été prélevé sans que la condition formulée à l'art. 12c, al. 1, n'ait été remplie au moment du prélèvement, il (le laboratoire) met l'échantillon en sûreté jusqu'à sa destruction, en prévient toute utilisation, détruit l'échantillon dans un délai d'un jour après constatation de ce fait et documente l'incident".

4.10 Art. 13

BS approuve l'adaptation.

4.11 Art. 15 (OACA en vigueur)

Du point de vue de **UniBE-Med** et **IML BE**, l'énumération contenue à l'art. 15 de l'OACA en vigueur devrait également comprendre, pour des raisons de protection de données, une directive indiquant que les personnes concernées devraient être informées de la durée de conservation des échantillons selon art. 16a et de la durée de conservation des documents. La nLAGH prévoit déjà un tel devoir d'information à l'art. 6, let. c, cette disposition ne s'appliquant toutefois pas aux expertises génétiques en filiation (art. 2, al. 3, nLAGH), ce qui n'apparaît pas clairement à propos de la durée de conservation. Cette imprécision doit être corrigée dans l'OACA.

4.12 Art. 16a

BS, SSML, UZH-IML, swissuniversities, Microsynth, UniBe-Med et IML BE soulignent que les personnes concernées devraient être informées de la durée de conservation des échantillons et des documents. En outre, il serait nécessaire de préciser le moment de la destruction. BS et SSML estiment judicieux de mentionner un intervalle de temps (par ex. au plus tôt après deux mois et au plus tard après quatre mois) et soumettent la proposition de formulation ci-après: "En dehors d'une procédure, le laboratoire détruit l'échantillon au plus tôt trois mois et au plus tard un an après l'envoi du rapport d'expertise au mandant, pour autant que celui-ci ne souhaite pas prolonger la durée de conservation". UZH-IML, swissuniversities et Microsynth soumettent une autre proposition de formulation: "En dehors d'une procédure, le laboratoire détruit les échantillons trois mois après la date d'envoi du rapport d'expertise au mandant, pour autant que celui-ci ne souhaite pas prolonger le délai de conservation".

4.13 Art. 16b

Al. 2

GL demande, concernant la let. a, une énumération plus précise des différentes mesures grâce à l'ajout d'autres lettres dans l'énumération existante (devraient être mentionnés en particulier: contrôle d'accès, contrôle des autorisations d'accès, contrôle des utilisateurs, contrôle du traitement, contrôle de la saisie des données, contrôle des supports de données, identification des destinataires, contrôle du transport, contrôle de la continuité, contrôle de la succession des générations). Par ailleurs, GL note, concernant la let. d, avoir de la peine à comprendre pourquoi la pseudonymisation devrait être limitée au transfert vers des pays ne possédant pas un niveau de protection des données adéquat (proposition de modification: let. d: la pseudonymisation des données génétiques lorsque ces dernières sont transférées vers l'étranger).

BS, UZH-IML et swissuniversities considèrent que la pseudonymisation d'une expertise de liens de parenté envoyée à l'étranger n'est pas réalisable. De plus, on ne peut exiger des laboratoires qu'ils connaissent la législation relative à la protection des données génétiques de tous les pays.

SMVS sollicite une modification de la let. d, en demandant que la pseudonymisation soit remplacée par une anonymisation des données.

FRC salue les mesures techniques et organisationnelles, tout en soulignant néanmoins que la pseudonymisation des données génétiques n'offrira, en réalité, qu'une faible garantie de confidentialité.

SAV/FSA estime qu'à l'avenir, les avocats travailleront de plus en plus avec des informations génétiques et qu'ils en tireront des résultats qu'ils devront utiliser dans les procédures et autres tâches à l'égard de leurs clients. Étant donné que les données concernées auront le plus souvent valeur de preuve, elles devront pouvoir être accessibles, au cas par cas, aux représentants légaux chargés du traitement des dossiers, en vertu des mesures de protection contenues dans l'ordonnance. Certes, l'art. 4, al. 2, let. a, OAGH et l'art. 16b, al. 2, let. a, OACA, n'excluent pas les avocats du groupe des personnes autorisées à accéder à ces données, il n'empêche que le rapport explicatif concernant la révision totale de l'OAGH mentionne nommément les hôpitaux et leurs fournisseurs de services (TI) externes. La FSA propose de faire figurer, dans la synthèse des résultats de la procédure de consultation, les avocats au nombre des personnes autorisées à accéder aux données génétiques selon art. 4, al. 2, let. a, OAGH et art. 16b, al. 2, let. a, OACA.

Al. 4

GL propose que le contenu minimal du concept soit récrit plus précisément, de manière analogue aux art. 22 et 50 en relation avec l'annexe 3 OAGH, notamment s'agissant de l'art. 7, al. 2, let. c, OACA.

4.14 Art. 20

SMVS considère comme inutile de chiffrer les émoluments dans l'ordonnance; l'adaptation des émoluments au fil du temps est légitime et ne requiert pas à chaque fois une adaptation de l'ordonnance.

4.15 Annexe

ZH propose un renvoi à la version en vigueur de la norme suisse applicable à l'accréditation des laboratoires selon l'art. 4, al. 1, let. a, sans mention de date.

Liste des cantons, partis et organisations ayant pris position

(avec indication des abréviations utilisées dans le document)

CANTONS

AG	Conseil d'État du canton d'Argovie
AR	Conseil d'État du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures
BE	Conseil-exécutif du canton de Berne
BL	Conseil d'État du canton de Bâle-Campagne
BS	Conseil d'État du canton de Bâle-Ville
GL	Conseil d'État du canton de Glaris
SG	Conseil d'État du canton de Saint-Gall
SH	Conseil d'État du canton de Schaffhouse
VD	Conseil d'État du canton de Vaud
VS	Conseil d'État du canton du Valais
ZH	Conseil d'État du canton de Zurich

PARTIS POLITIQUES REPRÉSENTÉS À L'ASSEMBLÉE FÉDÉRALE

PS	Parti socialiste suisse
----	-------------------------

AUTRES ORGANISATIONS ET INSTITUTIONS

CDS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CFAGH	Commission fédérale pour l'analyse génétique humaine
CURML	Centre universitaire romand de médecine légale
FRC	Fédération romande des consommateurs
Île	Hôpital de l'Île, Hôpital universitaire de Berne
IML BE	Université de Berne, Institut de médecine légale
IML-UZH	Université de Zurich, Institut de médecine légale
KiWu	Betroffenen-Netzwerk Kinderwunsch
Microsynth	Microsynth SA
pharmaSuisse	Société suisse des pharmaciens
SAV/FSA	Fédération suisse des avocats
SMVS	Société médicale du Valais
SSML	Société suisse de médecine légale
swissuniversities	swissuniversities
UniBE-Med	Université de Berne, faculté de médecine
UZH-IML	Institut de médecine légale ZH, département de génétique médico-légale

PERSONNES PRIVÉES

Personne privée (AM)	Alève Mine
----------------------	------------