ASSEMBLÉE NATIONALE

5 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2187)

Rejeté

AMENDEMENT

N° 1751

présenté par

Mme Dubré-Chirat, M. Touraine, rapporteur Mme Degois, Mme Beaudouin-Hubiere,
Mme Brulebois, Mme Charvier, M. Vignal, Mme Chapelier, M. Cabaré, M. Perrot, Mme Pouzyreff
et Mme Piron

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 10, insérer l'article suivant:**

Après l'article 16-10 du code civil, il est inséré un article 16-10-1 ainsi rédigé :

« *Art. 16-10-1.* – I. Sans préjudice des dispositions prévues à l'article 16-10 du code civil, l'achat et l'utilisation de test génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur sont autorisés.

« Les tests génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur sont des tests ADN qui renseignent l'utilisateur sur la répartition géographique de ses origines génétiques. Ils ne donnent aucune indication sur le statut médical de l'utilisateur présent ou à venir.

« La vente de test génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur est valable à condition de répondre à l'ensemble des critères suivants :

« *a)* Le fournisseur d'un test génétique généalogique directement accessible au consommateur se conforme au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et à la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles en matière de traitement et de conservation des données génétiques ;

« *b)* Il a obligation de fournir au consommateur une information sur les caractéristiques essentielles du test généalogique, sa validité scientifique, ses limites et ses risques potentiels ;

« *c)* Le fournisseur indique sur son site Internet les conséquences potentielles de la réalisation d'un test, comme par exemple la découverte de correspondances génétiques indiquant des liens biologiques précédemment inconnus, ou à l'inverse l'absence de correspondance génétique révélant l'inexistence de liens biologiques ;

« d) Le fournisseur ne peut faire de la publicité fausse ou trompeuse pour les tests génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur ;

« e) Le fournisseur a l'obligation de recueillir le consentement éclairé par écrit de la personne dont l'échantillon biologique a été transmis et traité dans le cadre de ce test ;

« f) Le consentement éclairé et les résultats du test doivent être fournis en français ;

« g) L'échantillon biologique qui a été fourni ne peut être utilisé qu'aux fins auxquelles l'individu a consenti, et l'individu peut à tout moment révoquer son consentement pour quelque raison que ce soit, les données à caractère personnel étant alors rapidement effacées, et l'échantillon biologique étant détruit dans un délai raisonnable ;

« h) L'échantillon biologique doit être traité et stocké dans un laboratoire adhérent à un système de certification approuvé, qui garantisse la validité et la sécurité du test génétique généalogique directement accessible au consommateur ;

« i) L'algorithme à la base du test ADN généalogique doit être fondé sur des principes scientifiques qui ont été décrits dans la communication savante.

« Le non-respect de certains de ces critères peut entraîner des poursuites pénales.

« II. – Une personne qui soumettrait des échantillons biologiques à des tests génétiques directement accessibles au consommateur, prélevés sur un tiers sans son consentement, ou sur un mineur sans l'autorisation et le consentement du tuteur légal de ce mineur devrait être passible de sanctions pénales.

« Les résultats d'un test ADN généalogique directement accessible au consommateur ne devraient pas être recevables devant un tribunal, et ne devraient donc pas servir de preuve pour établir un lien de filiation ou l'absence de lien de filiation entre l'utilisateur du test et une tierce personne.

« La légalisation de l'achat, de l'utilisation et de l'offre de tests génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur ne devrait avoir aucune incidence sur les autres interdits existants, qui visent à empêcher toute discrimination en fonction de considérations génétiques, notamment de la part des employeurs. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

L'objet de cet amendement est d'autoriser la vente de test ADN généalogique directement accessible au consommateur (DAC), tout en installant un régime juridique protecteur pour l'utilisateur.

Cette levée de l'interdiction a d'ailleurs été suggérée par le Conseil d'État dans son étude « Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ? » de juin 2018.

Il précise « L'étude relève que cet interdit est lié à la sensibilité des données génétiques, difficiles à interpréter et qui peuvent en outre révéler des informations sur d'autres personnes que l'intéressé. Pour autant, cet interdit se heurte à l'idée que rien ne s'oppose à ce qu'un individu, au nom de l'autonomie de la personne, puisse avoir accès à ses caractéristiques génétiques. En tout état de cause, le groupe de travail estime qu'un éventuel assouplissement de la législation devrait rester sans incidence sur les autres interdictions existants, et en particulier sur l'interdiction faite aux employeurs et aux assureurs de demander, et même de prendre en compte, les résultats des examens des caractéristiques génétiques. ».

Ces tests sont déjà autorisés dans de nombreux pays voisins et européens, ils permettent à l'utilisateur d'être renseigné sur la répartition géographique de ses origines génétiques. Ils ne donnent aucune indication sur le statut médical de l'utilisateur ou sur sa prédisposition à développer certaines maladies.