

ASSEMBLÉE NATIONALE

5 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2187)

Non soutenu

AMENDEMENT

N° 1813

présenté par
Mme Pouzyreff

ARTICLE 10

I. – Compléter la première phrase de l’alinéa 2 par les mots :

« ou de recherche de ses origines personnelles. »

II. – En conséquence, après l’alinéa 2, insérer l’alinéa suivant :

« Dans le cas de l’examen de caractéristiques génétiques à des fins de recherche de ses origines personnelles, les tests génétiques ne donnent aucune indication sur le statut médical du patient, présent ou avenir. »

III. – En conséquence, compléter l’alinéa 5 par les mots :

« ou de recherche de ses origines personnelles ».

IV. – Après l’alinéa 7, ajouter l’alinéa suivant :

« 5° (*nouveau*) De la possibilité de retrouver par le biais de cet examen des membres de sa parentèle ayant effectué le même type d’examen. »**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Les tests ADN dits récréatifs pour connaître ses origines sont de plus en plus souvent utilisés, par exemple par les enfants nés d’un don de gamètes ou nés sous X. Cela est une nécessité pour eux : pour connaître leurs origines mais aussi pour la construction de leur vie familiale. Le présent projet de loi envisage de donner accès à certaines données non identifiantes et identifiantes aux enfants nés de dons de gamètes des couples de femmes ou de femmes non mariées. Mais cela n’inclut pas les personnes nées avant la mise en application de ce texte, encore moins les enfants issus de dons de gamètes de couples hétérosexuels ou les enfants nés sous X.

À ce jour, bien que ces tests soient interdits par la loi française, les sanctions ne sont pas ou peu appliquées, ce qui peut remettre en cause ce principe d’interdiction. Cependant, du fait de cette

interdiction, la pratique de ces tests ADN est aux mains de sociétés privées étrangères avec une marchandisation des données, en dehors du cadre instauré par le RGPD et particulièrement son article 9. Cela questionne à la fois notre souveraineté et nos principes éthiques. Par exemple, la société israélienne MyHeritage, leader sur le marché, a glané en trois ans 3 millions de tests ou résultats ADN. Les échantillons ADN récoltés sont stockés dans leurs laboratoires aux États-Unis. Les données collectées sont conservées, à part demande expresse de l'utilisateur, donnant à la société « le droit de recevoir, utiliser, modifier, afficher et créer des travaux dérivés » à partir de ces données pour l'élaboration de ses services. Par ailleurs, la société se dédouane de toute responsabilité, y compris en cas d'erreur ou d'omission.

Nous proposons de faire évoluer la loi en ouvrant l'examen des caractéristiques génétiques aux fins de recherche de ses origines personnelles. Ceci vise à donner au législateur et aux pouvoirs publics la possibilité d'encadrer une pratique qui se développe en dehors du cadre juridique et médical actuel. De plus, cela aura pour vertu la Constitution de bases de données et la conservation sur le sol français ou européen d'informations personnelles et sensibles.