

ASSEMBLÉE NATIONALE

16 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 130

présenté par

Mme Genevard, M. Sermier, Mme Bazin-Malgras, M. Bazin, M. Hetzel, Mme Anthoine, Mme Le Grip, M. Reiss, Mme Valérie Boyer, M. Quentin, M. Door, Mme Dalloz, M. Viala, M. Le Fur et M. de Ganay

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 32, insérer l'article suivant:**

Avant le 31 décembre de l'année de la promulgation de la présente loi, le Gouvernement remet au Parlement un rapport portant sur les risques, notamment psychologiques, susceptibles de résulter, pour le patient, de la révélation des résultats d'un examen de caractéristiques génétiques sans relation avec l'indication initiale ou l'objectif initial de l'examen pratiqué.

EXPOSÉ SOMMAIRE

Les modifications de l'article 16-10 du Code civil contenues dans l'article 10 du projet de loi tendent à permettre le séquençage complet du génome de toute personne pour laquelle un examen des caractéristiques génétiques est prescrit. Elles conduisent à ce que des informations puissent être recherchées et révélées au patient alors qu'elles n'ont aucun rapport avec l'affection dont il souffre ou dont il est suspecté qu'il souffre. Ainsi que le relève l'étude d'impact annexée au présent projet de loi, « si la question des informations incidentes n'est pas nouvelle (les techniques médicales d'imagerie et de biologie les suscitaient déjà), le séquençage est une technique avec laquelle on change d'échelle en matière de productions de données et qui génère, par nature, un nombre élevé d'informations génétiques « incidentes », non ciblées et non sollicitées »[1]. La révélation de telles informations risque de peser sur la liberté de la personne en faisant peser sur elle une forme de déterminisme génétique. La possibilité de ces risques psychologiques a été confirmée par les responsables du Génopole d'Evry, lors de leur audition devant la Commission spéciale le 4 septembre 2019. Ils regrettaient alors qu'aucune étude ne permette de déterminer avec précision la gravité et la fréquence de survenance de ce risque. C'est pourquoi il conviendrait que le Gouvernement diligente une étude sur le sujet et en fasse rapport au Parlement. C'est l'objet du présent amendement.

Rendre possible le séquençage du génome plutôt que la recherche sur une séquence d'ADN provoquerait inéluctablement de nombreuses découvertes incidentes dont la révélation pourrait peser sur la liberté du patient. Il convient donc que le Gouvernement étudie la gravité et la fréquence de survenance de ce risque et présente un rapport au Parlement

[1] Etude d'impact, 23 juillet 2019, p. 274.