

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

19 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Non soutenu

**AMENDEMENT**

N° 1571

présenté par

Mme Gregoire, Mme Degois et Mme Pouzyreff

-----

**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.* – Sans préjudice de l'article 16-10 du présent code, l'achat et l'utilisation de tests génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur sont autorisés.

« Les tests génétiques généalogiques directement accessibles au consommateur sont des tests ADN qui examinent des emplacements spécifiques du génome d'une personne afin de rechercher ou de vérifier des relations généalogiques ancestrales ou d'estimer les origines géographiques d'un individu. Les tests ADN généalogiques ne sont pas conçus pour fournir des informations détaillées sur les conditions médicales ou les maladies.

« La vente de tests 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, telles que 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) La personne dont l'échantillon biologique a été transmis et traité dans le cadre de ce test doit avoir fourni son consentement éclairé ;

« 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 adhérant à un système de certification approuvé, qui garantit 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. – Le fait de soumettre des échantillons biologiques à des tests génétiques directement accessibles au consommateur, prélevés sur un mineur ou sur un tiers sans son consentement, est passible de sanctions pénales.

« Les résultats d'un test ADN généalogique directement accessible au consommateur ne sont pas admissibles devant un tribunal, et ne peuvent 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 n'a aucune incidence sur les interdictions existantes 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 tests ADN généalogique directement accessible au consommateur en garantissant un régime juridique protecteur pour l'utilisateur tout en empêchant tout détournement qui consisterait à les utiliser pour fournir de quelconques informations sur les conditions médicales ou les maladies dudit utilisateur.

Suggérée par le Conseil d'État dans son étude « Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ? » de juin 2018, cette levée de l'interdiction renforcerait la compétitivité d'entreprises

françaises, répondrait à une demande croissante des Français sur leurs origines généalogiques et leur garantirait une pleine protection de leurs données personnelles.

Déjà autorisés dans de nombreux pays, les tests ADN généalogiques permettent à l'utilisateur d'être renseigné sur la répartition géographique de ses origines. A l'heure actuelle, leur interdiction dans notre pays conduit un grand nombre de Français à solliciter des acteurs extra-communautaires à qui ils fournissent donc une base de données génétiques en échange d'informations qui sont ensuite réutilisées par des sociétés privées étrangères en dehors du cadre instauré par le RGPD et particulièrement son article 9 : selon la Fédération française de généalogie, près de sept français sur dix s'intéresseraient à la généalogie, près de 4 millions tenteraient de reconstituer les ramifications de leur arbre familial et plus de 100 000 utilisateurs auraient déjà acheté ce type de tests en France. Ces questions sont notamment particulièrement prégnantes aux Antilles-Guyane ainsi qu'à la Réunion où l'histoire a rendu l'établissement de la filiation extrêmement complexe. Avoir légalement accès à ce type de test serait déjà un progrès considérable pour ces populations.