

ASSEMBLÉE NATIONALE
20 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N ° 2335

présenté par

M. Marilossian, M. Eliaou, Mme Bergé, M. Chiche, M. Baichère, Mme Brunet, M. Cabaré,
 M. Chouat, Mme Couillard, M. Marc Delatte, Mme Dubost, Mme Dubré-Chirat, Mme Fontaine-
 Domeizel, Mme Forteza, M. Gérard, Mme Janvier, Mme Lang, Mme Lebec, Mme Limon,
 Mme Liso, M. Martin, Mme Mauborgne, M. Mesnier, Mme Pitollat, M. Pont, Mme Provendier,
 Mme Pételle, M. Raphan, Mme Rixain, Mme Romeiro Dias, Mme Rossi, Mme Tamarelle-
 Verhaeghe, M. Touraine, Mme Vanceunebrock, M. Véran, M. Vuilletet, Mme Wonner, M. Le
 Gendre, Mme Abadie, Mme Abba, M. Damien Adam, M. Lénéïck Adam, M. Ahamada,
 M. Alauzet, Mme Ali, Mme Amadou, M. Anato, M. André, M. Anglade, M. Ardouin, M. Arend,
 Mme Atger, Mme Avia, M. Bachelier, Mme Bagarry, M. Barbier, M. Batut, Mme Beaudouin-
 Hubiere, M. Belhaddad, M. Berville, M. Besson-Moreau, Mme Bessot Ballot, Mme Blanc,
 M. Blanchet, M. Blein, M. Bois, M. Bonnell, Mme Bono-Vandorme, M. Borowczyk, M. Bothorel,
 M. Boudié, Mme Bourguignon, M. Bouyx, Mme Pascale Boyer, Mme Braun-Pivet, M. Bridey,
 Mme Brugnera, Mme Brulebois, M. Buchou, Mme Bureau-Bonnard, Mme Calvez, Mme Cariou,
 Mme Cattelot, M. Causse, Mme Cazarian, Mme Cazebonne, M. Cazeneuve, M. Cazenove,
 M. Cellier, M. Cesarini, Mme Chalas, M. Chalumeau, Mme Chapelier, Mme Charrière,
 Mme Charvier, M. Chassaing, M. Claireaux, Mme Clapot, Mme Cloarec-Le Nabour, M. Colas-
 Roy, Mme Colboc, M. Cormier-Bouligeon, Mme Crouzet, M. Da Silva, M. Damaisin, M. Daniel,
 Mme Dominique David, Mme Yolaine de Courson, Mme de Lavergne, M. de Ruy, Mme De
 Temmerman, M. Delpon, M. Descrozaille, M. Di Pompeo, M. Dirx, Mme Do, M. Dombreval,
 Mme Jacqueline Dubois, Mme Dufeu, Mme Françoise Dumas, Mme Dupont, M. Démoulin,
 Mme Errante, M. Euzet, Mme Fabre, Mme Faure-Muntian, M. Fauvergue, M. Fiévet, M. Folliot,
 Mme Fontenel-Personne, M. Freschi, M. Fugit, M. Gaillard, Mme Gaillot, M. Gassilloud,
 M. Gauvain, Mme Gayte, Mme Genetet, Mme Gipson, M. Girardin, M. Giraud, Mme Givernet,
 Mme Gomez-Bassac, M. Gouffier-Cha, Mme Goulet, M. Gouttefarde, Mme Grandjean,
 Mme Granjus, M. Grau, Mme Gregoire, M. Griveaux, Mme Guerel, M. Guerini, Mme Guévenoux,
 Mme Hai, Mme Hammerer, M. Haury, Mme Hennion, M. Henriët, M. Holroyd, M. Houbon,
 M. Houlié, M. Huppé, Mme Hérin, Mme Iborra, M. Jacques, M. Jerretie, M. Jolivet, M. Julien-
 Laferrière, Mme Kamowski, M. Kasbarian, Mme Kerbarh, M. Kerlogot, M. Kervran,
 Mme Khatlatabi, Mme Khedher, M. Kokouendo, M. Krabal, Mme Krimi, Mme Kuric, M. Laabid,
 M. Labaronne, Mme Lakrafi, Mme Lardet, M. Larsonneur, M. Lauzzana, M. Lavergne,
 Mme Lazaar, M. Le Bohec, Mme Le Feur, M. Le Gac, Mme Le Meur, Mme Le Peih, M. Le
 Vigoureux, M. Leclabart, Mme Lecocq, Mme Leguille-Balloy, M. Lejeune, Mme Lenne,
 M. Lescure, M. Lioger, Mme Louis, Mme Magne, M. Mahjoubi, M. Maillard, Mme Maillart-
 Méhaignerie, M. Maire, Mme Jacqueline Maquet, Mme Marsaud, M. Masségli, M. Matras,
 M. Mazars, M. Mbaye, Mme Melchior, M. Mendes, Mme Meynier-Millefert, Mme Michel,
 M. Michels, Mme Mirallès, M. Mis, M. Moreau, M. Morenas, Mme Motin, Mme Moutchou,
 Mme Muschotti, Mme Mörch, M. Nogal, Mme O'Petit, Mme Oppelt, Mme Osson,
 M. Paluszkiewicz, Mme Panonacle, M. Paris, Mme Park, M. Pellois, M. Perea, M. Perrot,
 M. Person, Mme Petel, Mme Valérie Petit, Mme Peyrol, Mme Peyron, M. Pichereau,
 M. Pietraszewski, Mme Piron, Mme Pompili, M. Portarrieu, M. Potterie, M. Poulliat,
 Mme Pouzyreff, M. Questel, Mme Racon-Bouzon, Mme Rauch, M. Rebeyrotte, M. Renson,
 Mme Rilhac, Mme Riotton, Mme Rist, Mme Robert, M. Roseren, M. Rouillard,
 M. Cédric Roussel, M. Rudigoz, M. Rupin, M. Saint-Martin, Mme Saint-Paul, Mme Sarles,
 M. Savatier, M. Sempastous, M. Serva, M. Simian, M. Solère, M. Sommer, M. Sorre, M. Studer,
 Mme Sylla, M. Taché, M. Tan, Mme Tanguy, M. Terlier, M. Testé, Mme Thillaye, M. Thiébaut,
 Mme Thomas, Mme Thourot, Mme Tieгна, M. Turret, Mme Toutut-Picard, M. Travert,
 Mme Trisse, M. Trompille, Mme Tuffnell, Mme Valetta Ardisson, Mme Verdier-Jouclas,
 Mme Vidal, M. Vignal, Mme Vignon, M. Villani, Mme Zannier et M. Zulesi

ARTICLE 25

À l'alinéa 7, après le mot :

« patients »,

insérer les mots :

« et de leur parentèle ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Si « l'intérêt des patients » peut se comprendre, les mots sont réducteurs. Il existe de multiples situations où les personnes concernées ne sont pas des « patients », mais plutôt leur parentèle.

Voici quelques exemples :

-Une personne atteinte d'une maladie rare est un patient. Il peut alors avoir besoin d'un séquençage pour détecter toute anomalie génétique. Dans cette démarche, les parents du patient sont sollicités pour participer au séquençage, mais ils ne sont pas pour autant des « patients » ;

-L'article 9 du projet de loi prévoit l'information de la parentèle dans le cas « d'affections graves justifiant de mesures de prévention, y compris de conseil génétique ». Les personnes bénéficiaires de l'information de la parentèle ne sont pas des « patients » ;

-Si la procédure du dépistage néonatal est nécessaire pour s'assurer de la santé du nouveau-né, la pertinence des programmes de dépistage dépend aussi d'autres critères tels que la possibilité d'accès au conseil génétique pour les parents ou encore la réduction du poids de l'errance diagnostique. Là encore, il est difficile d'associer les parents à des « patients ».

Il est donc proposé de préciser que le dispositif concerne les patients, ainsi que leur parentèle.