



N° 1653

ASSEMBLÉE NATIONALE

CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958

QUINZIÈME LÉGISLATURE

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 6 février 2019.

PROPOSITION DE LOI

relative à l'autorisation d'analyses génétiques sur personnes décédées,

(Renvoyée à la commission des affaires sociales, à défaut de constitution d'une commission spéciale dans les délais prévus par les articles 30 et 31 du Règlement.)

présentée par Mesdames et Messieurs

Jean-Pierre DOOR, Éric STRAUMANN, Jean-Marie SERMIER, Émilie BONNIVARD, Robin REDA, Damien ABAD, David LORION, Bernard DEFLESSELLES, Véronique LOUWAGIE, Bernard PERRUT, Brigitte KUSTER, Gérard CHERPION, Marianne DUBOIS, Éric WOERTH, Jean-Carles GRELIER, Marc LE FUR, Jean-Luc REITZER, Marie-Christine DALLOZ, Gilles LURTON, Fabien DI FILIPPO, Raphaël SCHELLENBERGER, Vincent ROLLAND, Éric PAUGET, Bérengère POLETTI, Stéphane VIRY, Laurent FURST, Emmanuelle ANTHOINE, Virginie DUBY-MULLER, Valérie BEAUVAIS, Claude de GANAY, Julien AUBERT, Éric DIARD,

députés.

EXPOSÉ DES MOTIFS

MESDAMES, MESSIEURS,

Les connaissances et les moyens d'étude de l'ADN ont fait des progrès considérables. Les gènes impliqués dans des maladies héréditaires dites simples ont maintenant été identifiés et des avancées sont en cours dans l'étude des affections complexes impliquant plusieurs gènes. Certains fragments de notre ADN, dans chacune de nos cellules, peuvent prédisposer à développer des pathologies cancéreuses, cardiaques et neurologiques. Les tests portant sur l'ADN permettent d'identifier une personne, de savoir si elle est porteuse d'une mutation potentiellement pathogène et fournissent des informations sur la santé de leurs familles. La génétique permet ainsi d'établir un diagnostic, de faciliter la prévention et d'administrer les soins les mieux adaptés.

Les examens génétiques à des fins médicales sont soumis à des conditions protectrices. Ils doivent être effectués par des praticiens agréés dans le cadre d'établissements publics de santé et de laboratoires de biologie médicale autorisés par les agences de santé après avis de l'Agence de biomédecine. Conformément à l'article 16-10 du code civil, l'examen génétique sur une personne, qui ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, est subordonné au recueil préalable du consentement exprès de celle-ci au cours d'une consultation médicale. Mais il peut être dérogé à ce consentement dans deux conditions. Lorsque le consentement ne peut être recueilli ou qu'il est impossible de consulter la personne de confiance qu'il a désignée, l'examen génétique peut être réalisé dans l'intérêt de la personne. D'autre part, les tests génétiques *post mortem* peuvent être réalisés dans une autopsie médicale afin de rechercher les causes du décès.

Or il peut être nécessaire de réaliser un examen sur une personne décédée afin d'identifier, dans l'intérêt de sa parentèle (descendants, ascendants, collatéraux), les gènes responsables de pathologies. Mais en ce cas, le régime légal actuel ne permet de prendre en compte l'intérêt de la parentèle que dans le cadre d'examens réalisés sur des personnes vivantes.

Une proposition de loi déposée au Sénat le 5 février 2018 par M. Alain Milon a pour objet de rendre possible la pratique d'un examen génétique sur une personne décédée afin de pouvoir obtenir des informations dans l'intérêt thérapeutique de ses proches (ascendants, descendants et collatéraux). Cette proposition de loi a été adoptée à

l'unanimité, le 30 mai 2018 par la commission des affaires sociales du Sénat et le 6 juin 2018 en séance publique.

L'article 1^{er} élargit les règles de partage des informations relatives à l'examen des caractéristiques génétiques de la personne défunte entre les professionnels de santé et les membres de sa famille.

L'article 2 dispose que le médecin prescripteur peut être autorisé par le patient à informer les personnes intéressées si celui-ci « venait à décéder avant l'obtention des résultats dudit examen ».

L'article 3 permet la réalisation d'un examen génétique sur une personne décédée à des fins médicales dans l'intérêt de la famille.

L'article 4 est relatif à la prise en charge financière de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne décédée.

Le dépôt à l'Assemblée nationale d'une proposition de loi identique à celle présentée par M. Alain Milon vise à faciliter l'adoption d'une disposition très attendue par les professionnels et faisant l'objet d'un large consensus. Compte tenu de son caractère ponctuel, elle peut être dissociée de la révision à venir de la loi de bioéthique. Enfin, elle constitue indubitablement, comme l'a observé la rapporteure au Sénat, Mme Catherine Deroche, une amélioration de la politique de prévention et de l'accès aux soins dans notre pays.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① La première phrase du dernier alinéa du V de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique est ainsi modifiée :
- ② 1° Après les mots : « pacte civil de solidarité », sont insérés les mots : « ou aux professionnels de santé qu'ils fassent ou non partie de la même équipe de soins » ;
- ③ 2° Après les mots : « ou de faire valoir leurs droits », sont insérés les mots : « ou qu'elles contribuent à améliorer les mesures de surveillance ou de prévention dont bénéficient les ascendants, descendants et collatéraux de la personne décédée ».

Article 2

À la dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1131-1-2 du code de la santé publique, après le mot : « diagnostic », sont insérés les mots : « ou si elle venait à décéder avant l'obtention des résultats dudit examen ».

Article 3

Le second alinéa de l'article L. 1131-1 du code de la santé publique est complété par les mots : « et de sa famille ».

Article 4

L'examen mentionné à l'article L. 1131-1 du code de la santé publique est imputé financièrement aux membres de la famille et fait l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie.

Article 5

La charge pour les organismes de sécurité sociale est compensée à due concurrence par la majoration des droits mentionnées aux articles 575 et 575 A du code général des impôts.