

ASSEMBLÉE NATIONALE

20 septembre 2019

BIOÉTHIQUE - (N° 2243)

| | |
|--------------|--|
| Commission | |
| Gouvernement | |

Non soutenu

AMENDEMENT

N ° 2019

présenté par
M. Fuchs et Mme Mette

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.* – I. Sans préjudice des dispositions prévues à l'article 16-10 du code civil, 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, comme par exemple 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 en français ;

« f) Les résultats du test doivent être fournis en français par un professionnel de la santé permettant l'analyse et la présentation des résultats obtenus ;

« 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 garantisse 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. – Une personne qui soumettrait 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 recevables devant un tribunal, et ne peuvent donc 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 autres interdits existants, 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 (DAC), tout en installant un régime juridique protecteur pour l'utilisateur. Ces tests sont déjà autorisés dans de nombreux pays voisins et européens, ils permettent à l'utilisateur d'être renseigné sur la répartition géographique de ses origines génétiques. Les tests ADN généalogiques ne sont pas conçus pour fournir des informations détaillées sur les conditions médicales ou les maladies.

La légalisation des tests ADN à visée exclusivement généalogique a pour objectif de faire évoluer la loi en donnant au législateur et aux pouvoirs publics la possibilité d'encadrer une pratique qui, aujourd'hui, se développe en dehors du cadre juridique et médical actuel dont les dispositions de l'article L. 1131-3 du code de la santé publique et de l'article 226-28-1 du Code pénal ne peuvent recevoir aucune application concrète alors que, depuis plusieurs années, de nombreuses entreprises basées à l'étranger commercialisent sur le territoire français de tels tests et que de nombreux médias français en font la publicité. Cette ineffectivité de la loi remet donc en cause ce principe d'interdiction et favorise, de facto, des sociétés privées étrangères qui développent la marchandisation des données recueillies en dehors du cadre instauré par le RGPD et particulièrement son article 9.

Outre l'alignement de la réglementation de la France avec celles de la quasi-totalité de ses partenaires européens, la levée de l'interdiction existante a pour objectif d'assurer une meilleure protection des consommateurs, de permettre le développement d'acteurs français et de limiter la fuite de données génétiques en permettant l'existence d'une alternative à la Constitution, par des acteurs extra-communautaires, de bases de données massives sur lesquelles elles construisent leur monopole.

Le recours de plus en plus fréquent à ces tests répond à une question d'intérêt général et révèle la volonté croissante d'une majorité de français d'avoir un droit d'accès à leurs origines historiques et géographiques. En effet, 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, par ailleurs, 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.

Cette levée de l'interdiction a d'ailleurs été suggérée par le Conseil d'État dans son étude « Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ? » de juin 2018.

Il précise « L'étude relève que cet interdit est lié à la sensibilité des données génétiques, difficiles à interpréter et qui peuvent en outre révéler des informations sur d'autres personnes que l'intéressé. Pour autant, cet interdit se heurte à l'idée que rien ne s'oppose à ce qu'un individu, au nom de l'autonomie de la personne, puisse avoir accès à ses caractéristiques génétiques. En tout état de cause, le groupe de travail estime qu'un éventuel assouplissement de la législation devrait rester sans incidence sur les autres interdictions existants, et en particulier sur l'interdiction faite aux employeurs et aux assureurs de demander, et même de prendre en compte, les résultats des examens des caractéristiques génétiques. »