

ASSEMBLÉE NATIONALE

25 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Non soutenu

AMENDEMENT

N° 1076

présenté par
Mme Brunet

ARTICLE 10

Compléter cet article par les dix-sept alinéas suivants :

« II. – Après l'article 16-10 du code civil, il est inséré un article 16-10-1 ainsi rédigé :

« *Art. 16-10-1.* – Par dérogation à l'article 16-10 du présent code et aux articles L. 1131-1 et L. 1131-1-3 du code de la santé publique, l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne peut être entrepris à des fins de recherche généalogique, en vue de rechercher d'éventuelles proximités de parenté ou d'estimer des origines géographiques. Il est subordonné au consentement exprès de la personne recueilli préalablement à la réalisation de l'examen, le cas échéant sous format dématérialisé et sécurisé. Il ne peut donner lieu à la délivrance d'informations à caractère médical et ne peut faire l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie.

« Les examens des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique se conforment à un référentiel de qualité établi par l'Agence de la biomédecine en application du 9° de l'article L. 1418-1 du code de la santé publique. Cette conformité est attestée dans le cadre d'une procédure d'évaluation définie par décret en Conseil d'État, pris après avis de l'Agence de la biomédecine et de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. L'attestation de conformité est transmise sans délai à l'Agence de la biomédecine.

« L'attestation de conformité prévue à l'alinéa précédent est notamment subordonnée au respect des conditions suivantes :

« 1° Le traitement des données associées aux examens des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique est assuré dans le respect des règles applicables définies par le règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 et la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ;

« 2° Tout fournisseur d'un examen des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique met à la disposition de la personne concernée une information rédigée de manière loyale, claire et appropriée relative à la validité scientifique de l'examen, de ses éventuelles limites au regard des objectifs poursuivis et des risques associés à la révélation d'éventuelles proximités de

parenté ou d'origines géographiques jusqu'alors inconnues de la personne ou à l'absence de révélation de telles informations ;

« 3° Tout fournisseur d'un examen des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique garantit à la personne concernée la possibilité de révoquer son consentement en tout ou partie, sans forme et à tout moment, à la réalisation de l'examen, à la communication du résultat de l'examen, à la conservation de l'échantillon à partir duquel l'examen a été réalisé, ainsi qu'au traitement, à l'utilisation et à la conservation des données issues de l'examen. Lorsque la personne le demande, il est procédé, dans un délai raisonnable, à la destruction de l'échantillon ou des données issues de l'examen.

« La communication des données issues d'un examen des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique ne peut en aucun cas être exigée de la personne et il ne peut en être tenu compte lors de la conclusion d'un contrat relatif à une protection complémentaire en matière de couverture des frais de santé ou d'un contrat avec un établissement de crédit, une société de financement, une entreprise d'assurance, une mutuelle ou une institution de prévoyance, ni lors de la conclusion ou de l'application de tout autre contrat.

« Les informations et données tirées des examens des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique ne peuvent servir de fondement à des actions visant à établir ou infirmer un lien de filiation ou de parenté, ou à faire valoir un droit patrimonial ou extra-patrimonial.

« Le IV de l'article 16-10 n'est pas applicable aux examens des caractéristiques génétiques entrepris à des fins de recherche généalogique en application du présent article. »

« III. – Le chapitre VI du titre II du livre II du code pénal est ainsi modifié :

« 1° L'article 226-25 du code pénal est ainsi modifié :

« a) Les deux occurrences des mots : « ou de recherche scientifique » sont remplacées par les mots : « , de recherche scientifique ou de recherche généalogique » ;

« b) Les mots : « l'article 16-10 » sont remplacés par les mots : « les articles 16-10 et 16-10-1 » ;

« 2° Après l'article 226-28, il est inséré un article 226-28-1 ainsi rédigé :

« *Art. 226-28-1.* – Le fait de procéder à un examen des caractères génétiques à des fins de recherche généalogique en méconnaissance des dispositions de l'article 16-10-1 du code civil est puni d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende. » ;

« 3° À l'article 226-29, la référence : « et 226-28 » est remplacée par les références : « , 226-28 et 226-28-1 ».

EXPOSÉ SOMMAIRE

Découle de l'interdiction absolue des tests génétiques commerciaux une situation particulièrement préjudiciable : la cession de données génétiques personnelles à des sociétés étrangères en dehors de

tout contrôle et la délivrance d'informations génétiques d'ordre médical sans conseil délivré par des professionnels qualifiés. Compte tenu de l'ineffectivité de l'interdiction actuelle, il est proposé de n'autoriser que le recours aux tests génétiques exclusivement à visée généalogique, sous réserve que ces tests remplissent plusieurs conditions :

- leur conformité à un référentiel de qualité élaboré par l'agence de la biomédecine devra être attestée selon une procédure d'évaluation définie par voie réglementaire ;
- ces tests ne pourront avoir pour objet de délivrer une information génétique d'ordre médical. Ils ne pourront, en conséquence, faire l'objet d'une prise en charge par la solidarité nationale ;
- les informations tirées de ces tests ne pourront servir de fondement à des actions visant à faire valoir des droits patrimoniaux ou extra-patrimoniaux, notamment dans le cadre d'une démarche d'établissement d'un lien de filiation.