

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

25 juin 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 2658)

Rejeté

**AMENDEMENT**

N° 1224

présenté par

M. Fuchs, M. Hammouche et M. Balanant

-----

**ARTICLE 10**

À l'alinéa 2, supprimer les mots :

« ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Il ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

Cet amendement vise à rendre possible la réalisation de test génétiques par des particuliers sans avoir pour fin une recherche scientifique ou un examen médical. Face à la marchandisation galopante des tests génétiques disponibles en ligne, de nombreux français s'engagent dans une procédure interdite et non encadrée, au risque de faire des découvertes fortuites d'interprétation incertaine. En l'espace de trois décennies, des biotechs principalement nord-américaines sont devenues expertes dans la production, le traitement et l'analyse de volumes importants de données génétiques qui dépassent désormais ceux des plateformes académiques habituelles. Or on estime déjà à plus de quinze millions le nombre de de personnes dans le monde qui ont aujourd'hui eu recours aux tests génétiques commercialisés via internet, on estime par ailleurs que, chaque année, près de 100.000 Françaises et Français se procurent un test ADN à visée généalogique et font analyser leurs gènes. Cette tendance à « l'infraction » souligne, qu'on le veuille ou non, une demande française importante et, surtout, l'échec total de notre politique en matière d'industrie génétique. Ces données ont donc un intérêt stratégique majeur, tant pour notre recherche que pour notre économie et nous devrions accompagner les citoyens ayant recours à ces tests dans un cadre et un accompagnement médical.

Par ailleurs, les échantillons ADN récoltés sont stockés dans leurs laboratoires aux États-Unis. Les données collectées sont conservées, à part demande expresse de l'utilisateur, donnant à la société « le droit de recevoir, utiliser, modifier, afficher et créer des travaux dérivés » à partir de ces données pour l'élaboration de ses services. Par ailleurs, la société se dédouane de toute responsabilité, y compris en cas d'erreur ou d'omission. Rendre possible le recours aux tests en France permettrait de protéger les données des utilisateurs français qui y aurait recours, grâce à un encadrement légal plus protecteur sur les données personnelles qu'à l'étranger.