

ASSEMBLÉE NATIONALE

23 juillet 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 3181)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 2152

présenté par

M. Cabaré, Mme Bureau-Bonnard, Mme Dubost, Mme Degois, M. Gérard et M. Mbaye

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 recueillie 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 aux normes et référentiels d'assurance qualité en vigueur, au niveau international ou national, en matière de géotypage et de séquençage génomique.

« Ils respectent également les 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

Cet amendement vise à autoriser la vente de tests ADN généalogique 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.

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 permettrait 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 révèle la volonté croissante d'une majorité de français d'avoir un droit d'accès à leurs origines historiques et géographiques. Ce serait plus de 1 millions de Français qui auraient déjà fait ce type de test.

Le Conseil d'État dans son étude « Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ? » de juin 2018, ne s'oppose pas à la levée de l'interdiction des tests généalogiques.

Il précise 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.