

ASSEMBLÉE NATIONALE

3 juillet 2020

BIOÉTHIQUE - (N° 3181)

Commission	
Gouvernement	

Rejeté

AMENDEMENT

N° 468

présenté par

Mme Pouzyreff, M. Sorre, M. Cabaré, Mme Piron, Mme Brulebois, Mme Jacqueline Dubois, M. Morenas, M. Gérard, M. Lénaïck Adam, M. Martin, M. Raphan, Mme Vignon, M. Mbaye, Mme Granjus, Mme De Temmerman, Mme Gregoire, Mme Vanceunebrock, Mme Dubost, Mme Limon, M. Touraine, M. Damien Adam, M. Zulesi, Mme Dubré-Chirat et Mme Hérin

ARTICLE 10

I. – Après le mot :

« médicales »

rédiger ainsi la fin de la première phrase de l'alinéa 2 :

« , de recherche scientifique ou de recherche de ses origines personnelles. »

II. – En conséquence, après l'alinéa 2, insérer l'alinéa suivant :

« Dans le cas de l'examen de caractéristiques génétiques à des fins de recherche de ses origines personnelles, les tests génétiques ne donnent aucune indication sur le statut médical du patient, présent ou à venir. Cet examen est réalisé conformément aux dispositions des articles L1131-2 et suivant du code de la santé publique. Il ne peut faire l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie. »

III. – En conséquence, compléter l'alinéa 5 par les mots :

« , ou de recherche de ses origines personnelles. »

IV. – En conséquence, après l'alinéa 7, insérer l'alinéa suivant :

« 5° De la possibilité de retrouver par le biais de cet examen des membres de sa parentèle ayant effectué le même type d'examen de caractéristiques génétiques à des fins de recherche de ses origines personnelles. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Chaque année, 100 000 à 200 000 Français, en particulier nés d'un don de gamètes ou nés sous X, cherchent à accéder à leurs origines personnelles ou souhaitent connaître leur identité.

Pourtant, l'article 16-10 du code civil interdit tout test génétique à des fins autres que médicales ou de recherche scientifique. La loi apparaît aujourd'hui en décalage. Elle n'est pas appliquée car pas applicable. Il s'agit d'encadrer ces pratiques plutôt que de refuser de voir la réalité.

De fait, le recours massif à ces tests se fait à partir de sociétés étrangères. Les données génétiques de nos compatriotes sont aux mains de sociétés privées étrangères et utilisées à des fins commerciales ou de recherche. C'est donc aussi un enjeu de souveraineté : il est vital de rapatrier ces tests et les données qui en découlent sur le territoire national. Cela aura pour vertu la création d'un registre national d'informations personnelles et sensibles, dans un esprit de respect de nos principes éthiques.

Il n'est nullement question d'ouvrir la possibilité que ces tests à des fins de recherche des origines personnelles s'applique également à la recherche d'éventuelles prédisposition génétiques.

Au contraire, cet amendement vise à inscrire cette pratique dans le canevas très strict du code de la santé publique, qui définit notamment les laboratoires et personnes autorisés à pratiquer des tests génétiques, comment ceux-ci doivent être réalisés et les modalités de conservation des échantillons.