

N° 273

SÉNAT

SESSION ORDINAIRE DE 2017-2018

Enregistré à la Présidence du Sénat le 5 février 2018

PROPOSITION DE LOI

relative à l'autorisation d'analyses génétiques sur personnes décédées,

PRÉSENTÉE

Par MM. Alain MILON, Philippe MOUILLER, Mmes Joëlle GARRIAUD-MAYLAM, Sophie PRIMAS, M. Michel FORISSIER, Mmes Marie-Christine CHAUVIN, Corinne IMBERT, Catherine DUMAS, MM. Max BRISSON, Jean-Marie MORISSET, Mmes Viviane MALET, Marie-Thérèse BRUGUIÈRE, M. Jean-Noël CARDOUX, Mme Pascale GRUNY, MM. Olivier PACCAUD, Jean SOL, Mme Florence LASSARADE, M. Daniel LAURENT, Mmes Brigitte MICOULEAU, Marie MERCIER, M. Jean-Claude CARLE, Mme Laure DARCOS, MM. Roger KAROUTCHI, Bruno RETAILLEAU, Gilbert BOUCHET, René-Paul SAVARY, Jean-Jacques PANUNZI, Mme Catherine TROENDLÉ, MM. François BONHOMME, Antoine LEFÈVRE, Bernard BONNE, Mme Catherine DI FOLCO, M. Philippe DALLIER, Mmes Nicole DURANTON, Anne-Marie BERTRAND, Jacky DEROMEDI, Annie DELMONT-KOROPOULIS, MM. Patrick CHAIZE, Michel SAVIN, Mmes Frédérique GERBAUD, Élisabeth LAMURE, MM. Henri LEROY, Jackie PIERRE, Mme Catherine DEROCHE, MM. François-Noël BUFFET, Charles REVET, Mme Agnès CANAYER, M. Gérard DÉRIOT, Mmes Brigitte LHERBIER, Martine BERTHET, MM. Alain HOUPERT, Cédric PERRIN, Michel RAISON, Mme Claudine THOMAS, MM. André REICHARDT, Daniel GREMILLET, Marc LAMÉNIÉ, Pierre CUYPERS, Jean-François RAPIN, Guy-Dominique KENNEL, Benoît HURÉ, Jean-Paul ÉMORINE, Mme Pascale BORIES, MM. Jean-Pierre LELEUX, Bruno GILLES et Mme Christine BONFANTI-DOSSAT,

Sénateurs

(Envoyée à la commission des affaires sociales, sous réserve de la constitution éventuelle d'une commission spéciale dans les conditions prévues par le Règlement.)

EXPOSÉ DES MOTIFS

Mesdames, Messieurs,

Les progrès de la génétique permettent d'analyser la transmission des caractères héréditaires prédisposants à la survenue de pathologies, notamment de cancers.

Les médecins onco-généticiens essayent de préciser au mieux les risques d'un patient mais également des membres de sa famille pour préconiser la solution la plus adaptée : surveillance et/ou prévention.

Parfois, il est nécessaire de remonter l'histoire familiale de cancers afin de conseiller les apparentés vivants, ce qui nécessite le recours à des analyses sur des personnes décédées afin d'obtenir des informations pouvant être utiles à la famille.

Depuis plusieurs années, les analyses sont faites par prise de sang chez des patients ayant un risque élevé d'être porteurs d'une anomalie prédisposante.

Ces prélèvements sont conservés longtemps, même si le patient est décédé.

Les techniques permettent d'analyser du tissu conservé en laboratoire et qui avait été prélevé plusieurs années auparavant.

Les évolutions technologiques et les progrès scientifiques nécessitent une évolution législative afin de mettre en adéquation ces progrès et réglementation.

En effet, d'autres disciplines de génétique se développent à l'instar de la cardiogénétique, la neurogénétique...

Ainsi, toutes ces disciplines auront à terme des besoins similaires.

La loi actuelle prévoit le consentement du patient ; or, en l'espèce, celui-ci est par définition impossible à obtenir.

Cette proposition de loi ne tend, bien évidemment, pas à porter atteinte à la dignité de la personne humaine ni à attenter au respect de la vie privée, mais, bien au contraire, à permettre à une personne décédée avant de connaître le

résultat du diagnostic génétique ou en l'absence d'un tel diagnostic de protéger ses descendants grâce à un dépistage précoce.

À l'instar des maillons ADN qui constituent la chaîne génétique de l'individu, celui-ci constitue un maillon de la chaîne familiale. Tout l'enjeu réside donc dans la nécessité de concilier liberté de l'individu et intégration dans l'histoire de l'héritage génétique familial.

C'est dans ce contexte, et en parallèle des discussions sur la réforme de loi bioéthique, que cette proposition de loi s'inscrit.

PROPOSITION DE LOI

Article 1^{er}

- ① La première phrase du dernier alinéa du V de l'article L. 1110-4 du code de la santé publique est ainsi modifiée :
- ② 1° Après les mots : « pacte civil de solidarité », sont insérés les mots : « ou aux professionnels de santé qu'ils fassent ou non partie de la même équipe de soins » ;
- ③ 2° Après les mots : « ou de faire valoir leurs droits », sont insérés les mots : « ou qu'elles contribuent à améliorer les mesures de surveillance ou de prévention dont bénéficient les ascendants, descendants et collatéraux de la personne décédée ».

Article 2

À la dernière phrase du premier alinéa de l'article L. 1131-1-2 du code de la santé publique, après les mots : « dans l'ignorance du diagnostic », sont insérés les mots : « ou si elle venait à décéder avant l'obtention des résultats dudit examen ».

Article 3

Le second alinéa de l'article L. 1131-1 du code de la santé publique est complété par les mots : « et de sa famille ».

Article 4

L'examen mentionné à l'article L. 1131-1 du code de la santé publique est imputé financièrement aux membres de la famille et fait l'objet d'un remboursement par l'assurance maladie.