

PROPOSITION DE LOI RELATIVE À L'AUTORISATION DES EXAMENS DES CARACTÉRISTIQUES GÉNÉTIQUES SUR LES PERSONNES DÉCÉDÉES

Commission des affaires sociales

Rapport de Mme Catherine Deroche, sénatrice du Maine-et-Loire

Rapport n° 523

1 – Le contexte : l'ère de la génomique et de la médecine de précision

Depuis la découverte du caryotype humain en 1956, la génétique a connu des progrès considérables. Chacun peut aujourd'hui accéder à l'ensemble de son patrimoine génétique. Les examens s'effectuent dans des conditions de coût et de durée de plus en plus favorables. Le développement des technologies de séquençage du génome humain permet d'envisager l'essor d'une véritable médecine de précision : en oncologie, en cardiologie ou encore en neurologie, la génétique améliore en effet les conditions d'établissement d'un diagnostic et rend possible des mesures de prévention ou de soins plus ciblées.

Aux plans éthique et juridique, cette évolution, et la mise au jour de techniques et de connaissances nouvelles, soulèvent toutefois des questions inédites qui interpellent nos concitoyens et le législateur.

2 – L'intérêt potentiel de tiers aux résultats d'un examen génétique concernant un proche

Les résultats d'un examen génétique ont ceci de particulier qu'ils sont définitifs et peuvent donc avoir des conséquences non seulement pour la personne testée mais aussi pour sa famille. Depuis 2004, notre législation prend ainsi en compte l'intérêt potentiel de tiers apparentés : une **obligation d'information de la parentèle existe**. Elle s'applique en cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave susceptible de mesures préventives ou thérapeutiques. Ce dispositif a pour objectif d'**éviter les pertes de chance** liées à l'absence d'accès à des informations pourtant existantes.

En cas de diagnostic positif et sauf si elle a exprimé sa volonté d'être tenue dans l'ignorance du diagnostic, la personne doit informer les membres de sa famille potentiellement concernés. Si elle ne souhaite pas procéder à cette information elle-même, elle peut demander au médecin prescripteur de le faire à sa place. Celui-ci est alors tenu de porter à la connaissance des proches l'existence d'une information médicale à caractère familial susceptible de les concerner. Il doit les inviter à se rendre à une consultation de génétique (*art. L. 1131-1-2 du code de la santé publique*).

Un équilibre a ainsi été trouvé entre le secret souhaité par le patient, d'une part, et le devoir moral de solidarité familiale, d'autre part.

3 – L'objectif de la proposition de loi

Aujourd'hui, un examen des caractéristiques d'une personne ne peut être réalisé que dans le seul intérêt de la personne, y compris, dans certains cas, « *lorsqu'il est impossible de recueillir son consentement* ». **Lorsque la personne est décédée, qu'elle ait ou non donné son consentement, la possibilité de réaliser un tel examen au bénéfice potentiel de la parentèle n'est pas prévue**. C'est précisément cette lacune que la proposition de loi entend combler : elle étend la possibilité de réaliser un examen génétique aux personnes décédées au bénéfice de leurs proches.

Au plan scientifique, l'intérêt qu'il y aurait à faire accéder la parentèle d'une personne décédée aux informations sur les anomalies génétiques identifiées chez cette personne est bien étayé. C'est le cas dans plusieurs spécialités médicales. A titre d'exemple, en cardio-génétique, les analyses d'ADN par les technologies de diagnostic moléculaire permettent aujourd'hui d'identifier les gènes responsables de cardiomyopathies ou d'arythmies héréditaires. Dans les cas de mort subite chez des sujets jeunes, qui peuvent résulter d'une pathologie cardiaque susceptible de concerner également la fratrie, celle-ci pourrait, le cas échéant, être orientée vers un conseil génétique.

4 – Un encadrement rigoureux pour protéger la personne et sa famille

La commission des affaires sociales a prévu un dispositif rigoureusement encadré, fondé sur le respect de deux principes cardinaux : d'une part, la protection de la volonté et de la dignité de la personne décédée, d'autre part la garantie d'une prise en charge de qualité pour les familles.

Deux principales séries de règles ont ainsi été définies.

- **Quatre conditions** devront être remplies pour réaliser, dans l'intérêt de sa famille, un examen des caractéristiques génétiques sur une personne décédée :
 - La personne décédée ne doit pas avoir, de son vivant, exprimé son opposition à cet examen.
 - L'examen est réalisé à des fins médicales dans l'intérêt des ascendants, descendants et collatéraux de la personne décédée.
 - Il est prescrit par un médecin qualifié en génétique ou membre d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin qualifié en génétique, si celui-ci juge que les conditions précédentes sont satisfaites. Le médecin prescripteur devra notamment apprécier si la condition relative à l'intérêt de la parentèle est remplie.
 - L'examen est réalisé à la demande d'un membre de la famille potentiellement concerné.
- L'examen pourra être effectué dans **deux circonstances médicales**, identifiées par l'Agence de la biomédecine (ABM) : à partir d'éléments du corps prélevés préalablement au décès de la personne ou dans le cadre d'une autopsie médicale.

Le point de vue de l'Agence de la biomédecine

« Aujourd'hui, l'accès aux caractéristiques génétiques d'une personne après son décès n'est autorisé que si cette personne a donné préalablement son autorisation. Cela fait obstacle à des diagnostics post-mortem utiles en termes de prévention pour la famille de la personne décédée (par exemple en cas de maladie cardiaque génétique, cause de mort subite de sujets jeunes).

Ces examens pourraient être autorisés dans le cadre d'une autopsie, pour la compréhension des causes du décès, ou ultérieurement, si un prélèvement de la personne décédée est conservé en banque. »

Source : Agence de la biomédecine, Rapport sur l'application de la loi de bioéthique, janvier 2018, p. 46.

5 – Un dispositif attendu par les acteurs de la santé

Pour la commission des affaires sociales, la proposition de loi autorisant les examens des caractéristiques génétiques sur les personnes décédées contribue **au renforcement de la politique de prévention dans notre pays**. Son objectif est de favoriser les prises en charge à un stade précoce et d'éviter les pertes de chance.

De plus, le dispositif proposé apporte une clarification bienvenue au regard des pratiques médicales parfois hétérogènes observées sur le territoire.

Enfin, le texte concerne un sujet bien circonscrit, sur lequel il est possible d'avancer sans attendre la prochaine révision de la loi de bioéthique et donc sans risquer de retarder les prises en charge qui pourraient s'avérer nécessaires.



Commission des affaires sociales
<http://www.senat.fr/commission/index.html>
15, rue de Vaugirard 75291 Paris Cedex 06
01.42.34.20.84 – secrétaires.affaires-sociales@senat.fr

Catherine Deroche

Rapporteur
Sénatrice du Maine-et-Loire
(Groupe Les Républicains)



Le présent document et le rapport complet n° 523 (2017-2018) sont disponibles sur le site du sénat : <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl17-273.html>