

L'accès aux données génétiques

Atelier plateforme « génétique et société » - 28 mai 2009

Quelques éléments du cadre juridique

I. de Lamberterie

Le débat d'aujourd'hui : Dialogue multidisciplinaire et dialogue public

Importance du sujet : risque versus potentialité

- Recherche médicale
- Possibilité de thérapie
-
- Mais aussi droit à la protection des données personnelles

Tests génétiques

3 types d'utilisations licites

- Analyse génétique dans la pratique médicale pour rechercher une anomalie
- La recherche scientifique: identifier des déterminants génétiques liés à un génotype
- Identification d'une personne pour apporter une preuve

Règles juridiques : les sources

- Code de la santé publique - CSP - Titre III (Examen des caractéristiques génétiques, identification génétique et recherche génétiques) art L1131-1 et suivants
- Information sur les résultats des tests (art. L. 1111-2 du CSP)
- Non discrimination en raison des caractéristiques génétiques (Art. 16-13 CC, Art 225-1et s. CPénal)
- Loi « Informatique et libertés »

Des questions parmi d'autre : Portée du consentement prévu à l'art 16-10 C.Civil et information préalable? L'information des familles sur les tests génétiques ?