



# ADN et protection par les droits fondamentaux

Emmanuelle Rial-Sebbag

INSERM U 558

Plateforme Génétique et société

Pour toute utilisation du contenu de cette présentation, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

# LES DROITS FONDAMENTAUX

- Sont des principes « supérieurs »
- D'origine diverses
- Constitutionnels
- Fondateurs

# Propriété et droits fondamentaux

- Dans le contexte du corps
- Brevet : outil d'appropriation par des tiers, propriété intellectuelle
- Propriété : outil de protection envers l'appropriation par des tiers

# Corps et propriété

- Question ancienne et complexe
- Revisitée par les progrès liés au prélèvement, la conservation, l'analyse **des éléments du corps**
- ADN : approche dualiste l'élément biologique + les informations produites

# POSITION DU PROBLEME

- Aucun droit de propriété n'est octroyé de manière explicite aux personnes sur leur propre corps ;
- Cependant le corps, ses éléments, ses informations ne sont pas disponibles pour toutes utilisations ;
- D'autres droits fondamentaux protègent les utilisations de l'ADN (matériel et information)

# **1 LE DROIT DE PROPRIÉTÉ**

# ATTRIBUTS

- Affirmé par le bloc de Constitutionnalité : déclaration de 1789
- S'exerce sur une chose ou un lieu
- Droit « démembré » : *usus, abusus, fructus*
- **Inadéquation du concept au regard du corps et des informations associées**

# PROPRIETE DU CORPS

- **Article 16-1 du code civil**

- Chacun a droit au respect de son corps.
- Le corps humain est inviolable.
- Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

# PROPRIETE DES INFORMATIONS

- Hypothèse de la création d'un fichier informatisé de données personnelles
  - dématérialisation de la consubstantialité
  - la base de données est une création protégée par le droit d'auteur et un droit sui-generis
- Mais pas de droit propriété pouvant être revendiqué par les personnes sources de cette information, toute une série de droits affirmés par la loi informatique et liberté

# La LIL (1978 révisée)

- Droit d'accès
- Droit d'information (spécifique)
- Consentement
- Droit de rectification
- Consentement exprès en cas d'informations associées à « des prélèvements biologiques identifiants »

## **2. AUTRES PRINCIPES DE PROTECTION**

# 1. La protection de la vie privée

- Article 9 al. 1 du code civil
  - Chacun a droit au respect de sa vie privée
- Principe très opérant
  - Permet de protéger les personnes contre toutes atteintes par des tiers ;
  - Peut être le fondement d'un recours en justice
  - Est largement visée par les principes de la loi informatique et liberté

## 2. Le principe de liberté

- Est un principe fondamental de valeur constitutionnelle
- Matérialisé dans le principe d'autonomie = le consentement
- Le consentement est une condition *sine qua non* pour utiliser de l'ADN (dans les limites de la loi) et les informations associées

# Un consentement pour quoi ?

- Pour le don (action volontaire) ;
- Pour le prélèvement ;
- Pour les utilisations, la LIL précise la notion de « finalité »

# Pas d'affirmation d'un droit de propriété...

- Pas de disposition de son corps de façon totalement libre : des atteintes encadrées (Cass. Crim. 10 fév. 2010)
  - qu'en effet, les prélèvements effectués sur le corps humain à des fins de recherches médico-légales pour les nécessités d'une enquête ou d'une information, qui ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial aux termes de l'article 16-1 du code civil, ne constituent pas des objets susceptibles de restitution au sens de l'article 41-4 du code de procédure pénale ;
- Pas possible de vendre tout ou partie de son corps et/ou des informations associées
- Pas possible de participer aux profits (ex: affaire Moore)
- Paradoxe : les personnes qui constituent les fichiers peuvent ensuite en céder les droits d'exploitation

# mais...

- Un droit de « maîtrise » de l'ADN et des informations associées
- Maîtrise de l'utilisation, du devenir des échantillons et données
- Management par les chercheurs pour mettre à disposition l'information

# CONCLUSION

- Jusqu'où peut aller cette maîtrise ?
- Distinction entre protection et revendication ?