

**ATELIER 2009**  
**PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE**

**L'INFORMATION GENETIQUE HUMAINE**  
**EST-ELLE PARTICULIERE ?**

## Volet 1 : « L'information génétique à la portée de tous »

### PRESENTATION

En France, sur les 12 000 maladies héréditaires d'origine génétique recensées, près de 1 000 peuvent aujourd'hui faire l'objet d'un test de dépistage reposant sur les outils de la biologie moléculaire. Ces tests ne sont accessibles que sur prescription médicale et dans les seuls cas prévus par le Code de la santé publique depuis la loi du 6 août 2004 et le décret du 4 avril 2008 : diagnostic d'une pathologie génétique, y compris prénatal, mise en évidence d'un ou plusieurs gènes de susceptibilité à une maladie chez une personne potentiellement concernée, ou adaptation de la prise en charge médicale en fonction de caractéristiques génétiques – ce que l'on nomme la pharmacogénétique.

Si la prescription de ces tests est largement régulée dans les droits nationaux, il en va différemment de l'encadrement de leur accès direct par les personnes privées, alors même que nous assistons à une offre croissante de ces tests directement au public par des entreprises commerciales.

Cette offre diagnostique par Internet échappe *de facto* au cadre juridique national et au système de santé. Elle nécessite une réflexion et sans doute une régulation particulières.

Si juridiquement les tests génétiques restent soumis au paradigme du diagnostic, cette vision s'oppose à la forte demande sociale des sujets de droit de pouvoir avoir accès directement à des informations sur leur santé. Les valeurs juridiques qui devront dès lors être arbitrées sont d'une part la liberté individuelle et d'autre part les limites posées par l'Etat au nom de la santé publique.

Les test génétiques servent également en dehors du champ de la santé et peuvent donner des indications sur nos origines. A ce propos le National Geographic pilote un projet intitulé« Genographic » (<https://genographic.nationalgeographic.com/genographic/index.html>) qui se compose de deux volets, histoire des origines des migrations humaines et projet de recherche. Ce projet soulève de nombreuses questions éthiques et principalement celle de la reconnaissance de la différence au sein de l'espèce humaine.

Enfin sur le plan social il sera nécessaire d'analyser les stratégies marketing qui sous-tendent les offres de ces entreprises, ainsi que d'analyser les conséquences produites dans le champ de la bioéthique. D'une part une déterritorialisation de la bioéthique au-delà des frontières juridiques nationales peut être observée. D'autre part les conséquences en terme de régulation de ces tests devront être évaluées.

## PROGRAMME

- 13h15 : *Accueil des participants et remise des documents*
- 13h30 : **Présentation** de l'atelier et du volet 1 (Anne Cambon-Thomsen)
- 13h40 : **Tour de table**
- 14h00 : **Intervention Emmanuelle Rial-Sebbag**, juriste, INSERM U558  
*L'information génétique à la portée de tous : qu'attend-on de la loi ?*
- 14h15 : Discussion
- 14h20 : **Intervention Lluis Quintana-Murci**, biologiste CNRS-FRE2849, Institut Pasteur, Paris : *Le projet international GENOGRAPHIC et ses enjeux*
- 14h35 : Discussion
- 14h40 : **Intervention Pascal Ducournau**, sociologue, maître de conférences des universités, INSERM U558/CUFR (Centre Universitaire de Formation et de Recherche) d'Albi : *Tests génétiques en vente libre sur Internet : mise en suspens des régulations bioéthiques et stratégies de développement commercial*
- 14h55 : Discussion
- 15h00 : **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 15h30 : *Pause et formation des groupes*
- 15h45 : **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 16h45 : Synthèse par ateliers
- 17h15 : **Synthèse en commun** animée par Anne Cambon-Thomsen
- 17h45 : *Départ vers la salle du Sénéchal pour la Conférence publique de Lluis Quintana-Murci prévue dans le cadre d'Assosciences à 18h15 sur : Diversité du génome humain : de l'histoire des populations humaines aux maladies infectieuses"*

## RESUME

Lors de ce premier volet de l'Atelier 2009, ont été analysés à travers trois présentations et un débat très riche les enjeux juridiques, scientifiques, sociologiques et économiques de l'accessibilité grandissante à de multiples tests génétiques, pour une large partie de la population civile, notamment sur internet.

Dans sa présentation, Emmanuelle Rial a fait état du paradoxe législatif français actuel : alors que l'information génétique est traitée de façon extrêmement particulière, et sur protégée dans les Codes, la loi n'a pour l'instant aucune prise sur les tests génétiques en libre accès sur internet. En effet si 'l'information génétique', objet extraordinairement protéiforme, n'a pas de statut juridique autonome, trois corpus législatifs au moins en encadrent l'utilisation potentielle avec une approche sensiblement différente : Le code civil protège l'information génétique en l'associant à la personne, ou à l'espèce humaine en général. Le Code de la Santé publique, quand à lui donne corps à ce régime de protection stricte en encadrant formellement les conditions de production, de diffusion et d'utilisation de cette information. Le Code pénal, enfin sanctionne toute utilisation discriminante de l'information génétique. Plus généralement, cette information potentiellement cruciale pour notre santé ne nous est jamais accessible directement, et implique inéluctablement une médiation du corps médical. De plus, lorsque cette information représente un intérêt pour les parents d'un patient, celui-ci se voit expliqué par son médecin la responsabilité qui est la sienne de transmettre cette information à sa famille, ce qui peut représenter une épreuve non négligeable. A l'inverse, chacun peut avoir accès directement et librement aux résultats des tests pratiqués sur internet, et ceux-ci peuvent être gardés absolument secrets si la personne le désire et dans la limite de la protection effective de ces données de tout accès par des tiers. On comprend bien l'attrait des personnes à pratiquer ces tests en parallèle du système de régulation prévu par la loi, et qui peuvent aussi nous renseigner sur nos origines lointaines, le sexe futur de notre enfant ou encore notre susceptibilité à développer des maladies multifactorielles. Le succès du volet public du projet National Geographic -<https://genographic.nationalgeographic.com/genographic/lan/fr/index.html> - présenté par Lluís Quintana Murci le montre bien : il y a une réelle demande sociale d'accès direct à cette information presque magique, qui dans les fantasmes populaires met à jour notre passé et prédit notre avenir. A l'évidence, il est urgent de relativiser publiquement la portée de l'information génétique, potentiellement anxiogène ou faussement rassurante comme l'a mentionné Pascal Ducournau. Cette information à la fois unique et universelle est, certes, d'une importance capitale, et il serait absurde de relativiser la portée immense des progrès que la génomique et la génétique ont permis, en médecine curative comme prédictive, mais aussi en archéologie, en médecine légale et dans bien d'autres domaines encore. En revanche, le 'tout génétique', qui mènerait à penser que tout –y compris le racisme- peut être réglé grâce à la génétique est un réel danger face à la complexité des phénomènes de santé et de maladie. La

communication engagée par les sites internet pourvoyeurs de tests génétiques ne paraît pas à même de dissiper ce danger, dans la mesure où elle propose aux personnes d'avoir enfin accès à la clef de la santé parfaite au travers de l'accès à l'information génétique. Par ailleurs il a été souligné que de nombreux problèmes relatifs à la validation de ces tests et à l'évaluation de leur utilité notamment clinique subsistent. L'information dans le contexte commercial poursuit des buts différents de celle apportée dans le contexte médical. Un autre phénomène a été discuté : les réseaux qui se forment entre usagers de ces tests notamment à travers les réseaux sociaux sur internet ; l'information génétique est alors un socle d'échanges et créatrice de liens ; mais les moteurs et les mécanismes de ces réseaux n'ont pas été étudiés et peu de données sont disponibles. Il semble d'ailleurs apparaître en première étude, que les blogs et e-forums sur lesquels s'esquissent les usages de tests génétiques sur internet, sont administrés directement ou indirectement par les sites commerciaux eux-mêmes. Dans ce contexte, il paraît légitime de se demander ce qu'il en est vraiment de la valeur de la supposée démocratie technique qui s'y engage.

En conclusion, tous les débats ont souligné la nécessité absolue et urgente d'obtenir de l'information fiable et exhaustive sur les tests génétiques en accès libre sur internet. Un recensement des sites internet et des entreprises proposant ces tests s'impose, de même qu'une évaluation stricte de leur qualité et de leur fiabilité, et une analyse détaillée du marché des utilisateurs de ces tests. Cette information doit aussi être diffusée publiquement, et relayée par les professionnels de santé. Des projets de recherche comme celui de Pascal Ducournau, qui vise à analyser la portée sociologique de la disponibilité de tests de prédisposition à des maladies multifactorielles, tests qui n'ont pour le moment pas d'utilité clinique démontrée dans la grande majorité des cas, sont susceptibles d'apporter des données et des éclairages qui manquent actuellement, notamment en France. Le rôle de l'Etat comme régulateur de cet accès à été aussi largement débattu, pour arriver à la conclusion unanime que la nouvelle loi de bioéthique de 2010 devait impérativement exprimer une position claire du législateur quand au régime de régulation à adopter et aux mesures à mettre en place dans ce domaine qui échappe aux espaces de contrôle des lois nationales. Les tests génétiques donnent une nouvelle ampleur à une question intemporelle : Comment arbitrer entre liberté individuelle et intérêt collectif/santé publique ? De nombreuses propositions ont été faites –par l'agence de la biomédecine, le CCNE ou encore l'OPECST pour clarifier la méthode de gouvernance de l'utilisation de l'information génétique en France. Nos débats ont surtout mis en lumière l'importance cruciale d'une large diffusion d'information claire concernant l'information génétique et sa portée en matière de santé.

## Volet 2 : « Le statut de l'information génétique dans la société »

### PRESENTATION

Après avoir envisagé lors du 1<sup>er</sup> volet de l'atelier 2009, les modalités d'accès à l'information génétique et notamment l'accès libre aux tests génétiques dans le cadre des propositions de tests sur internet, ce volet sur : Le statut de l'information génétique dans la société, va se pencher sur les différentes visions de l'information génétique rencontrées dans la société, qui découlent du statut que l'on accorde à cette information et du point de vue que l'on adopte à son sujet. Les dimensions multiples de cette information et ses diverses utilisations ou les propriétés qu'on lui reconnaît ou les rôles qu'on lui fait jouer en font une sorte de figure aux facettes variées.

**Le scientifique** peut y voir une boîte à questions, une source de projets scientifiques porteurs : elle doit donc être accessible!

**Le patient** y voit une boîte à réponses : elle doit être interprétée et elle doit être protégée au titre du secret médical, mais aussi être exploitée pour des progrès médicaux. Mais à titre individuel avec qui peut-on, doit-on la partager?

**Le médecin** y voit un outil dans l'arsenal de la démarche diagnostique, par exemple. Mais l'information génétique n'est-elle qu'une donnée de santé? Et est-elle une donnée de santé comme les autres?

**Les familles affectées de maladies génétiques** y voient tantôt un fardeau, tantôt un élément de choix, toujours une source d'interrogations.

**Le juriste** peut se demander où s'arrête le corps et où commence l'information quand il s'agit des éléments biologiques source d'ADN, support de l'information génétique. Ou s'interroger sur les spécificités de la protection intellectuelle dans ce domaine.

**L'industriel** y voit une source de développements et de profits ; elle doit être protégée au titre de la propriété intellectuelle pour pouvoir assurer ces développements nouveaux. Que peut-on breveter? Où commence l'invention lorsqu'il s'agit d'information génétique?

**Le journaliste** peut y voir une "boîte à scoop" : que d'articles sur "les gènes de...."

**L'artiste** s'en inspire et la génétique récréative prend son essor.

**Le politique** en parle aussi et parfois l'information génétique se glisse dans les arguments de campagne....

L'on se refuse à penser que d'aucuns, assureurs, employeurs pourraient y voir un moyen de discrimination puissant. Le législateur veille, on espère... mais qu'existe-t-il au niveau international? Sur ce fond les questions qui surgissent peuvent être : que faut-il protéger, qu'il s'agisse de la confidentialité, de la propriété intellectuelle, de l'autonomie ou de la liberté?

## PROGRAMME

- 13h45 : *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 : **Présentation** du volet 2 de l'atelier (Joël Gellin)
- 14h15 : **Tour de table**
- 14h30 : **Intervention Isabelle de Lamberterie**, juriste, directrice de recherche CNRS au Centre d'études sur la coopération juridique internationale (CECOJI), Poitiers-Paris, *L'accès aux données génétique, quelques éléments du cadre juridique.*
- 14h45 : Discussion
- 14h50 : **Intervention Pascal Borry**, philosophe, Unité d'éthique Biomédicale, Faculté de médecine - Université catholique de Louvain, *le statut de l'information génétique dans la société.*
- 15h05 : Discussion
- 15h10 : **Intervention Anne Cambon-Thomsen**, directrice de recherche, INSERM U 558, membre du groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE), responsable de la plateforme « Génétique et Société »
- 15h25 : Discussion, *regards croisés sur l'information génétique.*
- 15h30 : **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 16h00 : *Pause et répartition des groupes*
- 16h15 : **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h00 : Synthèse par ateliers
- 17h15 : **Synthèse en commun** animée par Joël Gellin
- 18h00 : *Pot de clôture offert par le Conseil Régional Midi-Pyrénées*

## RESUME

Dans ce deuxième volet de l'Atelier, le 'statut de l'information génétique dans la société' à été analysé sous de multiples angles. C'est d'abord une précision de ce statut du point de vue du législateur qui nous à été présentée par Isabelle de Lamberterie. Informations personnelles et pluripersonnelles, dont le traitement entraîne autant de potentialités positives que de risques, il nous à donc été précisé à quel point le droit français lui consacrait une attention particulière, réservant notamment un chapitre entier du Code Civil à 'l'examen des caractéristiques génétiques'. L'enjeu pour le législateur est avant tout de définir à la fois l'information génétique en tant que telle, et les données potentiellement identifiantes générées par sa mise en contexte, son interprétation en effectuant un croisement avec d'autres types de données. Si les conditions de production de cette information doivent être régulées, c'est la protection de la vie privée des personnes qui est en jeu lorsque celles-ci sont interprétées.

Pascal Borry quand à lui, a organisé sa réflexion selon trois points distincts : Le statut extrêmement particulier de l'information génétique dans la société entraîne une nouvelle responsabilité partagée par les communautés de scientifiques, de juristes ou encore d'éthiciens qui manipulent cette information et en médiatisent les attributs chacun à leur manière. En effet la connaissance de cette information, et surtout son interprétation peuvent être utiles à une personne, à sa famille, mais aussi au reste de la société en cas de risque sanitaire : qui est donc responsable de cette information, de sa protection et de sa diffusion adéquate ? En deuxième lieu, la légitimité de l'exceptionnalisme vis-à-vis de l'information génétique –qu'elle soit consacrée par le droit, au sein des communautés scientifiques, par les industries ou à travers les médias- à été mise en débat, en comparant celle-ci avec d'autres types de données, telles les données de géolocalisations, données bancaires ou encore d'autres données sensibles liées à la santé des personnes. En troisième lieu, le présentateur a posé la question : de quels brevets la société a-t-elle besoin ? Il a donc appelé à une réelle réflexion sur les enjeux économiques, scientifiques et éthiques de l'octroi de titres de propriété intellectuelle exclusive à des chercheurs ou à des firmes pour rentabiliser leurs inventions, surtout quand elles on trait au vivant et à la génétique.

Enfin, Anne Cambon Thomsen à travers sa présentation, à fait état de la complexité de l'objet même appelé 'information génétique'. Cet objet pour le moins ambiguë, et appréhendé de manière différente, voire contradictoire par les multiples acteurs de la société (qu'ils soient industriels, chercheurs, médecins, journalistes, politiques ou « simples citoyens ») représente à la fois et paradoxalement une information très solide, mais dont l'interprétation, dont le sens même est excessivement malléable. A l'évidence, la disponibilité massive de cette information, accélérée de façon exponentielle grâce à l'essor des techniques de séquençage, transforme l'arbre décisionnel clinique comme le schéma conceptuel de la recherche. L'information en elle-même, dont une grande partie n'est pas théorisée, ou pas utile au moment où elle est générée,



devient la source d'hypothèses de travail. Les 'tests génétiques', selon qu'ils portent sur un marqueur spécifique ou sur plusieurs milliers, sont donc à la fois des réponses et des questions, sur le présent ou sur le futur. Une question fondamentale émerge donc, comment le droit doit-il définir cet objet pour en règlementer l'utilisation ? Doit-il le définir d'une manière générale, ou en détailler les différents aspects ? Doit-il lui réserver un traitement exceptionnel ou plutôt diluer son encadrement à travers plusieurs codes, selon les conditions de sa production, diffusion et utilisation ? Comment harmoniser la législation à l'échelon international quand chaque société appréhende cet objet de façon unique ?

A la suite de ces trois présentations, un débat général très riche a permis de faire émerger trois points principaux autour desquels quelques questions fondamentales se sont cristallisées : Un premier groupe a débattu du problème du consentement, en rapport avec la définition du concept de liberté, termes revenus à de multiples reprises lors du débat. Un deuxième groupe s'est quant à lui concentré sur l'exceptionnalisme de l'information génétique. Enfin, un troisième groupe a débattu de la question des brevets liés à la génétique. Ces trois groupes ont ensuite restitué, à travers un rapporteur désigné, les conclusions de leurs débats.

« Aujourd'hui, le consentement ne peut plus être pris comme un principe intangible, derrière lequel on s'abrite pour dire : j'ai respecté le droit » d'emblée, le rapporteur du premier groupe, Isabelle de Lamberterie a donné corps à l'esprit qui a animé l'ensemble de nos débats. Le droit n'épuise pas les questionnements éthiques. C'est avant tout un appel à la responsabilité du personnel médical et tout particulièrement des conseillers en génétique (dont une représentante était présente à l'atelier) qui a été formulé par ce groupe, insistant sur l'importance de la préservation d'une relation de confiance entre le patient et son médecin, et de la transmission d'information pertinente et intelligible accompagnant le consentement. En effet, si la signature du consentement protège les droits individuels des patients et des personnes participant à une recherche, elle représente aussi un transfert de responsabilité entre le médecin/chercheur et le patient/individu, qui peut poser problème notamment dans le contexte de l'information de la parentèle. Le deuxième groupe quant à lui a souligné la réalité ambivalente de l'objet génétique, à la fois réalité physique et support informationnel, qui échappe à toute catégorie préfabriquée. Plutôt que de parler d'exceptionnalisme, le groupe a préféré qualifier de 'particulière' cette information génétique dont le sens et l'interprétation peut changer dans le temps. Le troisième groupe a malheureusement pâti d'un manque de connaissances techniques sur le droit de la propriété intellectuelle, mais a soulevé les questions principales qui subsistent à l'échelle internationale dans l'interprétation des conditions de brevetabilité des objets. Certains membres du groupe étaient opposés à toute brevetabilité dans ce domaine. En effet, un gène est-il brevetable en lui-même, lorsqu'il est synthétisé *in vitro*, ou est-ce seulement la substance produite par ce gène et sa fonction, ou encore son utilisation dans un procédé et un contexte donné ? Quelle est la largeur acceptable du domaine de couverture des brevets ? Les discussions ont souligné la difficulté de définition de chacun des 3 éléments caractéristiques des brevets : inventivité, nouveauté et application industrielle, dans le domaine de la génétique.

En conclusion, il paraît clair que la question de la distinction entre découverte et invention comme critère de brevetabilité n'épuise pas totalement le débat de fond qui consiste à estimer la légitimité relative de l'appropriation d'un savoir pour un temps limité à travers un brevet. Ce domaine pourrait être proposé comme thème d'un futur atelier.

## Volet 3 : « Utilisation de la génétique dans le cadre judiciaire et administratif »

### PRESENTATION

Les volets précédents de l'atelier se sont intéressés aux aspects de l'information génétique en lien avec la santé et à l'accès individuel à cette information ainsi qu'aux mesures de protection soit au titre de la confidentialité des données de santé, soit au titre des mesures de protection intellectuelle en vue de développements industriels et innovants pour l'exploitation des connaissances nouvelles apportées par l'information génétique.

Ce 3ème volet sur **L'utilisation de l'information génétique dans le cadre judiciaire et administratif** permettra d'aborder les points suivants :

- L'information génétique comme outil dans la recherche de la vérité? De quelle preuve parle-t-on? Quelle est l'organisation autour de ce type d'examen dans le cadre médico-légal ? Qui choisit? Qui demande? Peut-on refuser?
- L'accès des tests de paternité sur internet change t-il la donne, dans ce domaine?
- La génétique des populations s'est-elle introduite dans le cadre judiciaire? Y a-t-il des dérives possibles?
- Comment sont envisagés les aspects de protection concernant l'information génétique humaine par rapport à d'autres types d'information dans le domaine judiciaire?
- Les enjeux des bases de données et d'échantillons dans ce cadre sont-ils les mêmes que pour les bases de données en santé? En recherche? Les bases de données de recherche peuvent-elles être accessibles à la justice? A la police? Les bases de données génétiques dans le domaine de la justice, de la police peuvent-elles être accessibles pour des utilisations en recherche?
- Quels sont les enjeux de l'information génétique dans le domaine administratif (faisant référence aux débats ayant eu lieu sur l'utilisation de la génétique dans le cadre du regroupement familial, avec entre autre l'avis du CCNE N° 100 " Migration, filiation et identification par empreintes génétiques").

## PROGRAMME

- 13h45 : *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 : **Présentation** du volet 3 de l'atelier (Emmanuelle Rial-Sebbag)
- 14h10 : **Tour de table**
- 14h30 : **Intervention Anne-Marie Duguet**, Maître de conférences des universités, Praticien hospitalier au CHU de Toulouse, Médecine légale, bioéthique et droit de la santé, ***Analyses ADN et médecine légale***
- 14h45 : Discussion
- 14h50 : **Intervention Myriam Sabatier**, directrice adjointe du Laboratoire de Police Scientifique de Toulouse, ***identification par empreintes génétiques.***
- 15h05 : Discussion
- 15h10 : **Intervention Sophie Paricard**, Maître de conférences des universités en droit privé, CUFR (Centre Universitaire de Formation et de Recherche) d'Albi, ***vers la famille génétique ?***
- 15h25 : Discussion
- 15h30 : **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 16h00 : *Pause et répartition des groupes*
- 16h15 : **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h00 : Synthèse par ateliers
- 17h15 : **Synthèse en commun** animée par Emmanuelle Rial-Sebbag
- 18h00 : *Pot*

## RESUME

Lors du dernier volet de cet atelier, les utilisations des données génétiques dans le cadre judiciaire et administratif ont été débattues, avec une volonté d'isoler très précisément les points de débat dans le droit français actuel.

Dans un premier exposé, Anne Marie Duguet a présenté l'encadrement législatif entourant l'utilisation des analyses ADN en médecine légale. Enrichi de son expérience en temps que médecin légiste, sa présentation était aussi chronologique, et a mis en lumière les évolutions de la pratique de la criminologie entraînées par l'essor des techniques d'identification par l'ADN : Collaboration accrue entre police scientifique et médecins légistes, création puis informatisation et extension de la base de données des empreintes génétiques, (aujourd'hui FNAEG, Fichier National Automatisé des Empreintes Génétiques)... Tout en relativisant la portée des examens génétiques, qui ne restent qu'une partie minime du travail de médecin légiste, Anne Marie Duguet a aussi insisté sur les modalités actuelles du consentement nécessaire pour recueillir une empreinte génétique d'une personne incriminée, et la conservation des données du FNAEG notamment concernant les mineurs, suscitant un vif débat dans la salle. Dans une deuxième présentation, là aussi imprégnée d'une grande dimension pratique, Myriam Sabatier a entraîné notre groupe dans un voyage virtuel au travers des locaux du laboratoire de police scientifique de Toulouse, expliquant le travail des techniciens, ingénieurs ou agents spécialisés en salle de prélèvement, d'extraction ou de dosage, très mystérieux pour une partie de la salle vu le nombre de questions suscitées par son exposé. Dans le même esprit qu'Anne Marie Duguet, Myriam Sabatier a tenté de relativiser la portée de l'utilisation des données contenues dans le FNAEG, base plutôt petite contenant un million d'échantillons d'individus condamnés ou mis en cause – cinquante fois moins qu'en Angleterre. Cette base de données a aujourd'hui permis de nombreux rapprochements, et prouve son efficacité surtout sur des affaires de vols et petites effractions, plutôt que sur des grands crimes. Dans un aspect plus théorique, Sophie Paricard a elle aussi précisé les évolutions juridiques profondes que la preuve génétique a suscité, notamment dans le domaine très sensible de la parentalité. Après une série d'explications concernant la mise en œuvre de la preuve génétique dans le cadre d'une recherche de parentalité, et notamment du conflit opposant consentement de la personne et droit à la connaissance de ses origines, Sophie Paricard a exposé la réglementation prévue par l'article L.111-6 du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile. Cette possible utilisation de la preuve génétique pour le regroupement familial a suscité un fort débat, notamment concernant ses implications éthiques.

A la suite de ces trois présentations, aucune question réellement particulière n'étant identifiée et le débat général ayant déjà commencé, celui-ci s'est poursuivi entre l'ensemble des participants au forum. Après plusieurs interventions, la reconnaissance d'un fait s'est imposée d'elle-même : la technique d'identification par empreintes ou examens génétiques a stimulé un

profond changement de perception de la preuve, de la parentalité et de la filiation, de la responsabilité, et de la justice préventive par rapport à une justice punitive. Trois types de questions ont particulièrement retenu l'attention des participants : d'une part, il est apparu très clairement que la tenue actuelle du FNAEG posait de nombreux problèmes éthiques. D'autre part, l'utilisation de la preuve génétique pour contester la paternité et pour le regroupement familial ont été discutées et leurs implications analysées. En troisième lieu, un débat s'est tenu sur la certitude relative de la preuve génétique, et sur ses implications éthiques.

Concernant la tenue du FNAEG, l'égalité de traitement des données concernant les mineurs et les adultes a été présentée comme excessive. La possibilité d'effacer les données des mineurs à leur majorité, sur le modèle du casier judiciaire, est une des solutions qui permettraient de rétablir un équilibre pour que le jeune puisse rebondir, et n'être plus marqué à vie par cette implication dans un crime ou un délit. Plus largement, les durées de maintien des données génétiques et leurs informations associées dans le fichier, entre 25 et 40 ans, bien que moins longues qu'en Angleterre, sont apparues difficiles à justifier. Myriam Sabatier a tout de même précisé que l'efficacité d'un tel fichier dépendait en grande partie du nombre de profils qu'il regroupait. De plus, l'idée que le refus de consentir à un prélèvement constitue un délit aujourd'hui (puni de un à cinq ans de prison et de 10 à 45000 euros d'amende) a beaucoup interpellé notre groupe. En effet, peut-on parler d'une liberté lorsque l'exercice de celle-ci constitue une infraction ? L'hypocrisie de cette mesure a été soulignée par plusieurs participants.

En deuxième lieu, il a été montré à quel point la preuve génétique modifie la notion de filiation. Son effet premier est de rééquilibrer la certitude de paternité par rapport à la certitude de maternité. Depuis la nuit des temps, si le secret de l'identité de la mère est difficile à établir, l'incertitude porte toujours sur l'identité réelle du père. Ainsi le droit Français a construit une notion de parentalité riche, donnant une réelle importance à la possession d'Etat. (présomption légale permettant d'établir la filiation d'une personne sur la base du constat des relations existant entre elle et la personne dont elle se dit être le fils ou la fille.) En revanche, l'essor des tests génétiques, dans la lignée des tests de groupes sanguins a rendu aussi irréfutable la preuve de paternité que la preuve de maternité. Ceci dit, le droit s'est montré précautionneux, entourant la contestation de paternité de restrictions extrêmement strictes, en protégeant avant tout l'intérêt de l'enfant et l'équilibre de la famille l'élevant. Dans ce contexte, Sophie Paricard et d'autres ont identifié les nombreux problèmes éthiques posés par l'utilisation de la preuve génétique dans le cadre du regroupement familial. Cette possibilité introduit en effet une discrimination entre les citoyens Français, bénéficiant d'un Etat civil riche, où la part affective de la filiation est consacrée notamment à travers la possession d'Etat, et les autres. En effet, rien n'empêchera les autorités consulaires chargées d'appliquer cette mesure de considérer la preuve ADN comme la 'preuve reine' supérieure à toute autre preuve. Ainsi les personnes issues de pays avec un Etat civil plutôt faiblement organisé, ne reconnaissant pas l'adoption, ou la possession d'Etat seront nécessairement défavorisées dans leur tentative d'entrer en France. La portée politique de cette mesure a fait évoquer une aliénation du droit.

Enfin, et en conclusion des trois volets de cet atelier, les participants ont tenu à souligner la particularité de l'information génétique. Lorsque mon empreinte génétique est sur le FNAEG, je

ne peux plus dire 'j'ai commis un crime' mais 'je suis un criminel'. Cette identification, certaine, fiable, marque mon intimité la plus profonde, ainsi que mon histoire familiale. Si les gènes ne peuvent certainement pas prédire l'avenir, ils renseignent quand même de façon irréfutable sur un nombre sans cesse grandissant de données, d'identification et de santé.

L'information génétique est-elle particulière : notre réponse est oui, mais pour des raisons qui ne sont pas nécessairement celles qui l'ont faite considérer comme particulière dans les régulations existantes!