

Atelier : L'information génétique à la portée de tous, jeudi 5 mars 09.

L'information génétique à la portée de tous : qu'attend-on de la loi ?

Emmanuelle Rial-Sebbag, Inserm Unité 558

L'obtention d'informations génétiques par les personnes privées se fait aujourd'hui, juridiquement, dans un cadre très strict. Ces informations, obtenues dans le cadre de la santé, ne peuvent être délivrées que suite à une prescription médicale, dans le cadre d'une consultation médicale et uniquement à la personne concernée. Le professionnel de santé, où le Conseiller en génétique, sont tenus de délivrer un certain nombre d'informations précises visées par le Code de la santé publique. Ce corpus juridique repose sur les fondements que, d'une part l'information génétique est particulière parmi les autres données biologiques et, d'autre part ces informations sont le reflet de la personne elle-même et donc doivent être protégées au même titre que la personne elle-même.

Cette approche « protectionniste » s'inscrit dans un contexte où la demande sociale est bien différente. En effet on assiste aujourd'hui à une offre croissante de tests génétiques via Internet ce qui correspond à une demande des personnes d'accéder directement à des informations « de santé », au nom très certainement de la liberté individuelle. Si on peut s'interroger sur les motivations qui sous-tendent cette demande, nous pouvons également nous interroger sur la légitimité de la mise en œuvre de règles de droit pour encadrer cette nouvelle consommation. Ne peut-on pas trouver légitime d'accéder à des informations concernant notre propre santé ? Au nom de quel principe l'Etat pourrait-il réduire l'exercice d'un tel droit ? En a-t-il les moyens ? Peut-on arguer de l'argument de protection de la santé publique pour réduire l'exercice des droits individuels ?

Nous nous proposons dès lors d'évaluer la pertinence de ce cadre protecteur face à la demande croissante d'accès direct à des informations sur sa santé, d'en analyser les fondements juridiques et de réfléchir à un mode de gouvernance réaliste pour les pouvoirs publics de régulation de ce nouvel espace de liberté.