

# Découverte d'une anomalie génétique et information de la parentèle

**Didier Truchet**

DANS **LAENNEC 2014/3 Tome 62** , PAGES 18 À 30

ÉDITIONS **CENTRE LAENNEC**

ISSN 1272-520X

DOI 10.3917/lae.143.0018

Date de mise en ligne : 08/07/2014

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-laennec-2014-3-page-18?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...  
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



**Distribution électronique Cairn.info pour Centre Laennec.**

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur [Cairn.info/copyright](http:// Cairn.info/copyright).

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Droit et santé

## Analyse

Didier Truchet

Professeur de droit public

Université Panthéon-Assas – Paris II

Membre du Comité Consultatif

National d'Éthique (CCNE)

# Découverte d'une anomalie génétique et information de la parentèle

*La possibilité de révéler l'existence d'une anomalie génétique par un simple examen médical renouvelle la problématique de la conciliation entre respect du secret médical et nécessité de protéger la santé d'autrui : le patient demandeur de l'examen n'est pas seul concerné par son résultat, sa famille l'est aussi. Didier Truchet analyse avec précision les droits et obligations de chacun – médecin ou patient – tels qu'ils ressortent de la loi du 7 juillet 2011.*

La situation étudiée est simple à exposer : un médecin propose un examen génétique à une personne ; cet examen révèle des anomalies. Faut-il en informer la famille de la personne ? Qui le fait ? Comment ? Avec quelles conséquences ? Le législateur a entendu répondre à ces questions dans les articles L.1131-1-1 et suivants du code de la santé publique (CSP) (1). Leur rédaction actuelle résulte de la loi dite « de bioéthique » du 7 juillet 2011. Ils sont complétés par les articles R.1131-1 et suivants du CSP (2). Ces textes fixent les droits et obligations des médecins et des patients, ainsi que les procédures qu'ils doivent suivre. Comme souvent, ils sont cependant imparfaits, et comme toujours, ils prêtent à interprétation.

## I - Les considérations en présence

En apparence, il s'agit d'un problème – classique en droit de la santé publique – de conciliation d'intérêts différents, voire opposés : le respect du secret médical et de la vie privée d'un côté, la nécessité de protéger la santé d'autrui de l'autre. En réalité, ce problème se pose dans des termes particuliers.

### I. 1. Les particularités de l'anomalie génétique

Telles que le législateur ou le juge peuvent les percevoir, ces particularités tiennent à la nature même de l'anomalie génétique : celle-ci n'a pas toujours des conséquences pathologiques et ces dernières peuvent n'apparaître qu'à un âge assez avancé. Elle ne se transmet pas par contagion mais avec le patrimoine génétique reçu à la conception (que la procréation ait été naturelle ou médicalement assistée). Les tiers potentiellement concernés ne sont pas des individus que l'on a contaminés en les croisant ou les fréquentant au hasard de la vie, mais les membres de la famille qui partagent tout ou partie du même patrimoine génétique. En outre, l'héritage est incertain car les probabilités de transmission varient selon la nature de l'anomalie. Enfin, les affections résultant des anomalies génétiques ne sont ni endémiques ni épidémiques au sens usuel du terme. Les pouvoirs publics n'ont pas à prendre de mesure de protec-

(1) Voir aussi les articles 16-10 et suivants du code civil.

(2) Aux lecteurs peu familiers du droit, je rappelle que les articles « L » viennent de lois votées par le Parlement et que les articles « R » viennent des règlements d'application de la loi adoptés par décret du Premier ministre.



tion de la population générale comme ils doivent le faire – en liaison avec l'Organisation Mondiale de la Santé – à propos de la grippe, par exemple.

Ces particularités expliquent que le législateur ait estimé nécessaire d'édicter des règles elles-mêmes particulières. Elles rendent aventureuses les comparaisons avec des maladies infectieuses telles que le SIDA : on ne peut le plus souvent pas se protéger des anomalies génétiques, alors que l'on peut se protéger et protéger ses partenaires du SIDA.

### 1. 2. La dialectique de l'information et du secret

Pourtant, il existe des points communs entre anomalie génétique et maladies transmissibles. Le principal concerne l'information. C'est une matière sensible qui a beaucoup évolué depuis quelques années.

L'information sur une anomalie génétique est, comme toutes les informations concernant l'état de santé d'une personne, couverte par le secret médical. De manière générale, celui-ci constitue une obligation pour le médecin, et sa violation est punie de sanctions pénales, civiles et disciplinaires. Cependant, l'information peut circuler entre médecins ou être communiquée aux autorités sanitaires et judiciaires dans les cas prévus par la loi. Mais ces cas sont strictement limités. Par exemple, au temps où existait le certificat prénuptial, de 1942 à 2007, la loi n'a jamais autorisé le médecin à informer la ou le fiancé(e) des affections qu'il diagnostiquait chez un futur conjoint ; elle ne lui permet pas davantage aujourd'hui de dire à une personne que son partenaire est atteint du SIDA ou de toute autre maladie sexuellement transmissible. Dans le cas particulier qui nous occupe, la loi de 2011 a aménagé les règles du secret médical comme on le verra *infra*, mais elle n'en a pas affecté le principe : si le médecin doit suivre les prescriptions relatives à l'information sur les anomalies génétiques, il n'est pas délivré de son obligation de secret, en particulier dès que l'on sort du champ d'application des dispositions législatives relatives à l'examen des caractéristiques génétiques.

En revanche, le secret n'est pas opposable par le médecin au patient et ce dernier n'est pas tenu de le respecter : il est

libre de taire son état de santé ou de le révéler à qui bon lui semble. Ce qui est ici tout à fait exceptionnel, c'est que le patient est obligé par la loi d'informer sa parentèle des anomalies génétiques découvertes chez lui. On en comprend aisément les raisons : il s'agit d'une information qui intéresse au plus haut point les membres de sa famille et qu'ils n'ont guère d'autre moyen de recevoir si aucun d'eux ne souffre de symptômes.

À cet égard, les données sociologiques et psychologiques pèsent lourd. La société n'admet plus que l'on connaisse les risques encourus par une personne sans en prévenir celle-ci, surtout en matière de santé : « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* » (3). Mais ce droit, certains refusent de l'exercer et préfèrent rester dans l'ignorance – ce qui est aussi leur droit.

De fait, les anomalies génétiques touchent à ce que chacun a de plus intime, avec de surcroît un caractère irréversible. Elles sont ressenties comme particulièrement injustes, voire stigmatisantes (des « tares », disait-on autrefois). Au nom du respect de sa vie privée (4), celui qui apprend qu'il en est porteur peut avoir envie d'en enfouir le secret au plus profond de lui-même. Il peut aussi répugner en conscience à traumatiser ses proches en leur révélant un risque contre lequel ils ne peuvent rien, et dont la réalisation est dans certains cas hypothétique.

Le législateur a dû arbitrer entre ces considérations contradictoires. Dans une démocratie, c'est son rôle ! Il l'a fait en adoptant des règles spéciales qui dérogent aux règles générales relatives à l'information médicale. Pour connaître précisément les situations que ces règles spéciales concernent, il convient d'en déterminer le champ d'application.

## II - Le champ d'application des articles L.1131-1 et suivants du code de la santé publique

L'article L.1131-1-2 du code de la santé publique est le plus important pour mon sujet. Il traite de l'« *examen des caractéristiques génétiques d'une personne* ». De quoi s'agit-il ?

(3)  
Art. L.1111-2 du code de la santé publique.

(4)  
Art. 9 du code civil : « Toute personne a droit au respect de sa vie privée ».

Art. L.1110-4 du code de la santé publique : « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement de santé, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins, a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant. »



## II. 1. Les examens concernés

L'article R.1131-2 précise que cet examen « *consiste à analyser [les] caractéristiques génétiques héritées ou acquises à un stade précoce du développement prénatal* ». L'article suivant cite les analyses de cytogénétique (y compris moléculaire) et les analyses de génétique moléculaire, c'est-à-dire celles de l'ADN et des chromosomes. Le texte a vocation à s'appliquer au séquençage à très haut débit. Mais les redoutables problèmes posés par ce dernier, notamment en matière d'information (5), amèneront peut-être le législateur à adapter les règles.

Ce même article R.1132-2 vise également « *toute autre analyse de biologie médicale prescrite dans l'intention d'obtenir des informations pour la détermination des caractéristiques génétiques d'une personne équivalentes à celles obtenues par les analyses* » de cytogénétique et de génétique moléculaire. La liste devait en être définie par un arrêté qui n'est pas encore intervenu, à ma connaissance. Il est raisonnable de considérer que ces autres analyses entrent dans le champ d'application de la loi lorsqu'elles sont effectuées à des fins médicales, par les praticiens agréés (6) dans les laboratoires de biologie médicale spécialement autorisés (7).

## II. 2. Les personnes concernées

La loi ne précise pas la liste des personnes qui doivent informer leur parentèle. Ce n'était pas nécessaire car il est évident que toute personne sur laquelle est pratiqué un examen de ses caractéristiques génétiques, tel que défini ci-dessus, entre dans le champ d'application de la loi.

Peu importe qu'elle soit la première chez qui une anomalie génétique a été diagnostiquée ou qu'elle recoure à l'examen parce que l'anomalie a d'abord été détectée chez l'un de ses proches. Peu importe qu'elle soit atteinte de l'affection consécutive à l'anomalie ou qu'elle soit asymptomatique (8). Peu important encore les fins médicales poursuivies par l'examen : connaissance des anomalies dont la personne est porteuse, prévention, définition ou ajustement d'un traitement, diagnostic prénatal (9).

La loi ne délimite pas davantage la parentèle qu'il faut informer. Elle se borne à évoquer les « *membres de la famille potentiellement concernés* ». En réalité, il revient au médecin

(5) Pour le cas particulier de la trisomie 21, voir l'avis n°120 (25 avril 2013) du CCNE : « Questions éthiques associées au développement des tests génétiques fœtaux sur sang maternel ».

(6) Dans les conditions de l'article L.1131-3 du code de la santé publique.

(7) Dans les conditions de l'article L.1131-2-1 code de la santé publique.

(8) Sur ces différentes hypothèses, voir les *Règles de bonnes pratiques en génétique constitutionnelle à des fins médicales (Hors diagnostic prénatal)* de l'Agence de la biomédecine et de la Haute Autorité de Santé (2012).

(9) Le diagnostic prénatal doit en outre répondre aux prescriptions des articles L.2132-1 et suivants du code de la santé publique.

prescripteur de déterminer « *en fonction des éléments médicaux dont il dispose à ce stade (10) [...] et conformément aux bonnes pratiques [...], les catégories de membres de la famille potentiellement concernés par l'information, eu égard au lien de parenté avec la personne et à la nature de l'anomalie recherchée* » (11). On remarquera qu'à ce stade de la procédure, le médecin définit des « catégories » (parents, enfants, fratrie, neveux, cousins...) qui sont pour lui anonymes (voir *infra* III. 1.).

### II. 3. Les anomalies concernées

Ici, la loi me semble très critiquable. L'obligation d'information de la parentèle ne pèse sur la personne chez laquelle une anomalie génétique a été diagnostiquée que si les deux conditions édictées par l'article L.1131-1-2 sont remplies, à savoir :

- il faut que l'anomalie soit « *grave* » ;
- il faut que ses « *conséquences soient susceptibles de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins* ».

On comprend l'intention du législateur : il veut éviter d'inquiéter la parentèle lorsque l'anomalie est bénigne et/ou lorsqu'il n'est pas possible d'en prévenir les conséquences. Cependant, le texte me paraît inapplicable. N'étant pas médecin, j'ignore si l'adjectif « grave » a vraiment un sens dans le domaine médical. J'imagine toutefois qu'il est impossible d'établir un seuil objectif de gravité. En dehors de cas évidents, la perception de la gravité d'une anomalie varie sans doute considérablement selon les personnes, spécialement lorsqu'il s'agit de leurs enfants. Par ailleurs, la deuxième condition me semble plus imprécise encore : existe-t-il des anomalies « graves » qui ne pourraient donner lieu à aucune forme de prévention (ne serait-ce que d'hygiène de vie ou de précaution dans la vie courante), ou dont la révélation ne permettrait pas d'orienter le diagnostic en cas d'apparition des symptômes ? La réponse appartiendra aux règles de bonnes pratiques que prévoit l'article R.1131-2-5 du code de la santé publique, et que doit définir un arrêté ministériel pris sur proposition de l'Agence de la biomédecine et de la Haute Autorité de Santé. Espérons que ces règles seront assez précises pour donner au médecin un guide sûr. Il n'en reste pas moins que le choix concret lui reviendra – car c'est

(10)  
C'est-à-dire, au moment de la première étape de l'information délivrée au « patient-souche » par le médecin prescripteur, avant la réalisation de l'examen.

(11)  
Art. R.1131-20-1 al. II du code de la santé publique, introduit par un décret du 20 juin 2013.



bien lui qui dit au patient si les caractéristiques de l'anomalie justifient l'information de la parentèle – sous le contrôle du juge en cas de contentieux.

En outre, il se pose un problème d'articulation de l'article L.1131-1-2 avec l'article L.2213-1 qui permet une interruption de grossesse pour motif médical (IMG) lorsqu'une équipe pluridisciplinaire estime qu'« *il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* ». L'anomalie « grave » au sens du premier article est-elle assimilable à « l'affection d'une particulière gravité » au sens du second ? À nouveau, je ne peux qu'esquisser une réponse, en tant que juriste : elle est résolument positive dès lors que l'anomalie est susceptible d'affecter le patrimoine génétique de l'enfant à naître.

Quoi qu'il en soit, je conseille aux médecins d'inciter les personnes concernées à informer leurs proches (et tout particulièrement ceux dont elles savent qu'ils attendent un enfant ou envisagent d'en concevoir). Autrement dit – mais sous la réserve importante des bonnes pratiques à venir – je suggère de neutraliser en pratique les deux conditions légales, d'abord en raison de leur imprécision qui les rend impraticables, ensuite en raison d'une pesée des risques de poursuites (faibles de toute manière, mais moindres en cas de révélation inutile d'une anomalie non grave qu'en cas de dissimulation d'une anomalie que le juge dirait grave), enfin pour des raisons humaines, voire éthiques (qui incitent à dire l'anomalie en précisant le cas échéant qu'elle n'est pas grave).

### III - Les obligations du médecin

Il faut ici se référer surtout au texte le plus précis et le plus récent (12), à savoir la sous-section intitulée « Conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle » dans la partie réglementaire du code de la santé publique (13). Ce texte confère au médecin un rôle éminent de « directeur de conscience » de la personne, psychologiquement lourd à assumer, certes, mais juridiquement assez bien déterminé.

(12)  
*Ibidem.*

(13)  
Art. R.1131-20-1 et suivants.

### III. 1. Des obligations procédurales

Les obligations du médecin envers l'information de la parentèle sont essentiellement procédurales – il s'agit ici du « médecin prescripteur », c'est-à-dire celui qui prescrit l'examen. Cependant, « *lorsqu'il existe une forte probabilité que l'information de la parentèle n'aura pour objet que le conseil génétique dans le cadre d'un projet parental* », ce médecin doit passer la main à son confrère de l'équipe pluridisciplinaire de conseil génétique (14).

Avant de prescrire l'examen, le médecin doit avertir la personne de l'obligation d'informer les « *membres de sa famille potentiellement concernés* » (voir *supra* II. 2.) qui lui sera imposée par la loi si le diagnostic de l'anomalie se trouve confirmé par l'examen. Il lui indique aussi qu'elle a le droit d'être tenue dans l'ignorance du résultat et/ou de ne pas informer elle-même sa parentèle, auquel cas elle pourra autoriser le médecin à le faire.

Si la personne décide de procéder elle-même à l'information, le médecin porte sur le dossier médical l'identité des membres de la famille qui seront informés. C'est à ce moment de la procédure qu'ils cessent d'être pour lui anonymes. Il peut aussi proposer les « *mesures d'accompagnement* » dont ils bénéficieront lors de la délivrance de l'information.

Si la personne choisit d'ignorer le résultat la concernant ou de ne pas procéder elle-même à l'information, elle peut consentir à ce que le médecin le fasse à sa place.

La procédure reprend une fois l'examen pratiqué, en cas de « *diagnostic d'anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave justifiant de mesures de prévention ou de soins* » (voir *supra* II. 3.) Sauf si la personne a refusé de le connaître, le médecin lui remet le résultat et la liste (éventuellement modifiée) des proches qu'elle s'est engagée à informer. Si la personne lui a demandé de procéder lui-même à leur information, il leur envoie une lettre recommandée leur indiquant qu'il détient une « *information médicale à caractère familial susceptible de les concerner* » (15).

Bien sûr, les proches peuvent ne pas réagir et le médecin n'est pas tenu de les y inciter. Mais s'ils vont voir leur méde-

(14)  
« Équipe pluridisciplinaire rassemblant des compétences cliniques et génétiques », prévue par l'article R.1131-5 du code de la santé publique.

(15)  
Art. R.1131-20-2.



cin traitant – comme, je suppose, la lettre les y invite –, ce dernier s’adresse au médecin prescripteur qui lui transmet « *l’information relative à l’anomalie génétique en cause, à l’exclusion de toute autre information couverte par le secret médical, et notamment de l’identité de la personne chez qui l’anomalie génétique [...] a été diagnostiquée* » (16). La « personne souche » reste donc inconnue de ses proches, ce qui est probablement assez théorique dans le cas de familles peu nombreuses. En tout cas, le médecin prescripteur doit taire l’identité de son patient.

Précisons que le médecin prescripteur doit interroger la personne sur les dons de gamètes qu’elle aurait faits ou sur l’accord éventuel donné par son couple concernant un don d’embryon ; en cas de réponse positive, il lui demande l’autorisation (qu’elle peut refuser) d’informer de l’anomalie le centre d’aide médicale à la procréation (17).

### III. 2. La responsabilité du médecin

La procédure qui vient d’être décrite peut paraître lourde au médecin, inhumaine peut-être. Mais elle est très protectrice pour lui. Le *lobbying* médical auprès des pouvoirs publics a été efficace ! Comme on le verra *infra* (IV. 2.), la responsabilité repose essentiellement sur la personne qui subit l’examen, dont dépend l’information des proches.

À mon avis, le médecin qui observe soigneusement la procédure et s’acquitte correctement et avec humanité de ses devoirs d’information, de conseil et même de persuasion, ne risque rien en termes de responsabilité civile et pénale, notamment envers la parentèle.

Ceci à une condition toutefois : qu’il conserve des preuves ! Les textes le lui imposent d’ailleurs. Tout doit être écrit dans le dossier. Les refus de la personne – ou ses changements d’avis – doivent être mentionnés dans le dossier médical.

## IV - Les obligations et les droits de la personne

C’est sur la personne elle-même, guidée mais non commandée par le médecin, que repose l’effectivité de l’information des proches.

(16)  
Art. R.1131-20-4.

(17)  
Art. R.1131-20-3.

## IV. 1. Les choix de la personne

Comme on l'a vu, la loi soumet la personne à une forte pression du médecin prescripteur. Avant la réalisation de l'examen, les informations qui lui sont données ont pour but d'éclairer son consentement à l'acte. Elle sait d'emblée qu'un résultat positif concernera aussi sa famille. J'ignore si cette perspective, s'ajoutant à l'angoisse déjà ressentie face au risque de découvrir pour soi-même une anomalie, conduit en pratique beaucoup de monde à refuser l'examen. Le médecin détient ici un rôle très important d'explication, de conseil et, si possible, d'apaisement. Une fois le résultat positif connu, une nouvelle pression est exercée.

Mais la personne a toujours le double choix présenté plus haut : d'abord, connaître ou ignorer le résultat ; ensuite, informer elle-même ses proches ou autoriser le médecin à le faire à sa place. Ce second choix est en réalité plus ample que ce que j'ai écrit précédemment. En effet, la personne peut panacher : informer tous ses proches ou seulement certains d'entre eux, en demandant au médecin d'avertir les autres.

En outre, elle ne doit l'information (directement ou par l'intermédiaire du médecin) qu'à ceux des proches « *dont elle ou, le cas échéant, son représentant légal possède ou peut raisonnablement obtenir les coordonnées* » (18). Elle n'est pas tenue – non plus que le médecin ou les autorités sanitaires – de se livrer à une véritable enquête pour retrouver ceux qu'elle a vraiment perdus de vue.

Ce dernier point ouvre incontestablement une brèche dans le système, mais les pouvoirs publics n'ont pas voulu imposer une charge supplémentaire et déraisonnable à des personnes qui se trouvent déjà dans une situation très délicate. Au demeurant, le dispositif a vocation à faire boule de neige. Les proches qui, alertés du risque, procèdent à un examen de leurs caractéristiques génétiques, doivent à leur tour informer leur parentèle. On peut espérer que les membres de la famille perdus de vue par le patient initial rejoindront ainsi le circuit de dépistage.

Je rappelle que la personne est en principe assurée de l'anonymat, lorsqu'elle confie au médecin le soin d'informer les proches.

(18)

Art. L.1131-1-2 et R.1131-20-1 I du code de la santé publique.



## IV. 2. La responsabilité de la personne

« *La personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés [...], dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées.* » (19) Voilà une disposition très singulière ! La loi de 2011 a pris directement le contrepied de la législation antérieure. En effet l'ancien article L.1131-1 disait le contraire : « *Le fait pour un patient de ne pas transmettre l'information relative à son anomalie génétique [...] ne peut servir de fondement à une responsabilité à son encontre.* »

Cependant, le législateur n'a pas été jusqu'au bout de sa logique. Comme on l'a vu, la personne qui ne veut pas informer elle-même ses proches a la possibilité d'autoriser le médecin à le faire (20). La possibilité et non pas l'obligation ! Humainement, on peut comprendre cette prudence. Mais elle n'est pas cohérente avec le reste du texte.

Que penser de l'obligation mise à la charge de la personne ? Comme je l'ai déjà dit, elle est *a contrario*, bien plus protectrice du médecin que la version précédente du texte. C'est bien la personne qui « est tenue » d'informer et non le médecin. Dès lors c'est elle, et non pas lui, qui doit assumer la responsabilité envers la parentèle de la non-exécution de l'obligation.

Cette situation n'est pas tout à fait sans précédent. Des personnes qui, se sachant porteuses du VIH, ont contaminé leur partenaire par des rapports non protégés, ont été condamnées civilement et (ou) pénalement (très rarement). Dans les deux cas – anomalie génétique et SIDA –, on pourrait dire qu'est sanctionnée la violation d'une obligation d'éviter, dans la mesure du possible, un dommage de santé chez un tiers. Mais la comparaison est boiteuse car le contexte est différent : dans le cas du SIDA, l'acte critiqué est positif et entraîne pour autrui des conséquences directes que son auteur pouvait éviter ; dans le cas d'une anomalie génétique, il s'agit d'une abstention (d'information) qui n'est pas à l'origine de l'anomalie qui atteint autrui.

L'obligation posée par l'article L.1131-1-2 est en vérité extraordinaire. Elle va à l'encontre de la forte réticence historique et générale du droit français de la santé à mettre des obligations à la charge des patients et à en punir la violation (21).

(19)

Art. L.1131-1-2.

(20)

Art. L.1131-1-2, al. 1 : la personne « peut autoriser le médecin prescripteur à procéder à l'information des intéressés [...] ».

(21)

Issu de la loi dite « Kouchner » du 4 mars 2002, l'article L.1111-1 du code de la santé publique dispose : « Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose. » Mais il est bien difficile d'en tirer des conséquences concrètes.

Le législateur a voulu « mettre la pression » sur la personne qui apprend l'anomalie génétique dont elle est porteuse, afin de protéger autant que possible les proches.

Mais il a placé la barre de la responsabilité si haut que je doute que le juge (voire un assureur) la franchisse. En premier lieu, l'obligation n'est pas sanctionnée pénalement. Seule est envisageable une condamnation civile de la personne à indemniser les proches des conséquences de l'absence d'information. Pour des raisons de technique juridique que je ne peux détailler ici, il sera difficile aux proches de prouver la faute de la personne, le préjudice qu'ils ont subi – qui ne serait de toute manière, que le préjudice constitué par l'absence d'information et non celui qui résulte de l'anomalie elle-même ou de l'affection qu'elle provoque – et, plus encore, le lien de causalité entre la faute et le préjudice.

Il me semble que le législateur a voulu édicter une règle de comportement éthique plutôt qu'une véritable obligation juridique. Mais les décisions du juge ne sont jamais automatiques. Elles dépendent des faits de l'espèce et de leur marge d'appréciation. Mon sentiment peut très bien être démenti par la jurisprudence.

## Conclusion

Mon propos décevra sans doute le lecteur qui n'y aura pas trouvé toutes les certitudes qu'il espérait. Mais d'une part, n'étant pas médecin, je suis beaucoup moins à l'aise avec les lois de la génétique qu'avec celles qu'adopte le parlement. D'autre part, il en va ici comme de tout le droit de la santé. J'ai pour habitude de dire que celui-ci est caractérisé par le dialogue des doutes : le juriste doit admettre et essayer de comprendre le doute qui affecte toujours (à des degrés divers) une démarche médicale, diagnostique, thérapeutique, prédictive ; de même, le médecin doit accepter et essayer de comprendre le doute qui affecte toute démarche juridique et qui est la contrepartie de la liberté fondamentale du droit. La règle de droit contient rarement la décision : elle est une aide à la décision.



Les textes relatifs à l'information de la parentèle en cas de découverte d'une anomalie génétique font exception aux règles du droit commun de l'information médicale ; ils sont complexes et imparfaits. Mais ils existent et offrent un mode d'emploi aux médecins. L'utilisation de ces textes dépend de leur conscience.

● **Didier Truchet**  
**Juillet 2014**

Mots clés : Annonce ; Génétique ; Information du patient.