

Protection des données et personnes «transparentes»

Tests génétiques chez les personnes venues d'ailleurs



Jean Martin

La protection des données personnelles est un sujet délicat, parfois brûlant, souvent débattu dans le Bulletin des médecins suisses. Voir récemment l'éditorial de Max Giger [1], qui parle de «patient transparent», et une prise de position de la FMH [2]. L'importance de ces questions s'est aiguisée avec la croissance exponentielle des capacités de stockage de données, et de mise en rapport des unes avec les autres, d'une part, et d'autre part avec l'émergence de moyens d'identification très performants comme les tests ADN.

Le corps médical, tenu à la confidentialité par des règles déontologiques comme par le Code pénal, y est particulièrement sensible. A mon sens, il y a lieu pour lui d'y être attentif aussi sur des points extérieurs au domaine des soins. Ainsi, à propos d'une nouvelle récente de France: une loi y introduirait la possibilité de tests ADN pour assurer, en cas de regroupement familial, que les personnes concernées ont réellement un lien biologique. Extrait d'un article dans *Libération* du 18 septembre 2007:

«Selon la loi actuelle en France, les tests génétiques ne sont utilisables qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou après une saisine judiciaire [...]. Or, selon l'amendement voté, les autorisations à un regroupement familial pourraient se fonder sur des tests de filiation biologique. Si les parents qui souhaitent légitimement un tel regroupement peuvent payer – environ 1000 euros – le test génétique, ils auraient leurs documents en règle plus facilement [...]. En France, les législateurs ont souligné l'importance du fait que le lien de filiation ne pouvait en aucun cas se réduire à sa dimension biologique. L'importance de ce principe est évidente lorsque l'on songe aux enfants adoptés ou aux familles recomposées. Ce principe cesserait-il d'être important pour ceux qui ne sont pas nés dans le pays? Le droit à vivre en famille, reconnu par la Convention européenne des droits de l'homme, serait-il réservé aux Français ou à ceux qui ont les moyens de payer des tests génétiques?»

Intéressant, non? D'un point de vue psychosocial, ces préoccupations sont parfaitement pertinentes: ne voir dans la famille que sa dimen-

sion biologique est plus que discutable, en réalité choquant. De tels tests, dans les circonstances évoquées, sont-ils possibles en Suisse? Il n'est pas exclu que cela ait déjà été fait sur demande des services traitant les dossiers de migrants. Au plan général, on peut craindre que la mise en œuvre de telles démarches ne fasse que renforcer certaines attitudes à caractère xénophobe, et il apparaît par les temps qui courent que la créativité à cet égard ne connaît guère de limites.

L'utilisation sans discernement de tests génétiques peut entraîner des désastres personnels et sociaux. En 2002, j'ai été amené comme médecin cantonal à me préoccuper de la disponibilité en pharmacie de kits à visée de vérification de paternité; on doit s'opposer à leur vente si on n'a pas la preuve du consentement des deux adultes concernés. Je me souviens d'une conversation avec le Prof. Jean Bernard, grand monsieur de la médecine et de l'éthique en France, décrivant les destructions de la vie de familles, et de l'amour mutuel en leur sein, consécutives à la découverte fortuite (par un test) que tel garçon ou telle fille n'était pas l'enfant de l'homme qui l'élevait depuis toujours. Il n'y a guère de statistiques sur ces situations, pour des raisons évidentes. Mais des estimations crédibles indiquent 5 à 10%: dans chaque classe d'école, un ou deux élèves ne sont pas les enfants biologiques de leur père légal ... (indépendamment bien sûr de circonstances connues d'adoption ou de famille recomposée).

Une remarque encore: à supposer que de tels tests puissent être introduits, on veut croire qu'y seront soumis, en cas de regroupement familial, non seulement des ressortissants des pays du Sud mais aussi les hauts responsables étrangers d'entreprises basées en Suisse (notion de l'égalité de traitement). De plus, quelle que soit la situation, les pouvoirs publics doivent respecter la règle de la *proportionnalité* des mesures prises par rapport aux buts visés, comme se préoccuper des *effets secondaires négatifs* possibles. Ainsi qu'on doit le faire en médecine, les services administratifs seraient bien avisés de garder à l'esprit le principe «primum non nocere».

Jean Martin*

- 1 Giger M. Le «patient transparent». Bull Méd Suisses. 2007;88(38):1575.
- 2 FMH. Un risque pour la sécurité des patients et la protection des données. Bull Méd Suisses. 2007;88(38):1577.

* Le Dr Jean Martin est ancien médecin cantonal vaudois et président de la section vaudoise de la Ligue internationale contre le racisme et l'antisémitisme.