

## **Avis de la CADA, 5 juillet 2007, n° 20072015 (Caractère communicable, aux ayants droit d'une personne décédée, des informations portant sur les caractéristiques génétiques)**

05/07/2007

**Commission d'accès aux documents administratifs**

Type : conseil

Administration : secrétaire général de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris

Référence : **20072015**

Séance du : **05/07/2007**

La commission d'accès aux documents administratifs a examiné dans sa séance du 5 juillet 2007 votre demande de conseil relative au caractère communicable, aux ayants droit d'une personne décédée, des informations portant sur les caractéristiques génétiques de cette personne et sur la portée que peuvent avoir sur ce droit les dispositions de l'article L.1131-1 du code de la santé publique. Vous souhaitez plus particulièrement savoir si, selon ces nouvelles dispositions :

1° il est possible aux hôpitaux de délivrer aux ayants droit d'une personne décédée des informations relatives aux caractéristiques génétiques de cette personne ;

2° en cas de réponse positive à la question précédente, cette information doit être effectuée par le médecin ayant prescrit l'examen des caractéristiques génétiques du patient décédé.

La commission rappelle qu'en application des dispositions combinées des articles L. 1110-4 et L.1111-7 du code de la santé publique, telles que le Conseil d'Etat les a interprétées, les informations médicales concernant une personne décédée sont communicables à ses ayants droit, sous réserve que cette demande se réfère à l'un des trois motifs prévus à l'article L.1110-4 - à savoir connaître les causes du décès, faire valoir ses droits ou défendre la mémoire du défunt -, dans la mesure strictement nécessaire au regard du ou des objectifs poursuivis et à condition que le patient ne s'y soit pas opposé de son vivant. Ces dispositions instaurent donc au profit des ayants droit d'une personne décédée un droit d'accès à certaines informations médicales. Pour que ce droit puisse s'exercer, il est nécessaire que le patient décédé n'ait pas exprimé de son vivant, sous une forme ou une autre, une opposition, sans qu'il soit nécessaire qu'il ait marqué expressément son accord à cet accès. Ce droit est fonction du contenu de ces informations médicales en ce sens que des informations médicales ne sont communicables à un ayant droit que dans la mesure où elles sont nécessaires pour atteindre le ou les objectifs qu'il poursuit. Ainsi, selon l'objectif poursuivi par le demandeur et, lorsque cet objectif sera de connaître les causes de la mort, le rôle qu'une maladie ayant une origine ou une traduction génétique aura joué sur le décès du patient, ce droit pourra ou non porter sur des informations relatives à cette maladie et aux caractéristiques génétiques du patient décédé.

L'article L 1131-1 du code de santé publique fixe, quant à lui, des principes généraux en matière de recherche et d'identification génétique. Jusqu'à son amendement par la [loi n° 2004-800 du 6 août 2004](#) relative à la bioéthique, il prévoyait dans quelles conditions il pouvait être procédé à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou à son identification par empreintes génétiques, imposant en principe le consentement de la personne lorsqu'il n'y était pas procédé dans le cadre d'une procédure judiciaire.

La [loi du 6 août 2004](#) relative à la bioéthique a notamment modifié le droit applicable en la matière, en particulier les articles 16-10 et 16-11 du code civil, renforçant l'exigence d'un contentement préalable de la personne pour l'examen de ses caractéristiques génétiques ou l'identification par empreintes génétiques. Le II de son article 5 amende l'article L.1131-1 par des dispositions principalement issues d'amendements parlementaires, dont les débats font apparaître qu'ils ont répondu au souci de trouver un équilibre entre d'un côté la protection du secret médical et de l'autre, la protection de la santé d'autrui.

La commission relève à cet égard que ces amendements n'ont pas étendu sa compétence à l'application de l'article L.1131-1 du code de la santé publique. En conséquence, elle n'est pas compétente pour se prononcer sur un refus d'accès qui serait opposé sur le fondement des dispositions de cet article. Il lui appartient cependant de les interpréter afin d'apprécier dans quelle mesure elles sont susceptibles d'affecter le droit d'accès reconnu aux ayants droit d'une personne décédée aux informations médicales la concernant tel qu'il est prévu par l'article L.1110-4 du code de la santé publique.

L'article L 1131-1 dans sa rédaction issue de la [loi du 6 août 2004](#) envisage désormais la conduite à tenir lorsqu'une anomalie génétique grave est détectée chez une personne, du vivant de celle-ci. L'analyse des dispositions de cet article <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/avis-de-la-cada-5-juillet-2007-n-20072015-caractere-communicable-aux-ayants-droit-d-une-personne-decedee-des-informations-portant-sur-les-caracteristiques-genetiques/>

montre que leur champ d'application est étroit puisqu'elles se rapportent plus particulièrement à la diffusion aux membres de la famille ou aux proches d'une personne atteinte d'une anomalie génétique grave, du vivant de cette personne, des informations relatives à ses caractéristiques génétiques et qu'elles ne traitent pas de l'accès à ces informations après son décès. Elles paraissent dès lors et en tout état de cause comme sans effet sur l'accès des ayants droit d'une personne décédée à son dossier médical qui relève des dispositions de droit commun des articles L. 1110-4 et L.1111-7 du code de la santé publique analysées au deuxième alinéa du présent avis.

La commission est également d'avis qu'en l'état actuel des textes la possibilité pour des ayants droit d'une personne décédée d'accéder aux informations médicales relatives à cette personne, y compris le cas échéant aux informations sur ses caractéristiques génétiques, demeure régie par les dispositions des articles L.1111-7 et L.1110-4 du code de la santé publique, en particulier aussi longtemps que le décret en Conseil d'Etat prévu à l'article L.1131-1 du même code pour préciser la mise en œuvre de la procédure « d'information médicale à caractère familial » n'aura pas été adopté.

L'application des dispositions de droit commun porte non seulement sur le contenu du droit d'accès mais aussi sur les modalités de son exercice : aucune disposition n'exige en effet que l'accès des ayants droit d'une personne décédée aux informations relatives aux caractéristiques génétiques de ces personnes se fasse par l'intermédiaire du médecin qui a prescrit les examens génétiques.