

Décret n° 2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale

20/06/2013

La loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011 a modifié le dispositif d'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques. Avant la réalisation de l'examen de ses caractéristiques génétiques, la personne concernée est informée de l'obligation pour elle au cas où une anomalie génétique grave serait diagnostiquée, d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées. Si la personne souhaite être tenue dans l'ignorance du diagnostic ou si elle ne souhaite pas transmettre elle-même l'information aux membres de sa famille potentiellement concernés, elle peut demander au médecin de porter à leur connaissance l'existence d'une information susceptible de les concerner.

Ce décret précise les différentes modalités de l'information de la parentèle. Il fixe la liste des informations qui doivent être consignées au dossier médical de la personne concernée et encadre les échanges entre les différents médecins au cours de la procédure. Si la personne qui va faire l'objet de l'examen aurait fait un don de gamètes ou d'embryons à un centre d'assistance médicale à la procréation, le texte prévoit que, si celle-ci y consent, le médecin prescripteur pourra, le cas échéant, porter à la connaissance du responsable du centre l'existence de l'anomalie génétique diagnostiquée, afin que celui-ci procède à l'information des personnes nées du don. Compétence est donnée au ministre chargé de la santé pour fixer le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille potentiellement concernés, lorsque la personne ne souhaite pas procéder elle-même à l'information et pour définir, sur proposition de l'Agence de la biomédecine et de la Haute Autorité de santé, des règles de bonnes pratiques permettant de guider le professionnel tout au long de la procédure et de faciliter la délivrance de l'information par la personne elle-même.

Voir également : **Arrêté du 20 juin 2013** fixant le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille potentiellement concernés en application de l'article R. 1131-20-2 du code de la santé publique