

Avis n° 76

A propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale

Réponse au Ministre de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées à propos de la question de l'opportunité d'inscrire dans la loi l'obligation pour une personne d'informer son entourage familial si a été découverte chez elle une prédisposition ou l'existence d'une maladie génétique grave pouvant faire l'objet pour les autres membres de la famille, d'un traitement et/ou d'une prévention efficaces

Membres du groupe de travail

Axel KAHN (rapporteur)

Jean-Paul CAVERNI

Pierre Le COZ

Mireille DELMAS-MARTY

Mario STASI

Le CCNE a été saisi le 26/03/03 par Monsieur Jean François MATTEI Ministre de la Santé, de la Famille et des personnes handicapées de la question de l'opportunité d'inscrire dans la loi l'obligation pour une personne d'informer son entourage familial si a été découverte chez elle une prédisposition ou l'existence d'une maladie génétique grave pouvant faire l'objet pour les autres membres de la famille, d'un traitement et/ou d'une prévention efficaces. Cette obligation légale concernerait aussi les médecins qui n'auraient pas délivré cette information à vocation familiale. En cas de défaillance ou de négligence, ils pourraient être, comme les personnes, l'objet de sanction pénale.

Cette interrogation s'inscrit dans le débat contemporain qui se développe progressivement sur l'intérêt de tiers ou de la société qui pourrait l'emporter sur l'intérêt de la personne elle-même. Dans son avis n° 70, le CCNE a déjà rappelé l'extrême importance du respect du sujet probant¹ dont l'intérêt doit être *a priori* préservé.

Cependant cet avis n'a pas abordé de façon spécifique le problème de l'intérêt du tiers dans le domaine génétique. Or, le fait que la stricte observance du principe de l'autonomie individuelle puisse aboutir à mettre en danger la vie de plusieurs de ses apparentés nous oblige à réinterroger l'obligation du secret médical à la lumière de ces situations particulières.

I - Quels sont ici les enjeux ?

!- les spécificités des tests génétiques

-En premier lieu, il importe de rappeler les traits spécifiques d'un test génétique, qui n'est pas un test diagnostique comme un autre, même s'il peut l'être parfois (diagnostic de maladie périodique, de maladie de Steinert, d'hémochromatose héréditaire, etc.) :

Il est le plus souvent de nature prédictive avec une probabilité plus ou moins grande de la survenue d'une maladie ou d'un trouble selon l'étroitesse du rapport génotype - phénotype, la pénétrance, la révélation précoce ou tardive de la maladie, le statut homo ou hétérozygote, le caractère dominant ou récessif, le sexe. Les mutations génétiques peuvent

¹ Nous avons préféré recourir à cette qualification plutôt qu'au concept de « personne index » en raison de la connotation péjorative qui pourrait s'attacher à l'expression « mis à l'index » à laquelle il fait implicitement écho.

avoir des expressions phénotypiques variables (cf. par exemple le cas de l'hémochromatose ou de la mucoviscidose) ou même ne pas s'exprimer (portage de l'X fragile) chez la femme.

- Quelles que soient leurs incertitudes, les résultats d'un test génétique ne concernent pas seulement le sujet probant, mais l'ensemble de sa famille, ses ascendants, ses descendants et ses collatéraux., voire son (sa) conjoint(e).
- Il peut concerner une maladie génétique grave à la naissance, dont l'expression résulte de la présence d'un gène récessif inexprimé phénotypiquement chez les deux parents.

-En second lieu, on doit remarquer qu'en dépit de ces traits spécifiques, le test n'est pas la seule façon de faire le diagnostic d'une maladie génétique : une électrophorèse de l'hémoglobine (drépanocytose, thalassémie), une échographie rénale (polykystose rénale), une coloscopie (polypose colique), un dosage du cholestérol peuvent avoir autant de signification d'un risque familial qu'un test génétique. Tous ces critères diagnostiques pourraient alors légitimement induire les mêmes conséquences juridiques sur le plan de l'information qu'un test génétique s'ils étaient de nature à pouvoir entraîner des mesures de prévention ou thérapeutiques chez les autres membres de la famille.

- En troisième lieu, la nature prédictive ou présymptomatique et familiale de tels tests, jointe à son incidence familiale, confère ici à l'information donnée par le médecin des caractéristiques particulières : pour la personne elle-même qui a à affronter l'avenir avec une angoisse ou une inquiétude variable selon la gravité des conséquences possibles de la mutation, et pour la famille à laquelle elle est liée, puisque celle-ci se trouve *ipso facto* concernée. Cette spécificité de l'information a conduit le législateur à toujours demander le recueil du consentement de la personne chez laquelle un test génétique est pratiqué, afin qu'elle en saisisse les enjeux et que soit respecté, le cas échéant, son droit de ne pas savoir.

La révélation du port d'une mutation génétique ou d'une anomalie chromosomique peut en effet être vécue non seulement comme traumatisante, mais aussi, parfois, culpabilisante, voire humiliante : « avoir de mauvais gènes », « avoir une tare dans la famille ou la transmettre à ses descendants » etc . Ce caractère parfois dramatique d'une information

génétiq ue a justifié jusqu'ici que la médecine considère que c'est à la personne testée seule qu'il revient de prévenir, dans sa liberté de conscience, les personnes de sa famille².

Le médecin ne peut passer outre à ce consentement en intervenant directement auprès des membres de la famille ; il ne connaît d'ailleurs l'arbre généalogique que par la personne dépistée ; il ne peut donc faire passer l'information à la famille que par l'intermédiaire de la personne. Ce respect du secret de l'intimité participe en même temps du souci propre à tout médecin de ne jamais entamer la confiance de la personne qu'il prend en charge.

2 - Les préventions possibles

Si le plus souvent aucune prévention n'est possible, par exemple dans les myopathies, la polykystose rénale ou la chorée de Huntington, parfois, la prévision génétique permet de mettre en œuvre une prévention efficace, comme dans le cas de la phénylcétonurie, du myxœdème congénital, de l'hémochromatose héréditaire, de la polypose colique familiale, du glaucome familial et nombre de cancers familiaux, ou de formes juvéniles de déficit en ornithine-transcarbamyase etc...

- Cette prévention peut se faire grâce à des mesures nutritionnelles (déficit en ornithine trans-carbamyase dans sa forme à révélation tardive, phénylcétonurie), thérapeutiques (ablation chirurgicale ou endoscopique préventive d'organes, pose d'un *pace maker*), des expositions à des médicaments (déficit en glucose 6-phosphate déshydrogénase, porphyrie aiguë intermittente, sensibilité génétique à l'halothane etc.), à des gestes chirurgicaux.

ou diagnostiques (tests génétiques prénataux etc.). C'est ce caractère plus ou moins efficacement préventif qui peut rendre cruciale l'information familiale. En effet, la connaissance par les familles et les médecins d'une telle susceptibilité familiale peut faire prendre conscience très rapidement du caractère spécifique de certains symptômes, peut aider à un diagnostic parfois difficile, permettre de mettre en œuvre un processus précoce de prévention, encourager un dépistage ciblé de certains cancers (par exemple, du sein et du côlon), voire permettre un dépistage prénatal orienté conduisant, le cas échéant, à une interruption médicale de grossesse.

² Cf. Avis n°25 du CCNE du 21 juin 1992 : le sujet demandeur devra contacter lui-même les membres de sa famille, éventuellement assisté par un médecin, car il peut lui être difficile d'expliquer techniquement la demande.

La manière de traiter ces questions diffère bien sûr selon les situations réelles.

- Les affections familiales gravissimes dans la période néo-natale sont, par principe, récessives, chacun des parents hétérozygotes ayant transmis à l'enfant un allèle modifié du même gène. Ici, la possibilité d'une intervention salvatrice dans la période immédiatement post-natale est relativement rare : greffe de foie en cas de forme habituelle infantile du déficit en ornithine trans-carbamylase, exsanguinotransfusion dans différentes situations pathologiques .etc.

Cependant, la gravité de ces situations justifie certainement le recours, à la demande des parents, à un diagnostic prénatal dans les familles à risque, ce qui nécessite la transmission de l'information. Ici, cependant, le père et la mère sont tous deux impliqués dans la nécessité d'informer leurs familles respectives.

- C'est également afin de permettre la réalisation de diagnostics prénatals que peut se justifier la transmission familiale d'informations concernant des maladies génétiques à expression plus tardive, de transmission récessive ou dominante, mais dépourvues de toutes ressources préventives et thérapeutiques. La chorée de Huntington constitue l'archétype de ce type d'affection. Le CCNE a traité spécifiquement, dans son Avis n° 72 du 4-7-2002, certains des problèmes liés à ce type de diagnostic prénatal. Il faut noter que, dans ces situations, le simple recueil des antécédents familiaux suffit souvent à identifier le risque génétique.

Il peut donc exister une tension forte entre le strict respect du secret éventuellement souhaité par la personne chez laquelle on a découvert une mutation et l'intérêt éventuel, parfois majeur, des autres personnes à connaître cette information pour en tirer un bénéfice.

Les enjeux sont ainsi multiples et importants.

- !. Le secret médical a-t-il des limites ? Peut-il y être dérogé au nom de l'intérêt des autres ? N'existe-t-il que dans l'intérêt de la personne ou ne sert-il pas l'intérêt de tous ?

2. Dans le cas où une famille engagerait une action pour défaut d'information, la responsabilité médicale peut-elle se transformer en responsabilité médico-légale ?
3. La rétention volontaire d'information par une personne porteuse d'une maladie génétique identifiée, dont la famille aurait pu bénéficier d'une prévention et/ou d'un traitement précoce de celle-ci, peut-elle être assimilée à une non-assistance à personne en danger ou à la mise en danger de la vie d'autrui ?
4. En d'autres termes, les données génétiques, peuvent-elles, au nom de l'intérêt familial, être assimilées à des « informations à déclaration obligatoire » ?

II. Le secret

Le secret médical, la stricte confidentialité observée à propos de la nature d'une relation entre un médecin et son patient est à la base de la relation de soin. Toute maladie comporte un risque de susciter un ostracisme social, parfois familial et peut engendrer une part de culpabilité fondamentale, de rapport à une faute, même dans les affections les plus courantes. Les maladies génétiques n'échappent pas à ce destin.

- En l'absence de bénéfice médical de l'information, toute annonce anticipatrice d'un futur angoissant, parfois indéterminé ou incertain pour soi et pour ses enfants, sera difficile à vivre en l'absence de réel recours thérapeutique. Pourquoi prédire si l'on ne peut prévenir ? Cette situation dramatique est particulièrement observée dans des cas comme celui de la chorée de Huntington. Le caractère binaire (être porteur ou non) contient en germe la menace redoutable d'une maladie neurologique mortelle à l'âge adulte. Le tragique d'un tel contexte justifie l'accompagnement psychologique lors du recours au test et de sa réception. Il y a en effet, une sorte de condamnation avant terme en fonction d'un déterminisme génétique maudit. Dans ce cas, la maladie étant généralement connue de la famille, la question est celle du désir ou non pour les autres personnes apparentées de savoir ou de ne pas savoir. On peut cependant se trouver devant la situation d'un malade chez lequel le diagnostic est établi pour la première fois, au stade psychiatrique, de chorée de Huntington ; se pose alors la question de l'information à la famille, car, même si cette maladie ne peut faire l'objet d'aucun traitement, des conflits de conscience peuvent apparaître chez le médecin. Faut-il annoncer ce que l'on sait ? Comment respecter le droit alors de ne pas savoir ? Il est singulièrement difficile pour le médecin de prévenir (ou

même simplement de recommander d'avertir) un apparenté qu'il est susceptible de porter le gène de cette maladie et de le transmettre. Le CCNE a abordé dans son avis n°72 les difficiles questions posées par le droit de ne pas savoir si la personne est porteuse ou non du gène, tout en préservant son souhait d'enfanter un enfant indemne.

Ainsi, même dans le cas d'une mutation génétique responsable d'une maladie sans prévention ni thérapeutique possibles, le secret, revêt un statut problématique. La question ne se limite d'ailleurs pas aux seuls apparentés, elle peut aussi se poser dans le cas d'un lien conjugal. Dans quelle mesure cette information doit-elle être délivrée au conjoint qui aurait des droits à revendiquer pour sa descendance ? De nombreuses familles à risque demandent en effet à recourir au diagnostic prénatal, ce qui n'est, bien sûr, possible que lorsque le risque génétique est connu.

Il semble que le conflit de conscience qui habite le médecin dans le cas de certaines maladies dramatiquement incurables doive se dénouer en faveur du maintien du secret. En effet, dans la mesure où chaque patient a droit au secret médical quelle que soit sa maladie, dans la mesure également où cette maladie n'offre pas d'espoir thérapeutique aux proches et que ceux-ci pourraient non sans raison reprocher au médecin d'avoir inutilement plongé leur vie dans un climat d'angoisse quotidienne, il paraît inenvisageable d'imposer un devoir d'obligation d'informer la famille en pareil cas ; mais il est difficilement imaginable de ne pas répondre à une demande, venant de la part de la famille, de diagnostic d'une maladie génétique à révélation tardive, même si cette information n'a pas de conséquence sur la prévention.

La tension éthique prend toute son intensité dans les situations où l'information renferme des potentialités efficaces d'intervention :

- En présence d'un bénéfice médical potentiel de l'information

Le secret médical doit-il être systématiquement levé lorsque des mesures préventives ou thérapeutiques permettraient de réduire ou de corriger les effets d'une anomalie génétique ? Ce n'est pas la première fois que la question de la divulgation ou de la rupture du secret professionnel se pose. L'information sur le risque d'un porteur d'une maladie génétique grave que l'on pourrait prévenir est généralement assurée par la personne elle-

même, quand elle est bien conseillée, et quand elle a conscience des enjeux pour aider sa famille ou éviter de mettre au monde un enfant souffrant d'une maladie d'une particulière gravité et incurable.

Il peut se rencontrer des situations de négligence, de doute d'un homme (ou de sa femme) sur la réalité biologique de la paternité, et même de conflit familial majeur, de situation psychiatrique, voire de sentiment bien ambivalent de « ne pas sombrer seul ». Ces situations semblent cependant suffisamment rares pour qu'à la notion de test génétique ne s'attache pas immédiatement une notion de divulgation. Le danger serait alors que la rupture du climat de confiance, reposant sur le respect du secret médical, ne dissuade des personnes incertaines de leur statut génétique de consulter les spécialistes.

Au contraire, la préservation d'un dialogue singulier confiant donnera au médecin les meilleures chances de convaincre son patient de la nécessité d'informer ses collatéraux du risque génétique qu'ils pourraient encourir. Il est ainsi loin d'être évident qu'une disposition légale de « déclaration obligatoire » des gènes à risque aboutisse vraiment au but recherché, c'est-à-dire à l'amélioration de la prévention du risque génétique chez les collatéraux.

III - Le concept d'obligation médicale d'information

La rétention d'information qui pourrait constituer une mise en danger d'autrui a déjà été évoquée à de nombreuses reprises à l'occasion du risque de transmission de l'infection VIH dans un couple. La société peut-elle exiger du médecin la rupture du secret médical vis à vis du partenaire sexuel de la personne infectée au motif qu'il s'agirait là d'une mise en danger de la vie d'autrui ou d'une non assistance en personne en danger ? Même dans cette situation, le CCNE a toujours souhaité maintenir le secret médical de façon absolue ; sa rupture est en effet de nature à ruiner la confiance du malade. Ici les conceptions utilitaristes et principielles se rejoignent pour dire qu'on ne doit pas transiger sur les principes. C'est en effet le malade qui informe le médecin sur sa vie sexuelle, ses partenaires. Une confiance du malade dans le maintien du secret par le médecin permet seule la poursuite du dialogue qui permettra l'incitation ferme et répétée à l'information du ou des partenaires. Le médecin doit tout faire pour convaincre le malade de prévenir son ou ses partenaires, mais il ne peut se substituer à lui et trahir le secret médical. Qu'il y ait là un conflit de valeurs majeur, nul n'en disconvient, mais il paraît illusoire de croire que des

mesures autoritaires permettraient de le résoudre (peur d'un dépistage médical devenu médico-légal).

L'assimilation du danger de contamination par un agent infectieux à celui de transmission d'une « tare » génétique ne peut, bien sûr, pas être poussée trop loin. Seuls les partenaires des sujets contacts sont en effet concernés dans le premier cas alors que le risque s'étend à tout ou partie du lignage, voire à un enfant à naître dans le second. L'éradication d'un agent infectieux est concevable, alors que « celle » d'un gène délétère ne l'est pas encore dans l'état actuel des techniques. Cependant, nous venons de le voir, les deux situations se rapprochent sur le plan de l'analyse de la conduite à tenir. Dans les deux cas la stricte application du principe de respect du secret médical aussi bien que l'argument utilitariste militent en défaveur d'une rupture systématique du secret. L'attitude privilégiant la confiance et la persuasion semble en effet la plus sûre pour aboutir à une information permettant de prévenir les partenaires, dans le premier cas, et les collatéraux dans le second, du danger auquel ils sont exposés et des meilleurs moyens de l'éviter.

IV. Droits et devoirs du sujet probé, obligations morales, obligations légales.

Le respect strict du secret médical peut donc être justifié au nom même de l'efficacité maximale avec laquelle une information pourra être acquise, et alors, seulement, transmise. En revanche, la rétention par une personne d'une information qui eut été nécessaire pour éviter ou traiter à temps une maladie génétique menaçant les collatéraux apparaît, dans son principe, moralement condamnable. De même, l'attitude d'un médecin qui, dans son dialogue singulier avec le patient, ne mettrait pas tout en œuvre pour l'inciter à informer sa famille serait répréhensible, surtout si une telle information était nécessaire pour éviter des situations dramatiques. Cependant, nous avons ébauché certains des mécanismes mentaux rendant une personne réticente à la transmission de telles informations, voire la conduisant à s'y opposer. Si on excepte le cas où le sujet probant n'est pas, en réalité, biologiquement apparenté au reste de la famille, comment optimiser les chances d'une transmission nécessaire de l'information génétique ?

Dans tous les cas où cette information s'avère cruciale pour la préservation de la vie ou de la santé de collatéraux, le sujet probant devrait être précisément informé de la situation et des risques que ferait courir l'absence de mise en garde de la famille. Les personnes concernées par un test génétique doivent toujours, avant même sa réalisation, fournir un

consentement libre, exprès et éclairé à celui-ci. Mais en outre l'information donnée à cette occasion et le formulaire signé préciseraient que ces personnes sont conscientes de la signification de l'anomalie détectée, pour eux-mêmes, pour leurs proches et leurs apparentés, et insisteraient sur l'importance que cette information soit transmise, dans le cas où celle-ci permettrait d'éviter des dommages graves, éventuellement mortels, chez des collatéraux atteints de cette affection génétique non détectée à temps.

Le médecin devrait alors remettre à son patient un document précisant les risques liés à l'anomalie génétique détectée et les moyens possibles de les minimiser. Il reviendra alors au sujet dépisté, ou à ses parents dans le cas d'une affection génétique grave dès l'enfance, de remettre ce document aux collatéraux concernés qui devraient alors saisir leurs médecins traitants. Le document contiendrait des informations précises sur la nature de cette maladie génétique. En outre ce document présenterait le sujet probant comme le maillon essentiel de la chaîne familiale grâce auquel la famille pourra, le cas échéant, se protéger, ne serait-ce que partiellement, insistant de ce fait sur sa responsabilité morale dans la transmission de l'information.

Quelle que soit la solution retenue, on ne peut semble-t-il aller plus loin, même s'il n'est guère possible de préjuger aujourd'hui des suites qui pourraient être données dans l'avenir à la plainte de victimes d'une telle rétention d'informations, par exemple les parents d'un enfant qui aurait pu être sauvé ou dont la naissance aurait pu être évitée si l'information avait été disponible. Le droit peut toujours demander des comptes à la médecine sans qu'une loi ne vienne nécessairement sanctionner telle ou telle négligence. Il serait souhaitable que, de façon plus précise qu'actuellement, un guide des bonnes pratiques dans ce domaine engageant la responsabilité morale de la personne par rapport aux tiers soit élaboré par les sociétés savantes.

CONCLUSION

1/ Le respect du secret médical constitue un principe essentiel à l'édification d'une relation confiante entre les médecins et les patients et, comme cela a été bien analysé dans le cas de l'infection à VIH, toute transgression de ce principe risquerait d'aboutir à un recul du dépistage. Il serait contre-productif que la notion même de dépistage génétique

crée *a priori* une angoisse de personnes se sentant menacées par une divulgation contrainte d'éléments de leur intimité biologique.

2/ La qualité de cette relation conditionne le déroulement d'un dialogue approfondi et sincère entre le spécialiste et la personne qui le consulte ; à cette occasion, cette dernière doit être totalement informée de ses responsabilités personnelles et de ses devoirs envers les siens. La procédure d'obtention d'un consentement libre, exprès et éclairé précédant nécessairement la réalisation des tests génétiques devrait être menée de telle sorte que la personne prenne conscience de la signification des résultats qui lui seront remis pour elle et, le cas échéant, pour la famille. S'il s'avérait ensuite que la personne soit susceptible d'avoir transmis ou d'être porteuse d'un trait génétique délétère imposant des mesures chez les collatéraux affectés, il appartiendrait au médecin, dans le prolongement des informations initialement fournies, d'obtenir de la personne qu'elle consente à transmettre ou à faire transmettre cette information à ses apparentés potentiellement concernés. En toute éventualité, le médecin devrait remettre au sujet probant (personne testée ou parents d'un enfant chez lequel une maladie génétique grave a été décelée) une lettre à l'attention des apparentés concernés ; ce document expliquerait, en termes simples, la nature des observations génétiques réalisées, les troubles auxquels ils sont exposés et les mesures à prendre avec l'aide du médecin traitant auquel ce document serait alors communiqué.

La qualité du dialogue entre le médecin et les personnes chez lesquelles a été détectée une anomalie génétique sera propice à ce que le praticien, lors de consultations ultérieures, s'assure que l'information a bien été transmise et, le cas échéant, achève de convaincre ses interlocuteurs de la nécessité de le faire. En dehors de situations bien exceptionnelles ou la transmission de l'information revêtirait un caractère d'urgence (grossesse à risque, collatéral immédiatement menacé par les complications, sinon évitables, de l'affection génétique non diagnostiquée), il faut en effet savoir laisser au sujet probant le temps nécessaire pour qu'il surmonte ses éventuelles réticences initiales. Le temps en effet de prendre conscience de la gravité de l'information reçue pour elle-même et d'envisager les conséquences pour sa famille, doit pouvoir être sauvegardé. La complexité psychologique induite par la révélation de cette information devrait susciter l'aide de personnels spécialisés, généticiens, psychologues, etc.. En effet, entre une information et la

communication de cette information, il y a un espace toujours plus complexe à appréhender qu'on ne l'imagine. Dans ces conditions, les cas où les personnes refuseraient obstinément de transmettre des informations potentiellement utiles à leurs collatéraux devraient être exceptionnels et ne justifient certainement pas l'adoption de dispositions légales nouvelles aboutissant à reconnaître de nouvelles exceptions à la règle du secret professionnel.

3/ Le diagnostic génétique n'exclut évidemment pas la clinique qui conserve tout sa place. Ainsi, un malade ayant une polypose colique sera averti de la nécessité de prévenir sa famille pour que chacun de ses membres subisse une coloscopie de dépistage et une éventuelle intervention. Personne ne proteste contre cette information clinique à retentissement fort. Mais le médecin ne prendra jamais l'initiative de prévenir les membres de la famille sauf si le sujet probant le lui demande.

4/ On ne peut opposer l'exception bien connue au secret médical que constitue la déclaration obligatoire de maladies infectieuses³ et les mesures prises afin d'éviter ou de freiner l'extension d'épidémies, au strict respect de ce même secret que préconise le CCNE en matière de transmission de l'information génétique. Dans le premier cas, l'urgence de la situation justifie clairement, pour le bien public, des dispositions réglementaires où la protection du public l'emporte sur le droit individuel. En cas de transmission de l'information génétique, il est bien exceptionnel que la transmission de l'information reflète un caractère urgent, si bien que les procédures informatives et persuasives préconisées sont sûrement les mieux à même de permettre, dans le respect des droits individuels, la protection optimale des personnes potentiellement menacées.

Au terme de cette analyse, en considérant les situations réelles dans lesquelles se pose le problème d'une nécessaire transmission d'une information génétique à la famille d'un sujet détecté, le CCNE considère que la mise en œuvre de procédures adaptées, dans le cadre d'un strict respect du secret médical, est la mieux à même d'aboutir au résultat désiré, c'est-à-dire la protection de la famille dans le strict respect de l'intimité des personnes.

³ La déclaration obligatoire ne rompt pas toujours le secret. Ainsi, la déclaration du SIDA ou de l'infection au VIH, est anonymisée et ne permet pas de faire retour à la personne.

L'intérêt du groupe ne doit pas être défendu par la loi sous la forme de sanctions pénales pour la personne ou le médecin. Les rares situations où l'information n'est pas transmise pour quelque raison que ce soit ne devraient pas pouvoir être assimilées à des délits de « non assistance à personne en danger » ou de « mise en péril d'autrui ».

La tentation de légiférer à partir de situations porteuses d'une lourde charge émotionnelle en invoquant les acquisitions du progrès scientifique est toujours forte. Le risque est que le recours à la loi suscite un déséquilibre, faisant une place excessive à quelques situations exceptionnelles, individuelles sensibles au détriment du respect des personnes.

Le 24 avril 2003