

Tests génétiques et patients incapables de donner leur consentement :

Tout diagnostic génétique suppose un consentement éclairé et écrit du patient. Dans certains cas, des patients sont dans l'incapacité de consentir (démence, coma...). Quelle est la législation permettant la réalisation de tests génétiques chez des patients dans l'incapacité de donner leur consentement?

Différents textes de lois sont disponibles et applicables à toute situation médicale:

La loi du 22 août 2002, dans son chapitre IV (articles 12 à 16), règle la question de la **représentation du patient**. Lorsque le malade ne peut juridiquement exercer ses droits (mineur d'âge, patient placé sous tutelle), ou est dans l'incapacité de le faire (coma, inconscience, démence) c'est un représentant qui les exerce à sa place. La définition du représentant varie en fonction du contexte.

Dans certains cas, la situation a été anticipée : le patient a désigné un mandataire pour représenter ses droits alors qu'il était encore conscient (art 14§1). Ce mandataire peut alors représenter les droits du patient. Cette désignation doit se faire par un mandat écrit spécifique, daté et signé par le patient et par le mandataire qu'il désigne. Ce mandat peut être révoqué en tout temps, aussi bien par le malade que par son mandataire, au moyen d'un nouvel écrit daté et signé. Le patient doit informer le professionnel de la santé de l'existence de ce mandat en le déposant par exemple dans son dossier médical.

Si aucun représentant n'a été désigné ou si ce dernier n'intervient pas, la loi prévoit une série de représentants en cascade: l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou de fait (art14§2). Si ces personnes manquent ou refusent d'intervenir, la loi prévoit de faire appel en ordre décroissant à: un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeur. Si aucun

représentant ne peut être trouvé (art 14§2), c'est le professionnel de la santé qui s'occupe des intérêts du patient, le cas échéant dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire.

Cas particulier du recueil du consentement du patient en vue de la réalisation de tests génétiques :

Il existe une obligation de recueillir le consentement écrit de la personne avant d'entreprendre des tests génétiques à des fins médicales qui résulte à la fois de l'article 16-10 du Code civil et de l'article L.1131-1 du Code de la santé publique. Le fait de pratiquer de tels examens sans recueillir le consentement est un délit puni d'un an d'emprisonnement et de 15000 euros d'amende (art. L.1133-1 du Code de la santé publique et art 226-25 du Code pénal). L'article 16-10 du code civil complété par la loi du 6 août 2004, précise que le consentement écrit et préalable doit mentionner la finalité de l'examen et qu'il est révocable à tout moment. En vertu de cette même loi, **lorsqu'il est impossible de recueillir le consentement** de la personne ou de consulter la personne de confiance, la famille ou les proches, l'examen peut être entrepris à des fins médicales dans l'intérêt de la personne. Comme précédemment, s'il n'y a pas de consensus, la personne de confiance ou le représentant est désigné selon l'ordre prévu par la loi : l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou de fait (art14§2), un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeur et en dernier recours, le professionnel de la santé. Le médecin doit néanmoins apporter la preuve qu'il n'a pas pu trouver de représentant.

Si bien souvent, le tuteur est considéré comme la personne de confiance, le positionnement du tuteur comme représentant légal vis-à-vis d'une décision médicale n'est pas complètement élucidé.