

L'INFORMATION À LA PARENTÉLÉ



QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'information à la parentèle est une obligation encadrée par la loi du 7 juillet 2011 du code de la santé publique. En cas de diagnostic, chez vous ou votre enfant, d'une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave pour laquelle il existe des mesures de prévention ou de soins, vous êtes dans l'obligation légale d'informer les membres de votre famille potentiellement concernés par cette même anomalie.

POURQUOI ?

Les maladies génétiques peuvent être héréditaires et se transmettre à d'autres membres de la famille. Ainsi, lorsqu'un membre d'une famille est porteur d'une anomalie génétique, d'autres membres sont susceptibles de l'être également. Le diagnostic de certaines maladies génétiques peut permettre la mise en place de mesures de prévention, de soins, et dans certains cas de la possibilité de prise en charge particulière pendant une grossesse. Il est donc essentiel d'informer les membres de sa famille de ce diagnostic. Ils pourront ainsi, s'ils le souhaitent, effectuer un test génétique qui leur permettra de bénéficier des éventuelles mesures médicales disponibles.

QUI ?

Toutes les maladies génétiques ne se transmettent pas de la même façon et le mode de transmission peut conduire à ne tester que certaines personnes. En règle générale, vos éventuels enfants, frères et sœurs et parents sont les premiers concernés. Néanmoins, cela est précisé au cas par cas.

Il est à noter que selon la maladie et ses risques, ces tests ne seront proposés qu'aux personnes majeures.

COMMENT ?

Si une maladie génétique héréditaire entrant dans ce cadre est diagnostiquée chez vous ou votre enfant, vous devrez informer directement les membres de votre famille concernés ou demander au médecin ou au conseiller en génétique de le faire pour vous. Si vous choisissez de les informer vous-même, le médecin ou le conseiller en génétique peut vous aider en vous proposant un document, que vous pourrez transmettre à vos proches, expliquant la maladie et en vous communiquant les coordonnées des centres de génétique proches du domicile de vos apparentés concernés. Si vous en ressentez le besoin, un psychologue pourra vous accompagner dans cette démarche.

Si vous demandez au médecin ou au conseiller en génétique de procéder à cette information, il enverra aux membres de votre famille une lettre, avec accusé de réception, qui ne mentionnera ni votre identité, ni le diagnostic de la maladie, mais qui leur recommandera de prendre rendez-vous en consultation de génétique en raison des mesures de prévention ou de soin possibles. Il faudra donc transmettre les coordonnées postales de vos proches.

Cette solution, qui permet d'aider certaines familles, n'est toutefois pas à privilégier car elle peut paraître anxiogène. La communication familiale est à favoriser lorsqu'elle est possible.

QUELS RISQUES ?

En cas de non-respect de cette obligation, votre responsabilité civile pourrait être engagée dans les conditions du droit commun. En cas de défaut d'information, vous pourriez être tenus responsables pour faute des éventuels dommages et vous pourriez être condamnés par un juge à indemniser les préjudices (dommages-intérêts).

