

2m11. 2660.11

Université de Montréal

La qualification juridique de l'acte de mise en banque d'ADN

par

Michelle Laflamme

Faculté de droit

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en droit (LL.M.)

Novembre, 1997

©Michelle Laflamme, 1997



11 2325 1000

AZBD

U54t

1998

V.013

L'Université de Montréal

par

Michelle Laframboise

Faculté de droit

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise en droit (M.É.)

Montréal, 1998



Éditions L'Économiste, 1997

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire de maîtrise intitulé:
La qualification juridique de l'acte de mise en banque d'ADN

présenté par:
Michelle Laflamme

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:

*Thérèse Leroux
Bartha M. Knoppers
Daniel Paulin
Pierre Deschamps*

Mémoire de maîtrise accepté le: 98.10.05

SOMMAIRE

La réalisation de diagnostics et le déroulement de recherches dans le domaine de la génétique humaine nécessitent l'analyse de l'ADN d'individus. Afin d'assurer ces besoins, l'ADN est conservé dans des banques, c'est-à-dire des lieux physiques propres au rôle de conservation, d'accessibilité, de distribution et parfois d'analyse de l'ADN.

Or, parce que l'ADN constitue le support de l'information génétique d'un individu et de sa famille et que la pratique de mise en banque émerge actuellement sans cadre juridique adéquat, certaines interrogations se posent. Quelle est la responsabilité des acteurs intervenant à cet acte ? Qui peut avoir accès à l'ADN mis en banque ? Doit-il y avoir une limite de temps à sa conservation ? L'individu ayant autorisé la mise en banque de son ADN peut-il en demander la restitution ? Déjà un certain nombre d'organismes tentent d'établir un encadrement normatif à la pratique de mise en banque d'ADN, mais aucun document résultant de cet effort n'a encore qualifié juridiquement cet acte.

Ce mémoire propose une telle qualification et ce, en vertu du cadre juridique offert par le droit civil québécois. L'objectif sera celui d'identifier un régime applicable à la mise en banque d'ADN afin de pouvoir répondre aux interrogations soulevées. Quoiqu' aucune catégorie juridique ne soit à proprement parler exclue de cette opération, certaines sont plus pertinentes que d'autres : le dépôt, le prêt, le contrat de service et le don. Une approche positiviste permettra d'étudier ces catégories avant de vérifier leur adéquation avec l'acte de mise en banque d'ADN.

Afin d'être en mesure de procéder à cette qualification juridique, les deux thèmes suivants devront toutefois être préalablement abordés : le statut légal de l'ADN en droit civil et les éléments intrinsèques à la mise en banque d'ADN (son contexte, ses finalités, ses composantes et ses enjeux).

Suite à la qualification juridique de la mise en banque d'ADN, deux conclusions seront établies : le droit civil québécois ne permet pas de

qualifier juridiquement l'acte de mise en banque d'ADN dans sa pleine définition et représentation complexe, cela, même si certaines similarités peuvent être observées entre cet acte et les catégories juridiques retenues. Il conviendrait davantage d'aborder la qualification juridique sous un angle évolutif par la réalisation d'un droit *sui generis*. Ainsi, cette avenue sera abordée en identifiant toutes les notions qui sont nécessaires, soit les éléments scientifiques, juridiques et éthiques, de même que l'élaboration d'un droit *sui generis* à caractère international, national et local.

MOTS-CLÉS

mise en banque d'ADN, qualification juridique, droit *sui generis*
professionnels de la santé, responsabilité civile

REMERCIEMENTS

Mes sincères remerciements vont au professeur Bartha Maria Knoppers qui, par son enthousiasme envers son champs d'expertise, sa confiance et son professionnalisme, m'a amenée à explorer de nouveaux horizons du droit. La génétique humaine est sans contredit un secteur d'activités où émerge une multitude d'interrogations juridiques importantes, non encore résolues et combien intéressantes.

Merci au professeur Daniel Poulin qui, par sa patience, sa délicatesse et sa rigueur d'analyse m'a initiée aux joies de l'écriture. De l'apprentissage inculqué en vue d'une meilleure conceptualisation et structuration des idées, réflexions et théories, je retiens un enrichissement sans précédent.

Merci également au Réseau de médecine génétique appliquée du Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) pour leur appui financier et professionnel. Je tiens à souligner ici toute mon appréciation à cet égard.

Ma reconnaissance la plus profonde va à mes parents qui m'ont transmis le goût d'apprendre, de parfaire mes connaissances et qui m'ont soutenue et encouragée tout au long de mes études. Je tiens à ce qu'il sache qu'un plus bel héritage n'existe pas et que les mots ne seront jamais assez forts pour exprimer toute la gratitude que j'éprouve à leur égard.

Merci aussi à Éric, Jennifer et Lorraine qui m'ont eux aussi soutenue et encouragée et qui ont traversé avec moi les durs moments de la rédaction de mon mémoire.

Section 4 - Les enjeux liés à la mise en banque d'ADN	43
Section 4.1 - Les enjeux liés à la coexistence des droits individuels et collectifs	44
Section 4.2 - Les enjeux liés aux composantes de la mise en banque d'ADN	48
 CHAPITRE DEUXIÈME	51
 LA QUALIFICATION JURIDIQUE DE L'ACTE DE MISE EN BANQUE D'ADN : APPROCHE POSITIVISTE	51
 Section 1 - Le dépôt	52
Section 1.1 - Les éléments	53
Section 1.2 - Les obligations	56
Section 1.3 - L'objet	58
Section 1.4 - L'adéquation du dépôt avec l'acte de mise en banque d'ADN	58
 Section 2 - Le prêt	61
Section 2.1 - Les éléments	62
Section 2.2 - Les obligations	62
Section 2.3 - L'objet	63
Section 2.4 - L'adéquation du prêt avec l'acte de mise en banque d'ADN	64
 Section 3 - Le contrat de service	66
Section 3.1 - Les éléments	66
Section 3.2 - Les obligations	68
Section 3.3 - L'objet	69
Section 3.4 - L'adéquation du contrat de service avec l'acte de mise en banque d'ADN	70
 Section 4 - Le don	72
Section 4.1 - La notion de don au sein du Code civil	73
Section 4.2 - L'adéquation de la notion de don à l'acte de mis en banque d'ADN	77

CHAPITRE TROISIÈME	82
LA QUALIFICATION JURIDIQUE DE L'ACTE DE MISE EN BANQUE D'ADN : VERS LA RÉALISATION D'UN DROIT <i>SUI GENERIS</i>	82
Section 1 - Approche analytique pour une qualification de la mise en banque d'ADN	87
Section 1.1 - L'identification de la personne procédant à la mise en banque d'ADN	87
Section 1.2 - L'identification de l'acte de mise en banque d'ADN	91
Section 1.3 - L'identification des notions liées aux termes utilisés	94
Section 2 - Une interprétation globale pour l'identification de principes directeurs	97
Section 2.1 - L'acte de mise en banque d'ADN en tant qu'acte consensuel tripartite	97
Section 2.2 - L'acte de mise en banque d'ADN en tant qu'acte formaliste	99
CONCLUSION	102
TABLE DE LA LÉGISLATION	108
TABLE DES JUGEMENTS	110
BIBLIOGRAPHIE	111

INTRODUCTION

On entend souvent parler du caractère sacré de la vie, c'est-à-dire de sa nature mystérieuse et presque taboue. Pour expliquer ce principe, l'argument théologique pose que Dieu est seul maître de la vie et qu'en conséquence, nul autre que lui n'a de droit sur le corps humain. Les questions relatives à des sujets, tels l'avortement, l'euthanasie et l'eugénisme, sont ainsi facilement réglées d'autorité. D'autres adoptent une vision plus humaniste et affirment qu'il y a un fondement au caractère sacré de la vie et que ce fondement est non seulement dans la vie biologique, mais aussi dans la vie *humaine*. Cette pensée implique alors un certain attachement à la *personne* et à la qualité de sa vie en considération de son être corporel, psychique et psychologique. En droit civil québécois, l'argument juridique soutiendra l'inviolabilité de la personne humaine et l'indisponibilité de son corps. Ainsi donc, quel que soit le courant de pensée, l'être humain, corporel et incorporel, est l'objet de valeurs, de principes et de règles. Mais qu'en est-il des parties, tissus et autres substances détachés du corps humain ?

On accorde encore peu d'importance à ces matières humaines. Pourtant celles-ci ne sont pas dans le néant. On les donne à des fins de transplantation et à des fins d'enseignements ; on les utilise dans des protocoles de recherche et ce, pour ne nommer que quelques formes d'utilisation. L'une de ces pratiques, sur laquelle nous avons porté spécifiquement notre attention, est la mise en banque de l'ADN dans un contexte médical¹. Afin de comprendre cette pratique, voyons ce qu'est l'ADN et ce

¹La mise en banque dans un contexte médical réfère à la mise en banque à des fins de diagnostic ou de recherche alors que la mise en banque dans un contexte non médical réfère par exemple à la mise en banque à des fins commerciales ou d'identification dans le domaine civil (filiation), criminel ou encore militaire. Pour une étude plus détaillée de la mise en banque dans des contextes autres que médicaux, voir J. E. McEWEN, "DNA Sampling and Banking: Practices and Procedures in the United State", dans Bartha Maria KNOPPERS, *Human DNA: Law and Policy - International and Comparative Perspectives*, The Hague, Kluwer Law International, 1997, pp. 407-421; George J. ANNAS, Leonard

que sont les banques d'ADN. Suite à cet examen, nous nous attarderons aux problèmes spécifiques que cette activité peut soulever et qui nous ont amenés à délimiter notre champ d'analyse.

Sans faire une dissertation scientifique, mais simplement pour comprendre certaines notions importantes de cette constituante du corps humain, mentionnons les faits suivants. L'ADN, acide désoxyribonucléique, est présent dans son intégrité dans toutes les cellules nucléées de l'organisme. Voilà donc pourquoi il est possible de l'étudier à partir de prélèvements variés, tels le sang, le sperme, les cheveux, la salive. L'ADN est une composante chimique des gènes. Ces derniers, en tant qu'unités d'hérédité, contiennent l'information génétique d'un individu et de sa famille². En raison de sa structure en double hélice, l'ADN assure la transmission de cette information génétique d'une cellule à une autre et ce, dans tout l'organisme. Ainsi, suite au prélèvement de sang ou d'autres substances du corps, il est possible d'extraire l'ADN³, de l'analyser afin d'identifier toute information pertinente pouvant, dans un

H. GLANTZ, Patricia A. ROCHE, "The Genetic Privacy Act and Commentary", Boston: http://www.ornl.gov/TechResources/Human_Genome/resource/privacy/privacy1.html (ci-après *The genetic Privacy Act*); COMMISSAIRE À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services, 1992.

²À ce sujet, il est intéressant de noter que la nature de l'ADN est qualifiée d'individuelle, de familiale et de sociale. Individuelle, car l'ADN révèle l'information génétique d'un individu. Elle le caractérise, le rend distinct. Familiale, car l'ADN révèle aussi le portrait génétique de la famille de l'individu. Enfin sociale, car l'ADN une fois testé pourrait avoir des implications socio-économiques (par exemple pour l'assurance, l'emploi et autres); Hélène GUAY, Bartha Maria KNOPPERS, "Information génétique: qualification et communication en droit québécois", (1990) 21 *R.G.D.*, 547; Pierre TRUDEL "Des données informatiques personnelles aux données informatiques génétiques", dans Bartha Maria KNOPPERS, Loïc CADIET, Claude M. LABERGE (dir.), *La génétique humaine: de l'information à l'informatisation*, Éditions Litec, Paris, 1992; Marie HIRTLE, *Le dépistage génétique des nouveaux-nés: aspects juridiques et applications*, coll. Minerve, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1995.

³Dépendamment des raisons pour lesquelles on a besoin d'ADN, les prélèvements peuvent être fait sur un seul individu (capable ou incapable), sur une ou plusieurs générations d'une même famille, sur une population spécifique, sur une communauté d'intérêts, ou encore sur des tissus ou organes abandonnés ou mis en banque telles les banques de tissus pathologiques ou chirurgicaux, les banques de sang

contexte médical, servir à établir des diagnostics aux individus et leur famille ou encore servir à la recherche et l'enseignement⁴. Au sujet de la recherche, mentionnons, à titre d'exemple, la cartographie⁵ et le séquençage du génome humain⁶, ainsi que le Projet génome humain.⁷ Toutes ces recherches sont susceptibles

provenant du placenta utilisé pour la transplantation de moelle osseuse ou encore les banques de sang provenant du cordon ombilical pouvant être utilisé dans la vie future de l'enfant: COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Éthique et recherche biomédicale*, Rapport 1991, Paris, La documentation française, 1992; M.R. PETERSON, "The Armed Forces Institute of Pathology: An Underutilized Repository of Case Material", (1996) 86 *Am. J. Pub. Health*, 592; Jean E. McEWEN, *loc. cit.*, note 1, 415; Jeremy SUGARMAN, Emily G. REISNER, Joanne KURTZBERG, "Ethical Aspects of Banking Placental Blood for Transplantation", (1995) 274 (22) *JAMA*, 1783-1785; Moshe ZILBERSTEIN, Michael FEINGOLD, Mabelle M. SEIBEL, "Umbilical-cord-blood banking: lessons learned from gamete donation", (1997) 349 *The Lancet*, 642-643.

⁴La nécessité d'avoir accès à de l'ADN pour les fins de la recherche et l'établissement de diagnostic est reconnue par différents auteurs. Voir à ce sujet et à titre d'exemple: Claude M. LABERGE, "The Virtual Life of a Genetic Sample - Conclusion to the Conference", dans B.M. KNOPPERS (dir.), *op. cit.*, note 1, 436: "Genetic research cannot proceed without genetic samples to analyze and study (an undisputed premise and fact)."

⁵La cartographie du génome humain a débuté dans les années soixante-dix et a pour but de comprendre la structure et l'infrastructure du génome humain par la construction de *cartes*. Claude M. LABERGE, Évelyne HEYER, "Le génome humain et les autres génomes", version révisée le 12 mai 1997, p. 4 (non publié):

"[p]ar des méthodes d'analyses allant de la statistique des ségrégations familiales à la séquence des bases de l'ADN dans un segment génomique, on peut construire l'équivalent de cartes routières avec des bornes relatives les unes aux autres, quels que soient les génomes en cause. La carte phénotypique, la carte des marqueurs génétiques et la carte séquentielle sont les instruments qui en résultent et qui se construisent pour des finalités différentes, soit la structure génique, soit la fonction génomique, soit la séquence chromosomique elle-même."

⁶Le séquençage du génome humain a débuté dans les années quatre-vingt et consiste à identifier l'enchaînement exact des bases azotées (A, C, G, T) composant la chaîne d'ADN afin d'avoir une "connaissance complète du *territoire* génomique, [une] compréhension de l'infrastructure du génome, de l'analyse évolutive et de la redondance structurale": C.M. LABERGE, É. HEYER, *loc. cit.*, note 5, 5. Notons que les quatre bases azotées composant la chaîne d'ADN sont: l'adénosine (A), la cytidine (C), la guanosine (G) et la thymine (T).

⁷Le Projet génome humain (ci-après le projet HUGO), est un projet vers lequel la cartographie et le séquençage du génome humain ont naturellement évoluées afin d'éviter les compétitions absurdes et

d'amener des résultats tangibles ayant un impact direct sur le système de santé de différentes populations. Par exemple, des maladies aussi fréquentes que la dystrophie musculaire, la fibrose kystique, la chorée de Huntington et bien d'autres ont pu, par la recherche, être élucidées. En fait, comme le soutient le professeur McKusick, "[s]carcely a week passes now that discovery of the gene for at least one mystery disease is announced in *Science* or *Nature* with simultaneous, if not prior report, in the *N.Y. Times* or *Wall Street Journal*"⁸.

On voit donc le rôle de l'ADN et son importance. On devine aussi l'apparition de problèmes éthiques et juridiques importants lorsqu'on sait de plus qu'une fois extrait,

les recherches redondantes. Mis sur pied en 1988, le projet HUGO, auquel participe des pays tels les États-Unis, le Canada, la France, la Grande-Bretagne, l'Allemagne, le Danemark, l'Italie et le Japon, a pour but de compléter d'ici l'aube des années 2000, le séquençage de la totalité du génome humain ainsi que d'identifier la totalité des gènes distribués à travers ces séquences. D'envergure internationale, le projet HUGO constitue, selon Jean-Noël MISSA, Fernande BÉRUBÉ-GENEST, "Séquençage du génome humain", dans Gilbert HOTTOIS, Marie-Hélène PARIZEAU (dir.), *Les mots de la bioéthique, un vocabulaire encyclopédique*, coll. Sciences, Éthiques, Sociétés, Montréal, ERPI Science, 1993, p. 309:

"le plus ambitieux programme de recherches jamais entrepris dans le domaine de la biologie. En laissant entrevoir la possibilité de repérer la position et de déchiffrer la structure des gènes impliqués dans les maladies héréditaires, le projet génome humain promet des progrès médicaux considérables aux niveaux diagnostic et thérapeutique. Ces avancées se manifesteront non seulement dans le dépistage et le traitement des maladies monogéniques (dus à l'altération d'un seul gène), mais aussi dans l'étude de la prédisposition génétique à certains cancers et à d'autres maladies multifactorielles. Les pratiques de thérapie génique pourront se développer en même temps que la médecine prédictive. Outre l'amélioration de nos connaissances fondamentales en génétique et en biologie moléculaire, le programme de recherches suscitera aussi, vraisemblablement, un grand nombre d'innovations technologiques applicables à différents domaines (secteur médical, pharmaceutique, agro-alimentaire...)"

Le projet HUGO est géré par la *Human Genome Organisation* (en abrégé: HUGO). Cette organisation internationale a pour mission de coordonner les recherches relatives à ce projet et de mettre en oeuvre tout moyen nécessaire permettant de faciliter la circulation de l'information entre les chercheurs.

⁸Victor A. McKUSICK, "DNA Sampling: What Would Osler Say ?", dans B. M. KNOPPERS (dir.), *op. cit.*, note 1, 2.

l'ADN peut être gardé en banque pour différentes raisons⁹. En effet, il peut parfois se passer quelques délais entre le moment du prélèvement et l'analyse de l'ADN dans le cadre d'un protocole de recherche ou de l'obtention d'un diagnostic. La conservation en banque peut aussi être nécessaire afin d'assurer la reprise ultérieure de tests à l'aide de nouvelles technologies ou encore, par exemple, afin de permettre le transfert, la disponibilité et l'accessibilité de l'ADN.

Au Canada, on retrace deux définitions importantes des banques d'ADN : celle développée par le Collège canadien des médecins généticiens (CCMG) dans un énoncé de politique relatif à la mise en banque d'ADN et au diagnostic génétique moléculaire¹⁰ et celle développée par une étude nationale entreprise au Canada en 1995¹¹.

⁹CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *La génétique et les services de santé au Canada*, Rapport 42, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1991, p. 83: "Les banques d'ADN et les registres de maladies revêteront une grande importance dans les décennies à venir. Le matériel génétique mis en banque peut servir à une multitude de recherches et de diagnostics: stockage en attendant des progrès technologiques, analyse de corrélation, diagnostic génétique, reprise des tests à l'aide de nouvelles technologies et partage de matériel génétique avec d'autres centres génétiques."

¹⁰CANADIAN COLLEGE OF MEDICAL GENETICISTS, "Policy statement concerning DNA banking and molecular genetic diagnosis", (1991) 14 *Clin. Invest. Med.* 363-365 (ci-après, *l'énoncé du CCMG*).

¹¹Cette étude avait pour but de découvrir comment les généticiens, chercheurs, comités d'éthique à la recherche et administrateurs de postes supérieurs percevaient la pratique actuelle et les politiques encadrant la mise en banque d'ADN au Canada. Elle fut entreprise par une équipe multidisciplinaire du CRDP du Health Law Institute (Edmonton) et de *l'University of Calgary's Office of Medical Bioethics*. Parmi les publications, voir: Marja J. VERHOEF, Raymond M. LEWKONIA, T. Douglas KINSELLA, "Ethical Implications of Current Practices in Human DNA Banking in Canada", Béatrice GODARD, Marja J. VERHOEF, "DNA Banking: Current and Ideal Practices"; Bartha Maria KNOPPERS, Claude M. LABERGE, "DNA Banking/Collecting: A Canadian "Sample" of Consent Forms". Ces documents sont publiés dans Bartha Maria KNOPPERS, Timothy CAULFIELD, T. Douglas KINSELLA (dir.), *Legal Rights and Human Genetic Material*, Toronto, Emond Montgomery Publications Limited, 1996, pp. 5-49 (ci-après, *l'étude canadienne*).

La première définit les banques d'ADN comme étant des aménagements “entrusted to store DNA so that it will be preserved for future analysis, for the purpose or promoting the health and well-being of the depositor and his/her relatives and descendants”¹². L'étude canadienne a, quant à elle, considéré la banque d'ADN “as one that stores human DNA so that it can be preserved for the purposes of research and/or diagnosis of human genetic disease”¹³. Il est à noter, en outre, qu'une banque d'ADN, si elle possède l'équipement nécessaire, peut aussi avoir, en plus des fonctions ci-dessus énumérées, la possibilité de procéder à l'analyse de l'ADN¹⁴. Selon nous, il faut aller plus loin et intégrer une autre dimension à la fonction de conservation de l'ADN. De fait, la banque d'ADN assure aussi l'accessibilité et la distribution de l'ADN vers les personnes autorisées¹⁵.

Par ailleurs, la mise en banque d'ADN est destinée à croître¹⁶. Il apparaît donc important de circonscrire son objet intrinsèque et les responsabilités qu'elle crée,

¹²Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363.

¹³M. J. VERHOEF, R. M. LEWKONIA, T. D. KINSELLA, *loc. cit.*, note 11, 7.

¹⁴AD HOC COMMITTEE ON DNA TECHNOLOGY, AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS, “DNA Banking and DNA Analysis: Points to Consider”, (1988) 8 *Am. J. of Hum. Gen.*, 781 (ci-après, le *rapport 1988 de l'ASHG*): ““DNA diagnostic laboratory” refers to a facility that analyzes DNA to provide information about the diagnosis of a disease state or susceptibility thereto, about the diagnosis of a carrier state, or for identification purposes. A DNA bank is a facility that stores DNA for future analysis. One facility may serve both functions”; CENTRE FOR HUMAN GENETICS, MCGILL UNIVERSITY, “The Banking of DNA for the Prevention of Genetic Diseases”, (1991) 14 *Clin. Invest. Med.*, 361: “The CCMG statement distinguishes between a DNA bank and a DNA diagnostic laboratory. A DNA bank is a facility for the storage of DNA for future analysis, and a DNA diagnostic laboratory is a facility that performs such analysis. It may be that both roles are served by a single centre.”

¹⁵*Infra*, introduction du chapitre premier du présent document, voir la définition de *banque d'ADN*.

¹⁶Aux États-Unis, par exemple, une étude américaine a démontré une nette augmentation de la mise en banque d'ADN entre 1992 et 1994 ainsi que le désir de chercheurs et de laboratoires diagnostiques de développer le service de mise en banque d'ADN au cours des prochaines années: Jean E. McEWEN, P.R. REILLY, “ A Survey of DNA Diagnosis Laboratories Regarding DNA Banking”, (1995) 56 *Am. J. of Hum. Genet.*, 1477.

d'une part, pour les banquiers d'ADN, c'est-à-dire les professionnels de la santé gérant ces banques et, d'autre part, pour les professionnels de la santé ayant recours à ces banques afin d'y déposer l'ADN. Le présent document veut répondre à une interrogation bien particulière qui pourrait permettre d'éclairer ces sujets : quelle est la qualification juridique de l'acte de mise en banque d'ADN ? Outre les intérêts susmentionnés, répondre à cette question permettra de trouver le terme adéquat pour traduire l'acte étudié et donc une utilisation juridique adéquate du vocabulaire qui s'y rattache et qu'on retrouve dans les documents normatifs, législatifs et formules de consentement existants.

Procéder à une qualification juridique consiste à déterminer la nature d'une chose, d'un fait, d'un rapport ou d'une règle de droit et ce, à l'aide de catégories juridiques existantes¹⁷. Concrètement, il s'agit donc de se demander s'il existe dans notre droit, une catégorie juridique qui serait apte à recueillir le fait à qualifier, c'est-à-dire qui serait apte à recueillir l'acte de mise en banque d'ADN. Quoique aucune catégorie ne soit à proprement parler exclue de cette opération, nous croyons que certaines sont plus concernées que d'autres. Nous limitons donc notre étude aux catégories juridiques suivantes : le dépôt, le prêt, le contrat de service et le don. Nous sommes d'avis, en effet, que seules ces catégories semblent a priori contenir certaines idées et notions comparables à celles de la mise en banque d'ADN et donc quelques aptitudes à pouvoir recueillir cet acte.

Le corpus juridique sur lequel nous comptons effectuer ce processus de qualification sera limité par l'encadrement juridique que nous offre le droit civil québécois bien que

¹⁷CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PRIVÉ ET COMPARÉ DU QUÉBEC, *Dictionnaire de droit privé et lexiques bilingues*, 2^e éd, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1991, p. 465, voir la définition de *qualification*; André-Jean ARNAUD et autres, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, 2^e éd. Paris, L.G.D.J., 1993, p. 498, voir *qualification*; Jean-Christophe HONLET, "Adaptation et résistance des catégories substantielles de droit privé aux sciences de la vie", dans Catherine LABRUSSE-RIOU (dir.), *Le droit saisi par la biologie, des juristes au laboratoire*, Paris, L.D.D.H., 1996, 233-286.

nous puissions faire ponctuellement appel, à titre d'illustrations, à des textes juridiques normatifs ou autres provenant d'autres juridictions. Par appel au droit civil québécois, nous entendons principalement le recours aux règles et principes édictés par le *Code civil du Québec*¹⁸.

Cette limite à l'étendue de notre étude ne concerne toutefois pas l'examen du concept de mise en banque d'ADN, lequel sera fait de façon préalable à la qualification juridique. Aussi, plusieurs documents internationaux, régionaux, nationaux et même locaux seront utilisés afin de cerner les différentes modalités appartenant strictement à cet acte, le définissant et le caractérisant.

Au cours de notre analyse, nous soutiendrons l'idée qu'il ne semble pas y avoir, en droit civil québécois, de catégories aptes à recueillir parfaitement la mise en banque d'ADN. Ainsi, il sera nécessaire de nous tourner vers l'idée que la réalisation d'un droit *sui generis*, c'est-à-dire la réalisation d'un cadre juridique nouveau et spécifique à la problématique soulevée, sera nécessaire. À cette fin, nous opterons pour l'étude de divers documents pouvant peut-être guider les réflexions dans cette voie. Il nous sera alors loisible de constater toute la complexité et la globalité de la mise en banque d'ADN et le nécessaire arbitrage entre comités d'éthique, équipes multidisciplinaires et autres afin de faire consensus sur une terminologie qui n'a pas toujours qu'un sens légal.

Ainsi, dans la spécificité de la relation s'établissant entre le professionnel de la santé et le banquier d'ADN¹⁹, laissant ainsi de côté la relation banquier/participant ou

¹⁸L.Q., 1991, c. 64 (ci-après le *Code civil* ou *C.c.Q.*).

¹⁹Il faut noter que le banquier d'ADN est aussi un professionnel de la santé. Nous utilisons cette expression afin de distinguer le professionnel de la santé procédant à la mise en banque d'ADN du professionnel de la santé recevant en banque l'ADN. Notons de plus que quoique la mise en banque d'ADN soit étudiée sous l'angle de cette relation, il n'en demeure pas moins qu'elle implique tout de même une troisième partie, soit le participant. Cette question sera plus amplement abordée à la section 3.1 du chapitre premier ainsi qu'à la section 2.1 du chapitre troisième

encore la relation banquier/industrie, et dans la spécificité du contexte médical de mise en banque d'ADN, cette étude propose trois chapitres. Le premier servira à préciser le statut légal de l'ADN et à établir le contexte, les finalités, les composantes et les enjeux de la mise en banque d'ADN. Ce chapitre fournira l'assise des deux autres en ce qu'il nous permettra d'identifier les raisons pour lesquelles le participant autorise la mise en banque de son ADN, le déroulement de cet acte, ainsi que ses conséquences. Le chapitre deuxième portera sur la qualification juridique de l'acte de mise en banque d'ADN afin de déterminer si celui-ci peut être recueilli par le dépôt, le prêt, le contrat de service ou le don au sens du Code civil. Enfin, le chapitre troisième sera consacré à l'identification des éléments pouvant être nécessaires à la réalisation d'un droit *sui generis* applicable spécifiquement à l'acte de mise en banque d'ADN.

CHAPITRE PREMIER

LES ÉLÉMENTS INTRINSÈQUES À LA MISE EN BANQUE D'ADN

L'étude et la qualification juridique de la mise en banque d'ADN peuvent avantageusement être supportées par l'examen préalable de quatre dimensions clés propres à cet acte : le quoi, le pourquoi, le comment et, finalement, le résultat en termes de répercussions. Ainsi, est-il intéressant d'examiner ce que constitue l'ADN au plan juridique et ce, afin de connaître son statut légal (Section 1). L'étude du contexte et des finalités sous-jacentes à la mise en banque d'ADN pourra ensuite nous faire découvrir les motifs poursuivis par les participants lorsqu'ils autorisent la mise en banque de leur ADN (Section 2). Finalement, l'étude des composantes de l'acte de mise en banque d'ADN contribuera à clarifier comment fonctionne cet acte et de quoi il est constitué (Section 3) tandis que l'étude des enjeux liés à la mise en banque d'ADN nous fera prendre conscience des répercussions que cette pratique peut soulever (Section 4). Définissons d'abord les termes et les concepts nécessaires à notre étude.

Définitions applicables

Matériel Génétique : Le matériel génétique est tout élément du corps humain qui, de façon directe ou indirecte, peut fournir de l'ADN. En d'autres termes ce sont les tissus, organes, cellules ou autres substances du corps humain, tel le sang, la salive, le sperme.

ADN : acide désoxyribonucléique : L'ADN est la composante chimique des gènes et le support de l'information génétique d'un individu et de sa famille.

Banque d'ADN : La banque d'ADN est un lieu physique dont les fonctions sont de conserver adéquatement l'ADN pour des buts de recherche et/ou pour les besoins de santé et de bien-être physique, social et mental d'individus spécifiques, rendre accessible l'ADN aux personnes autorisées par le participant, assurer la distribution de l'ADN à ces personnes autorisées et assurer l'analyse de l'ADN lorsque la banque possède l'équipement scientifique nécessaire à cette fin.

Participant : La personne qui a volontairement consenti à la mise en banque de son ADN.

Professionnel de la santé : La personne qui, suivant l'autorisation du participant, procède à la mise en banque de l'ADN. Il peut s'agir d'un médecin, d'un pathologiste, d'un microbiologiste, d'un généticien ou d'un autre professionnel.

Banquier d'ADN : Le professionnel de la santé qui reçoit et administre l'ADN mis en banque et qui s'occupe de la gestion de la banque d'ADN.

Section 1 - Le statut légal de l'ADN

Alors que nous avons défini ce que représente scientifiquement l'ADN, il reste à savoir quel est son statut légal en droit civil québécois. Ce processus est nécessaire en ce qu'il est essentiel à la compréhension des chapitres subséquents.

Rappelons d'abord la division fondamentale du Code civil entre les *biens* et les *personnes*. Il s'agit là des deux catégories juridiques majeures de notre droit. Dans ce cadre juridique, lequel reprend des principes fondamentalement philosophiques, éthiques et même théologiques, la véritable question que nous devons alors poser et résoudre est la suivante : à quelle catégorie juridique appartient l'ADN ? Est-ce une chose ou une personne ?

Afin de donner une réponse à cette interrogation, il importe de déterminer les attributs relatifs à chacune de ces notions. Un *bien* a une existence matérielle et il est appropriable ou susceptible d'appropriation²⁰, et une personne, par méthode déductive, est tout ce qui est exclu de cette définition. En ce sens, on associe aux biens les droits réels du droit civil, tel que le droit de propriété, et aux personnes, les droits de la personnalité²¹. Ceux-ci sont essentiellement d'ordre public, sans valeur pécuniaire (extra-patrimonial), non transmissibles et donc hors commerce²². Ils ne peuvent donc être vendus, transférés ou autrement aliénés, que ce soit de façon gratuite ou rémunérée. Cela serait contraire à l'ordre public²³ et, par conséquent, contraire à la loi.

L'existence physique et tangible de l'ADN étant scientifiquement reconnue et, en toute cohérence acceptée, un axe de réflexion logique nous conduit donc à croire que l'ADN, une fois détachée du corps humain, constitue un bien. Cette théorie juridique n'est cependant que l'un des courants existant à l'heure actuelle dans notre littérature. De fait, il semble que la doctrine juridique se morcelle en quatre théories distinctes, chacune prenant position sur la question ci-avant citée par le jeu de différentes interprétations du Code civil.

²⁰Denis-Claude LAMONTAGNE, *Biens et propriété*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1993, p. 2.

²¹Articles 10 à 49 C.c.Q. Les droits de la personnalité se distinguent des droits de la personne. Les droits de la personne regroupent l'ensemble des droits patrimoniaux et extra-patrimoniaux considérés comme inhérents à la condition humaine. Les droits de la personnalité ne concernent que les droits extra-patrimoniaux (sans valeur pécuniaire). Par exemple, le droit de propriété est un droit de la personne et non un droit de la personnalité. Par ailleurs, les droits de la personne sont envisagés principalement dans un contexte de droit public alors que les droits de la personnalité sont considérés sous l'angle du droit privé.

²²Qui n'est pas susceptible de faire l'objet d'une quelconque aliénation à caractère patrimonial.

²³Article 8 C.c.Q.: "On ne peut renoncer à l'exercice des droits civils que dans la mesure où le permet l'ordre public."

La première de ces théories soutient que, parce que l'article 25 du Code civil impose le caractère gratuit de toute aliénation d'un produit du corps humain (partie du corps, tissus et autres substances), aucun droit réel ne peut leur être rattaché²⁴. Sans dire si les parties du corps sont des choses ou des personnes, cette interprétation conduit néanmoins à conclure que celles-ci sont indissociables des droits de la personnalité même si elles sont détachées du corps, et donc hors commerce. À l'opposé de cette thèse, un deuxième courant soutient que

“la séparation permanente des matériels biologiques de la personne elle-même ou, en d'autres termes, leur désaffectation, fait en sorte qu'ils tombent dans le commerce. Dès lors, à condition de respecter l'ordre public, ces choses peuvent faire l'objet d'un droit de propriété et sont susceptibles d'aliénation”²⁵.

De ce point de vue, une fois les parties détachées du corps humain, elles deviennent des biens et, de surcroît des biens dans le commerce.

Une troisième théorie est à l'effet que, quoique le corps humain et ses parties se prêtent à la notion de *bien*, l'esprit du Code civil et son interprétation nous empêchent de les considérer comme des biens dans le commerce²⁶.

Finalement, juxtaposée à ces courants doctrinaux, une autre théorie soutient le besoin de transcender les limites du droit civil classique et d'élaborer un droit *sui generis* à ce sujet, c'est-à-dire un droit nouveau propre aux produits détachés du corps humain²⁷.

²⁴Randy W. MARUSYK, Margaret S. SWAIN, “A Question of Property Rights in the Human Body”, (1989) 21 (2) *Ottawa Law Review*, 364.

²⁵Robert P. KOURI, Suzanne PHILIPS-NOOTENS, “L'utilisation des parties du corps humain pour fins de recherche: l'article 22 du Code civil du Québec”, (1994-95) 25 (1-2) *RDUS*, 375.

²⁶Maurice TANCELIN, “Les silences du Code civil du Québec”, (1994) 39 *McGill Law Journal*, 747-760.

²⁷Jean-Louis BAUDOIN, Catherine LABRUSSE-RIOU, *Produire l'Homme: de quel droit?*, Paris, Presses universitaires de France, 1987, 190.

Ainsi donc, en droit civil, le statut légal des parties, tissus et autres substances du corps humain, n'est pas résolu. Comme le concluait M. Hirtle dans un document relatif au statut juridique du matériel génétique, “there is no legal concept that readily applies to the human body and its parts. This may be because the human body is indissolubly both person *and* thing...”²⁸. C'est donc en ayant à l'esprit cette incertitude juridique que nous amorçons l'étude de la mise en banque de l'ADN par l'examen du contexte lié à cet acte et des finalités poursuivies par les participants.

Section 2 - Le contexte et les finalités de la mise en banque d'ADN

Pourquoi un individu autorise-t-il la mise en banque de son ADN ? Quelles sont les finalités, c'est-à-dire les raisons qui sous-tendent son geste ? Il nous apparaît indispensable de comprendre d'abord le contexte dans lequel se situe cette pratique (Section 2.1) afin de répondre à ces questions et de cibler les finalités de la mise en banque d'ADN (Section 2.2).

Section 2.1- Le contexte de l'acte de mise en banque d'ADN

En 1974, le rapport Lalonde relatif à la santé des canadiens²⁹ estimait à dix pour cent (10%) la proportion des canadiens présentant des affections génétiques pouvant entraîner la mort ou être la cause de maladie, d'invalidité ou de handicap. En 1991, le Conseil des Sciences du Canada estimait que chaque individu était porteur de cinq à sept gènes délétères. De fait, jusqu'à trois pour cent (3%) des personnes développeront à la naissance une affection monogénique et au moins dix pour cent (10%) de la population est atteinte d'une maladie multifactorielle. En plus,

²⁸Marie HIRTLE, “Civil Law and the Status of Human Genetic Material”, dans B.M. KNOPPERS, *op. cit.*, note 11, 116.

²⁹GOUVERNEMENT DU CANADA, *Nouvelle perspective de la santé des canadiens* (rapport Lalonde), Ottawa, 1974.

l'incidence des diverses anomalies chromosomiques est de une sur deux cent (1/200) naissances vivantes³⁰.

On constate dès lors l'importance de l'appréhension des affections génétiques. L'ampleur de cette réalité et ses conséquences sur les individus, les familles et les populations suscitent des intérêts divers quant à la connaissance de leur étendue, leur mode de transmission d'une génération à l'autre, les risques de transmission, la localisation du ou des gène(s) responsable(s) ou encore, les facteurs de propension à la maladie.

Les affections génétiques peuvent se diviser en trois (3) catégories : les aberrations chromosomiques, les affections monogéniques et les affections multifactorielles³¹.

Les aberrations chromosomiques sont des anomalies dans le nombre ou la configuration des chromosomes d'une personne. Ces anomalies proviennent d'erreurs lors de la division cellulaire. Le syndrome de Down (mongolisme ou trisomie 21) constitue un exemple de cette catégorie d'affections.

Les affections monogéniques sont des affections causées par l'expression d'un seul gène. Ces affections, dont le mode de transmission suit les règles mathématiques établies par Mendel, peuvent être qualifiées de *dominantes* lorsque l'expression de la

³⁰CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 9, 17 et suivants; LIGNES DIRECTRICES DU CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains*, 1990, p. 18; Patricia BAIRD et autres, "Genetics Disorders in Children and Young Adults: A Population Study", (1988) 42 *Am. J. of Hum. Gen.*, 677.

³¹Pour une étude plus détaillée des affections génétiques, voir: James J. NORA, F. Clarke FRASER, *Medical Genetics: Principles and Practice*, 3^e éd, Philadelphie, Lea & Febiger, 1989; COMMISSAIRE À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE DU CANADA, *op. cit.*, note 1, 9-11; Bartha Maria KNOPPERS, "Aperçu de génétique", dans COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Dignité Humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1991, pp. 5-15; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetic Screening - Ethical Issues*, London, Nuffield Council on Bioethics, 1993, 8-10.

maladie est causée par la défectuosité d'un seul allèle de la paire, de *récessives* lorsque les deux allèles doivent être défectueux pour que la maladie s'exprime et de *récessive liée au chromosome X* lorsque la maladie est attribuable aux gènes sur ce chromosome³². La chorée de Huntington, la fibrose kystique et l'hémophilie illustrent respectivement ces trois types de maladies monogéniques. En 1991, plus de cinquante affections monogéniques pouvaient être décelées avant une naissance à l'aide d'épreuves biochimiques réalisées sur des cellules foetales³³.

Les affections multifactorielles sont attribuables à l'interaction des gènes et de l'environnement. En effet, la détermination d'un phénotype observable dépend de l'expression des gènes qui ne se manifestent qu'en présence de certains facteurs environnementaux, culturels, sociaux, économiques et autres. La maladie d'Alzheimer, l'hypertension, le cancer, la schizophrénie, l'asthme, certaines formes d'arthrite, le diabète et la sclérose en plaques sont des exemples de maladies multifactorielles.

Ayant constaté ainsi l'existence d'une telle *réalité sociale génétique*, il devient donc possible de comprendre les diverses finalités inhérentes à l'autorisation de la mise en banque d'ADN : nous verrons que le désir de comprendre, de prévenir, de traiter et d'enrayer les affections génétiques est au coeur des diverses finalités de la mise en banque d'ADN.

³²Neil F. SHARPE, "Genetic Screening and Testing in Canada: A Model Duty of Care", (1996) 4 *Health Law Journal*, 119: "To illustrate the patterns of human gene inheritance, when two quarters are flipped, there are four possible results: A) both coins showing heads; B) both coins showing tails; C) the first coin showing heads, the second tails; D) the first coin showing tails, the second heads. If one parent has one autosomal dominant gene and one normal gene, and the other parent has two normal genes, the first child have a 50% risk of inheriting the autosomal dominant gene, and a 50% chance of inheriting the normal genes. If both parents are "carriers" (that is each possess only one unpaired autosomal recessive gene at a location, and accordingly will not express the disease), the first child generally will have a 25% risk of expressing the disease, a 50% chance of being a carrier, and 25% chance of being normal".

³³B.M. KNOPPERS, *op. cit.*, note 31, 9.

Section 2.2 Les finalités de la mise en banque d'ADN

Alors que certains participants autorisent la mise en banque de leur ADN à des fins personnelles (finalité individuelle), d'autres le font à des fins altruistes dans le but de venir en aide, soit à un membre de leur famille (finalité familiale), soit à d'autres individus (finalité sociale). L'existence et le chevauchement de ces diverses finalités résultent de la nature même du matériel et de l'information génétiques laquelle est non seulement individuelle, mais aussi familiale et collective.³⁴

Paragraphe a) La finalité individuelle

La finalité individuelle est celle qui s'organise autour de l'individu. En termes de mise en banque d'ADN, elle se traduit par l'autorisation du participant à mettre en banque son ADN afin d'obtenir quelque chose relatif à lui-même et pour lui-même.

L'étude de la littérature montre que le désir d'obtenir un diagnostic semble constituer la part la plus importante de la finalité individuelle.³⁵ Par *désir d'obtenir un*

³⁴Hélène GUAY, Bartha Maria KNOPPERS, "Information génétique: qualification et communication en droit québécois", (1990) 21 *R.G.D.*, 547; Pierre TRUDEL "Des données informatiques personnelles aux données informatiques génétiques", dans B.M. KNOPPERS, L. CADIET, C. M. LABERGE (dir.), *op. cit.*, note 2; M. HIRTLE, *loc. cit.*, note 2.

³⁵CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES AVEC DES SUJETS HUMAINS, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA (GROUPE DE TRAVAIL DES TROIS CONSEILS), *Guide d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, juillet 1997 (ci-après le *Guide d'éthique de la recherche*). Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363; CENTRE FOR HUMAN GENETICS, MCGILL UNIVERSITY, *loc. cit.* note 14; CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 9, 43,83; PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF THE ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Screening and Counselling for Genetic Conditions: The Ethical, Social and Legal Implications of Genetic Screening, Counselling and Education Programs*, Washington D.C., Government Printing Office, 1983, 2; CLINICAL GENETICS SOCIETY, J.R. YATES, S. MALCOM, A.P. READ, "Guidelines for DNA Banking", (1989) 26 *J. of Med. Genet.*, 245; INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE, L.B. ANDREWS, J.E. FULLARTON, N.A. HOLTZMAN,

diagnostic, on entend d'abord la volonté d'un individu d'être informé de son état génétique en vertu duquel il pourra, s'il y a lieu, prendre des mesures préventives ou même curatives. De fait, un participant ayant obtenu un diagnostic peut, à titre d'exemple, prendre une décision relative à la procréation, faire le choix d'un métier ou d'une profession, planifier sa retraite ou encore tenter de prévenir l'évolution ou l'expression de la maladie par un régime approprié ou encore par une médication adéquate. Il est à noter aussi qu'un participant peut désirer obtenir un diagnostic afin de simplement *savoir*.

Pour comprendre ces diverses facettes du diagnostic (préventive, curative, informative), il faut s'attarder aux trois diagnostics que permet l'analyse de l'ADN : le diagnostic pré symptomatique, le diagnostic génétique et le diagnostic probabiliste de prédisposition à une maladie génétique. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) pour les sciences de la vie et de la santé distingue ainsi ces différentes possibilités :

“*Les diagnostics pré symptomatiques* (...) mettent en évidence chez un individu l'existence de l'anomalie génétique avant les manifestations cliniques qui peuvent en résulter. Ces diagnostics concernent des maladies génétiques dont le risque de survenue chez les sujets porteurs de la mutation est très élevé.

(...) *Les diagnostics génétiques* (...) ont pour objectif d'évaluer le risque pour la descendance de l'individu testé. Ces diagnostics étant pratiqués, soit dans le cadre d'études familiales, soit dans un cadre plus général de dépistage dans la population.

(...) *Les diagnostics probabilistes de prédisposition* (...) ont pour objectif d'évaluer chez individu le risque de survenue de l'affection, en comparaison de ce risque dans la population en général. Dans ce

A.G. MOTULSKY, (dir.), *Assessing Genetic Risks - Implications for Health and Social Policy*, Committee on Assessing Genetic Risks (Washington: NIH, 1993), p. 255 à la note 32; Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 781.

cas, il faudra distinguer les situations avec ou sans prévention possible et évaluée”³⁶.

Comme on le voit, diverses formes de diagnostic sont possibles. Il émerge donc l'idée que c'est en raison de l'existence de ces diverses possibilités pouvant permettre de savoir, prévenir, anticiper, traiter ou autrement faire des choix personnels, que certains individus ont recours à la mise en banque de leur ADN. À l'opposé, certains d'entre eux et d'autres désirent donner leur ADN à un membre de leur famille et c'est à cette fin qu'ils autorisent un professionnel de la santé à mettre en banque leur ADN. Ceci donne naissance à la finalité familiale.

Paragraphe b) La finalité familiale

La finalité familiale exprime une disposition à s'intéresser et à se dévouer à un membre de sa famille. Suivant cet intérêt de l'*autre* familial, la mise en banque peut être consécutive à trois situations distinctes. La première est que, dans certains cas, il est nécessaire de procéder à l'analyse génétique d'une personne afin de diagnostiquer les autres membres de la famille³⁷.

La finalité familiale de la mise en banque d'ADN peut aussi être consécutive au fait que plusieurs membres d'une famille sont suivis dans divers lieux et par divers spécialistes. Il serait donc déraisonnable de s'attendre à ce que les analyses soient répétées dans chaque centre et que des échantillons soient prélevés pour chaque professionnel travaillant sur ces dossiers³⁸.

³⁶COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, avis no 46, “Génétique et médecine: de la prédiction à la prévention”, (1996) 12(1) *Médecine/Science*, 127.

³⁷Kathleen CRANLEY GLASS, “Challenging the Paradigm: Stored Tissue Samples and Access to Genetic Information”, dans B.M. KNOPERS, *op. cit.*, note 1, 157.

³⁸CENTRE FOR HUMAN GENETICS, MCGILL UNIVERSITY, *loc. cit.*, note 14, 360.

Finalement, la finalité familiale de la mise en banque d'ADN peut résulter du désir d'assurer la disponibilité de l'ADN advenant un décès, cette disponibilité permettant d'offrir aux familles et aux générations futures des possibilités de diagnostics³⁹ et l'espoir que l'ADN pourra leur servir advenant de nouvelles découvertes, telles la localisation de gènes et l'identification de marqueurs polymorphiques⁴⁰.

Paragraphe c) La finalité sociale

La finalité sociale fait écho au sentiment de solidarité humaine et elle s'exerce en vue d'une bienfaisance pour autrui : le bien des autres et le bien de la société en général par la participation à l'enrichissement des connaissances et à l'amélioration de la santé publique.⁴¹ Cette inscription du participant dans le *contrat social* se traduit par son autorisation à mettre en banque son ADN afin qu'il serve à la science par l'entremise des protocoles de recherche⁴².

³⁹Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 781.

⁴⁰CENTRE FOR HUMAN GENETICS, MCGILL UNIVERSITY, *loc. cit.*, note 14, 360.

⁴¹Guide d'éthique de la recherche, *op. cit.*, note 35, 16.

⁴²La recherche constitue en effet une "catégorie d'activités visant à étendre ou enrichir le savoir généralisable": CONSEIL DES ORGANISATIONS INTERNATIONALES DES SCIENCES MÉDICALES, "Lignes directrices internationales relatives aux aspects éthiques de la recherche biomédicale avec des sujets humains", dans *Recueil international de législation sanitaire*, 1995, vol. 46, no 2; K. CRANLEY GLASS, *loc. cit.*, note 37, p158: "Stored tissue is a valuable research and public health resource as well"; AMERICAN COLLEGE OF MEDICAL GENETICS, "Policy Statement on Storage and Use of Genetic Materials", (1995) *57 Am. J. of Hum. Genet.*, 1499 (ci-après, *l'énoncé de l'ACMG*): "Stored DNA can also provide material for research into the molecular alterations associated with populations diversity and genetic disorders"; CLINICAL GENETICS SOCIETY, J.R. YATES, S. MALCOM, A.P. READ, *loc. cit.*, note 35, au point 2.1: les banques d'ADN constituent "a valuable resource for research into the molecular pathology of genetic disorders".

Ayant maintenant acquis la connaissance du contexte et des finalités sous-jacentes à la mise en banque d'ADN, il est maintenant nécessaire d'en comprendre le fonctionnement par l'étude de ses composantes.

Section 3- Les composantes de l'acte de mise en banque d'ADN

L'étude de divers documents internationaux, régionaux, nationaux et locaux nous permet d'identifier les acteurs de la mise en banque d'ADN (Section 3.1), les éléments conditionnels à son existence (Section 3.2), les obligations attribuables aux acteurs (Section 3.3), ainsi que son objet (Section 3.4).

Section 3.1- Les acteurs

Identifier les acteurs de la mise en banque d'ADN consiste à identifier, dans un premier temps, *qui est autorisé à mettre* en banque l'ADN (Paragraphe a), et dans un second temps, *qui est autorisé à recevoir* l'ADN destiné à être préservé (Paragraphe b).

Paragraphe a) La personne autorisée à mettre en banque l'ADN

L'analyse de l'ADN peut amener diverses avenues non toujours désirées ou présentes dans l'expectative des participants. Mentionnons à titre d'exemple “l'identification de la paternité et de la maternité, [...], l'obtention de résultats sous forme de probabilités [ou encore] les inconvénients personnels éventuels (assurance-vie, emploi)”⁴³, lesquels peuvent causer des difficultés d'ordre psychologique ainsi que des

⁴³COMITÉ DE DIRECTION - RÉSEAU DE MÉDECINE GÉNÉTIQUE APPLIQUÉE (FRSQ), *Énoncés de principes: médecine génétique et recherche génomique*, mai 1996 (http://www.rmga.qc.ca/doc/principes_en.html), Principe I, par. 1, (ci-après, énoncé du RMGA).

possibilités de stigmatisation et de discrimination⁴⁴. Au Québec, l'affaire *Audet*⁴⁵ où, tant les experts que la Cour ont confondu l'état de porteur de dystrophie myotonique de Steinert avec l'état de maladie, constitue un exemple de cette possibilité de discrimination⁴⁶.

Dans ce contexte, il n'est pas surprenant que de nombreux documents d'organismes, tels le rapport du *Health Council of the Netherlands*⁴⁷ relatif à l'utilisation des tissus, l'énoncé du CCMG⁴⁸ et le rapport 1988 de l'ASHG⁴⁹, recommandent que les banques d'ADN et les laboratoires n'acceptent les échantillons qu'en réponse à une demande d'un professionnel de la santé et non en réponse à une requête provenant d'un individu ou d'une famille. Pour eux, ce processus d'intermédiaire permet de s'assurer que le participant obtiendra toutes les informations et tous les conseils relatifs à la mise en banque de son ADN, ainsi qu'une évaluation génétique convenable⁵⁰. Quoique

⁴⁴T.M. MARTEAU, "Psychological implications of genetic screening" dans G. EVERS-KIEBOOMS et autres, *Psychological Aspects of Genetic Counseling*, New-York, Wiley-Liss N.Y. for the March of Dimes Birth Defects Foundation, 1992; Hélène GUAY, Bartha Maria KNOPPERS, Isabelle PANISSET, "La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi", (1992) 52 *R. du B.*, 185-343; Bartha Maria KNOPPERS, Claude M. LABERGE, "La connaissance génétique et ses conséquences sociales", dans Lucie LAMARCHE, Pierre BOSSUET, *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, Québec, Presses de l'université Laval, pp.87-88; AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETIC, "Statement on Informed Consent for Genetic Research", (1996) 59 *Am J. Hum Genet.*, 472 (ci-après, rapport 1996 de l'ASHG); HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *Heredity: Science and Society*, 1989, 144.

⁴⁵*Audet c. L'industrielle Alliance, compagnie d'assurances sur la vie*, [1990] R.R.A. 500 (C.S.)

⁴⁶B.M. KNOPPERS, C.M. LABERGE, *loc. cit.*, note 44, 161.

⁴⁷HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *Proper use of Human Tissue*, (The Hague, 1994), p. 79.

⁴⁸Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363.

⁴⁹Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 781.

⁵⁰Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363: "A DNA bank should accept samples only in response to requests from health care professionals, who should ensure that a consent form accompanies each sample."; Rapport 1988 l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 781: "A DNA diagnostic laboratory [or a DNA

certaines installations, particulièrement dans le contexte commercial de la mise en banque d'ADN, passent outre à cette recommandation, cette pratique limitative d'accès à la mise en banque d'ADN semble constituer la tendance actuelle⁵¹.

Paragraphe b) La personne autorisée à recevoir l'ADN mis en banque

Existe-t-il une compétence précise exigée aux professionnels de la santé afin d'être banquier d'ADN ? Quoique la spécificité de cette discipline implique nécessairement certaines connaissances scientifiques et que la conservation adéquate et sécuritaire du matériel et de l'information génétiques nécessitent une certaine connaissance des aspects juridiques et éthiques du traitement de l'information personnelle, aucune exigence spécifique n'est demandée. Quelques documents font toutefois exception à cette affirmation.

Au niveau international, *the HUGO Statement on Principled Conduct of Genetic Research* indique : “scientific competence is the essential prerequisite for ethical research. It includes appropriate training, planning, pilot and field testing, and quality control”⁵². Au niveau national, l'énoncé du CCMG et le rapport 1988 de l'ASHG, quoique ne spécifiant pas d'exigences professionnelles ou scolaires spécifiques, recommandent la mise en place de conditions minimales, telles la démonstration des compétences par l'examen des connaissances ou encore la formation obligatoire du personnel de soutien⁵³. Dans le même ordre d'idées, l'énoncé du RMGA consacre l'un de ses principes à la réciprocité et au professionnalisme des chercheurs. Cet énoncé

bank] should accept samples only in response to requests from health care professionals and not in response to requests from individuals or families without the mediation of health care professionals.”

⁵¹Pratique remarquée particulièrement aux États-Unis: J.E. McEWEN, *loc. cit.*, note 1, 412.

⁵²HUGO, “Statement on the Principled Conduct of Genetic Research”, (1996) 3(2) *Genome Digest*, 2.

⁵³Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 365; Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782-783.

mentionne que “les participants à un programme de recherche sont en droit de s'attendre à un comportement professionnel, compétent et de qualité de la part des chercheurs et des membres de l'équipe de recherche”⁵⁴. Enfin, notons qu'au Québec, lorsque le banquier d'ADN est un professionnel inscrit au tableau du Collège des médecins, il est soumis au *Code de déontologie des médecins* et, par le fait même, à certaines exigences de compétence⁵⁵.

En conclusion, il résulte que, d'un côté comme de l'autre, les intervenants à l'acte de mise en banque d'ADN sont des professionnels de la santé et non les participants eux-mêmes. Il s'agit là d'un moyen permettant au participant de disposer de ressources et de conseils nécessaires à la prise de sa décision quant à la mise en banque de son ADN.

Il demeure toutefois évident que, malgré le fait que le participant ne constitue pas une partie formelle à l'acte de mise en banque d'ADN, il est concerné en ce que son consentement est nécessaire, non seulement à l'acte lui-même, mais aussi à toute utilisation ultérieure de son ADN. Ainsi, dans l'examen des éléments constituant cet acte, il faudra prendre en compte cette nature tripartite.

Section 3.2 - Les éléments

Trois éléments semblent être conditionnels à l'acte de mise en banque d'ADN effectué dans un contexte médical. Le premier est la remise des échantillons au banquier d'ADN (Paragraphe a). Le second est la volonté du banquier d'ADN d'assurer la conservation, l'accès, la distribution et l'analyse de l'ADN (Paragraphe b). Finalement, le troisième élément est la reconnaissance des droits fondamentaux du participant (Paragraphe c).

⁵⁴Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, Principe IV.

⁵⁵*Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., 1981, c. M-9, r.4, articles 2.03.14 et suivants.

Paragraphe a) La remise des échantillons d'ADN

La remise de l'ADN au banquier, ou la remise à ce dernier du matériel génétique lorsque l'ADN n'a pas encore été extrait, comporte l'envoi physique des échantillons auxquels est joint un document qu'on nomme *formulaire*. Sur ce formulaire, le professionnel de la santé qui procède à la mise en banque de l'ADN peut choisir, parmi les options offertes par la banque, celles qui correspondent aux choix spécifiés par le participant dans son consentement. Il indique ainsi, par exemple, si les cellules ou le sang peuvent être utilisés pour établir une banque de lignées cellulaires, si l'ADN et les lignées cellulaires peuvent être analysés par d'autres laboratoires ou par d'autres projets de recherches que celui ou ceux pour lesquels ils sont initialement mis en banque, ou encore s'ils peuvent être déposés dans une autre banque⁵⁶.

Idéalement, lors de la mise en banque d'ADN, la remise des échantillons devrait être physiquement accompagnée du consentement écrit du participant et tout transfert de l'échantillon devrait aussi respecter cette recommandation⁵⁷.

D'autres éléments s'ajoutent à la remise des échantillons d'ADN. Il s'agit d'éléments s'articulant autour des fonctions de la banque d'ADN.

Paragraphe b) La conservation, l'accès, la distribution et l'analyse de l'ADN

La mise en banque de l'ADN se caractérise par la volonté du banquier d'ADN de conserver adéquatement les échantillons d'ADN, d'assurer leur accessibilité, leur distribution et parfois même leur analyse.

⁵⁶Exemples tirés de formulaires utilisés dans la pratique de mise en banque d'ADN au Québec.

⁵⁷Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363.

La *conservation adéquate de l'ADN* est une fonction qui impose au banquier la garde des échantillons selon des procédés scientifiques reconnus. Il s'agit d'un élément lié à la qualité et l'intégralité de l'ADN.

En ce qui a trait à la durée de cette conservation, certaines positions éthiques, normatives et autres s'orientent vers l'imposition d'une limite de temps à la conservation du matériel génétique. Mentionnons, à titre d'exemple, la position d'un groupe de conseillers de l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) qui indiquait, dans un document relatif aux problèmes éthiques générés par la médecine et les services génétiques : “DNA should be stored as long as it could benefit to living or future relatives or foetuses. (...) After all relatives have died or all attempts to contact survivors have failed, DNA may be destroyed”⁵⁸. Dans le même ordre d'idées, *The Health Council of the Netherlands*⁵⁹, *The Danish Council of Ethics*⁶⁰, *The Ministry of Health and Social Affairs (Norway)*⁶¹, *The Proposed Genetic Privacy Act and Commentary*⁶², le Comité sur la conservation du matériel génétique de l'*American College of Medical Genetics (ACMG)*⁶³, le Groupe de travail des trois conseils⁶⁴, l'ASHG (rapport 1988)⁶⁵ et l'*Institute of Medicine of the National Academy of*

⁵⁸WORLD HEALTH ORGANIZATION, D.C. WERTZ, K. BERG, J.C. FLETCHER, V. BOULYJENKOV, Hereditary Disease Program, “Guidelines on ethical issues in medical genetics and the provision of genetic services”, 1995.

⁵⁹HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 47, 80.

⁶⁰THE DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Ethics and Mapping the Human Genome*, 1993, p. 27.

⁶¹MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS, Report no 25 to the Storting on Biotechnology Related to Human Beings, (Oslo: Ministry of Health and Social Affairs, 1993), p. 65.

⁶²*The Genetic Privacy Act*, *op. cit.*, note 1, sec.104(c), 131(d).

⁶³L'énoncé de l'ACMG, *loc. cit.*, note 42, 1500.

⁶⁴Guide d'éthique de la recherche, *op. cit.*, note 35, règle 8.6. Mentionnons aussi que selon le groupe de travail des trois conseils ayant élaboré ce guide, certains chercheurs préconisent cinq ans.

⁶⁵Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782.

*Science*⁶⁶ soutiennent aussi la nécessité d'imposer une limite de temps à la conservation de l'information et du matériel génétiques.

De façon plus spécifique, certains s'aventurent même à chiffrer cette limite de temps. C'est ainsi que le CCNE indique "un temps long (au moins 20 ans) pour assurer les possibilités de diagnostic aux générations suivantes"⁶⁷ et que l'énoncé du CCMG impose une limite de cent ans, représentant ainsi quatre générations⁶⁸. En fait, il semble que seule la *British Clinical Genetics Society* recommande une durée illimitée à la conservation de l'ADN⁶⁹.

La mise en banque d'ADN peut aussi se terminer en raison de conditions extérieures à la demande initiale. Ces dernières sont, par exemple, l'exercice du droit de retrait du participant, son décès, le décès ou le départ du professionnel de la santé ou du banquier ou encore le refus ou l'impossibilité de collaborer de l'une ou l'autre des parties.

En ce qui a trait au droit de retrait du participant, celui-ci est reconnu comme faisant partie intégrante du droit à l'autonomie, à l'autodétermination de la personne. Au plan régional, le Conseil de l'Europe a traduit ce droit par le droit du participant de retirer son consentement en tout temps. Cette position, initialement énoncée dans une

⁶⁶INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE, L.B. ANDREWS, J.E. FULLARTON, N.A. HOLTZMAN, A.G. MOTULSKY, (dir.), *op. cit.*, note 35.

⁶⁷COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, "Application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de populations (problème des "banques" d'ADN, de cellules et de l'informatisation des données), (1991) 7 *Médecine/Science*, 843.

⁶⁸Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364.

⁶⁹CLINICAL GENETIC SOCIETY, J.R.W. YATES, S. MALCOM, A.P. READ, *op. cit.*, note 35, au point 2.3.

recommandation *Concerning Medical Research on Human Beings*⁷⁰, a récemment été réitérée à l'article 5 de la *Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité humaine à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*⁷¹.

De nombreux organismes soutiennent cette même position⁷². D'autres encore viennent préciser cette affirmation en mentionnant le droit, pour le participant, de demander la destruction de ses échantillons⁷³ ou le retrait de ceux-ci⁷⁴. À ce sujet toutefois, des interrogations s'imposent : réfère-t-on à tous les échantillons, y compris les copies qui peuvent être dispersées dans plusieurs banques ou être entre les mains

⁷⁰CONSEIL DE L'EUROPE, "Recommandation No. R(92)3 of the Committee of Ministers to member states Concerning Medical Research on Human Beings", (1990) 41 *Int. Dig. Hlth. Leg.*, 461, au principe 3.

⁷¹CONSEIL DE L'EUROPE, DIRECTION DES AFFAIRES JURIDIQUES, *Convention pour la Protection des droits de l'Homme et de la dignité humaine à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*, Strasbourg, janvier 1997, article 5, (non en vigueur) (ci-après la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine*).

⁷²Guide d'éthique de la recherche, *op. cit.*, note 35, règle 8.6; Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, Principe II; DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Health Science Information Banks - Biobanks*, (Copenhagen: Danish Medical Research Council, Danish Council of Ethics, 1996) p. 58; *Loi No. 94-654 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, Recueil Dalloz Sirey, 1994, 29e Cahier, Législation, p. 409, art. L.665-11; MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, *Rapport sur la protection intellectuelle des résultats des recherches sur le génome humain et les banques de cellules et de données sur l'ADN*, (Paris: 10 Juin 1994), Partie II; HEALTH SCIENCE COUNCIL, *Guidelines for Gene Therapy Clinical Research*, (Japon, 1993), art. 11; HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 44, point 4.2.4; *The Genetic Privacy Act*, *op. cit.*, note 1, sec. 101(b); NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, OFFICE OF PROTECTION FROM RISKS IN RESEARCH, *Protecting Human Research Subjects, Institutional Review Board Guide Book*, (Washington: NIH, 1993), pp. 5-48, 5-49.

⁷³Guide d'éthique de la recherche, *op. cit.*, note 35, règle 8.6; HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 44, point 4.2.4; *The Genetic Privacy Act*, *op. cit.*, note 1, sec. 101(b); Énoncé de l'ACMG, *loc. cit.*, note 42, Partie I, A-3(d).

⁷⁴COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *op. cit.*, note 67, 845; Énoncé de l'ACMG, *loc. cit.*, note 42, Partie I, A-3(d).

de diverses personnes ? Est-il réaliste de croire qu'un participant peut s'assurer du retrait complet de tout matériel et de toute information le concernant ? Il s'agit là d'enjeux importants qui seront abordés à la section 4 du présent chapitre.

En ce qui concerne les autres conditions extérieures susmentionnées, soit l'échéance du temps de conservation, le décès du participant et des acteurs, leur départ, leur refus ou leur impossibilité de collaborer, des interrogations similaires se posent : qu'advient-il des échantillons ? Doit-on les détruire, continuer à les conserver ou les redonner au participant ?

D'une part, on peut croire que le participant ne s'attend pas, dans la plupart des cas, à récupérer physiquement son ADN. À moins d'une demande expresse qui équivaudrait à l'exercice de son droit de retrait, le participant s'attend plutôt à obtenir, soit un diagnostic, soit l'assurance que son ADN est disponible pour les membres de sa famille ou pour la recherche, soit l'assurance que son ADN est ou sera détruit ou utilisé d'une façon ne permettant pas de l'identifier. La restitution de l'ADN au participant advenant la fin du procédé de mise en banque n'apparaît donc pas être une solution adéquate et privilégiée en de telles circonstances.

Certains organismes mentionnent que la disposition de l'ADN, lors de la survenance de telles avenues, devrait être discutée au départ, dans la formule de consentement du participant⁷⁵. De leur côté, le RMGA dans son énoncé de principe et *The Genetic Privacy Act* mentionnent certaines précisions. Le premier indique que

“le chercheur principal doit prévoir les conditions de transfert de ses responsabilités à l'égard du matériel et de l'information génétiques obtenus dans le cadre du programme de recherche advenant son départ de l'institution, son absence prolongée, son décès, ou une catastrophe. L'institution devrait établir, par ailleurs,

⁷⁵Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, point 3 (c); Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364, par. c) de la formule de consentement; Énoncé de l'ACMG, *loc. cit.*, note 42, Partie I, B-5.

une politique de base prévoyant les conditions à respecter dans le cas de départ, d'absence prolongée ou de décès du chercheur principal, afin de favoriser le transfert de responsabilités à un autre chercheur de l'institution. Le participant devrait être informé de cette politique lors du processus de consentement⁷⁶.

Seul le transfert de l'ADN en cas de situations identifiées est ici traité. Or, qu'advient-il des échantillons qui ne sont plus utilisés ou qu'on ne désire plus garder ? Malheureusement, la position du RMGA n'est pas claire sur ce sujet. On ne traite que de transfert et non de destruction.

Le *Genetic Privacy Act* énonce, quant à lui, l'idée générale que les échantillons doivent en principe être détruits à la fin des analyses autorisées, à la fin du projet de recherche et à la demande du participant⁷⁷.

D'une façon plus générale, un groupe de conseillers de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) recommande que, lorsqu'il est constaté que tous les parents du participant sont décédés ou que tous les efforts pour contacter les survivants ont échoué, l'ADN mis en banque devrait être détruit ou conservé à des fins de recherche⁷⁸. Dans un autre ordre d'idées, certains organismes rappellent l'importance du contrôle du participant sur son matériel génétique et mentionnent la nécessité d'obtenir son consentement pour toute utilisation de son matériel génétique qui serait différente de celles que le participant a initialement autorisées⁷⁹.

⁷⁶Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, Principe III, par. 3.

⁷⁷*The Genetic Privacy Act*, *op. cit.*, note 1, sec. 104(c), 131(d) et 162.

⁷⁸WORLD HEALTH ORGANIZATION, D.C. WERTZ, K. BERG., J.C. FLETCHER, V. BOULYJENKOV, *op. cit.*, note 58, 76.

⁷⁹HUGO, *loc. cit.*, note 52, 3; AUSTRALIAN HEALTH ETHICS COMMITTEE, *Use of Routine Blood and Tissue Samples for Research*, (Canberra: Australian Health Ethics Committee, 1993), p. 3; Guide d'éthique de la recherche, *op. cit.*, note 35, règle 8.6; Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, Principe II, par. 3; CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 9, 70 et suivants; DANISH COUNCIL OF ETHICS, *op. cit.*, note 72, 58; COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL

Finalement, en l'absence actuelle de règles de conduites claires à ce sujet, diverses pratiques se développent : certains procèdent à des transferts entre professionnels de la santé, d'autres remettent les échantillons d'ADN à leur institution respective ou à une institution de santé ou de recherche. Enfin, d'autres les détruisent.

L'intention d'assurer l'accessibilité de l'ADN est un élément consistant à rendre disponible et accessible l'ADN mis en banque au participant et à d'autres personnes, telles celles que le participant a autorisées.

La *volonté d'assurer la distribution de l'ADN* signifie quant à elle la volonté d'assurer le transfert de l'ADN vers les personnes autorisées, vers une autre banque d'ADN ou vers un laboratoire d'analyse afin que s'accomplisse la finalité poursuivie par le participant. La distribution, qu'on peut aussi appeler *transfert*, constitue un élément important dans le rôle des banques d'ADN. Cette fonction est expressément mentionnée dans la littérature⁸⁰. L'étude canadienne faite par Verhoef, Lewkonja et Kinsella fournit diverses données quantitatives sur le sujet :

“[s]ixty-one percent [61%] of the bankers reported they shared samples with other laboratories, 25% [...] did not share, and 13% [...]”

D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *loc. cit.*, note 67, 845; HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 47, 14; CORN, *Issues in the Use of Archived Specimens for Genetic Research "Points to Consider"* (January 1997); NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, OFFICE OF PROTECTION FROM RISKS IN RESEARCH, *op. cit.*, note 72, 5-49.

⁸⁰CONSEIL DE L'EUROPE, “Recommendation No. R(94)1 of the Committee of Ministers to member states on human tissue banks”, (1994) 45(3) *Int. Dig. Hlth. Leg.*, 303; EUROPEAN COMMISSION, GROUP OF ADVISERS ON THE ETHICAL IMPLICATIONS OF BIOTECHNOLOGY, *Ethical Aspects of Human Tissue Banking, Draft opinion, (97/02/06)*, point 2.1; Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364; Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, Principe III, par. 2; HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 47, 14; CLAYTON E.W., STEINBERG, K.K., KHOURY, M.J., THOMSON, E., ANDREWS, L., KAHN, M.J.E., KOPELMAN, L.M., WEISS, J.O., “Informed Consent for Genetic Research on Stored Tissue Samples”, (1995) 274 *JAMA*, 1789 et suivants.

did not answer the question. Of those [61%] who shared, 89% shared nationally, 87% shared internationally, and 2% shared commercially”⁸¹.

En fait, le transfert du matériel génétique d'une banque d'ADN à une autre est un procédé généralement vu comme étant nécessaire au diagnostic et à l'avancement de la recherche⁸². *The HUGO Committee on Ethical, Legal and Social Issues* (ELSI) indiquait à ce sujet : “collaboration between individuals, populations and researchers and between programs in the free flow, access and exchange of information is essential not only to scientific progress, but also for the present or future benefit of all participants”⁸³.

Finalement, la *volonté d'assurer l'analyse de l'ADN*, quant à elle, ne s'impose que lorsque la banque offre ce service et que cette option est choisie par le participant via le professionnel de la santé procédant à la mise en banque de l'ADN.

S'ajoute à ces notions liées aux fonctions des banques d'ADN, la nécessité pour l'acte de mise en banque de respecter les droits fondamentaux du participant.

⁸¹M. J. VERHOEF, R.M. LEWKONIA, T.D. KINSELLA, *loc. cit.*, note 11, 10.

⁸²WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO SCIENTIFIC GROUP, *Control of Hereditary Diseases* (Geneva: 1996), rec.13; HUGO, *loc. cit.*, note 52, 3; Bartha Maria KNOPPERS, “Coopération internationale dans la compilation des données génétiques”, dans B.M. KNOPPERS, L. CADIET, C.M. LABERGE, *op. cit.*, note 2, 179: “La collaboration classique entre laboratoires dans le domaine de la cartographie génétique est devenue par le besoin de partage d'échantillons d'ADN du fait des intérêts communs et des compétences variés, une collaboration internationale.”

⁸³HUGO, *loc. cit.*, note 52, 3.

Paragraphe c) La reconnaissance des droits fondamentaux du participant

La mise en banque d'ADN, en raison de la nature de l'information génétique que l'analyse de l'ADN peut révéler, est soumise aux exigences du respect des droits fondamentaux du participant. Il s'agit là d'un élément qui est externe aux acteurs, mais néanmoins incontournable à la pratique de mise en banque d'ADN. De fait, cet élément est reconnu par les mécanismes de surveillance de cette activité, tels les comités d'éthique de la recherche, les lignes de conduites existantes et les formulaires de consentement.

Par respect des droits fondamentaux du participant, on entend généralement, en matière de mise en banque d'ADN, le respect de sa dignité humaine, le respect de son droit à la liberté et le respect de son droit à la vie privée.

Le respect de la dignité de la personne constitue le fondement de notre société⁸⁴ et est expressément reconnu par plusieurs textes juridiques internationaux, tels la *Déclaration universelle des droits de l'homme*,⁸⁵ la *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*⁸⁶ et le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*⁸⁷. Plus récemment, ce droit a aussi été reconnu par la *Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine* et par le *Projet de Déclaration universelle sur le génome humain et les*

⁸⁴Bartha Maria KNOPPERS, "Genetic Heritage: The International Debate" dans Bartha Maria KNOPPERS, Claude M. LABERGE (dir.), *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, Amsterdam, Elsevier Science Publishers B.V., 1990, 265; Luc HUPPÉ, "La dignité humaine comme fondement des droits et libertés garantis par la Charte", (1988) 48 *R. du B.*, 724.

⁸⁵A.G. Rés. 217 A (III), Doc. N.U. A/810 (1948).

⁸⁶(1955) 213 *R.T.N.U.*, 223.

⁸⁷(1976) 993 *R.T.N.U.*, 13.

*droits de l'Homme*⁸⁸. La dignité humaine trouve aussi son expression dans presque tous les droits et libertés garantis par la *Charte canadienne des droits et libertés*⁸⁹ et par l'article 4 de la *Charte des droits et libertés de la personne*⁹⁰. Selon le professeur Demers :

“il y a atteinte à la dignité lorsqu'il résulte des gestes posés une humiliation, du mépris, un manque de respect ou encore lorsque la victime est empêchée de jouir véritablement de ses droits et libertés. La diffusion ou la circulation malencontreuse d'une information médicale [d'une information génétique ou de matériel génétique] qui conduirait à l'exclusion ou à l'imposition d'un traitement différent de la personne concernée affecterait ainsi la jouissance de ses droits et libertés et porterait atteinte à sa dignité”⁹¹.

La dignité humaine constitue la pierre d'assise dans le domaine des droits fondamentaux de la personne. Les autres droits, tels le droit à la liberté et le droit à la vie privée, s'interprètent donc en fonction de celle-ci.

Le droit à la liberté, en plus d'être reconnu par différents documents internationaux⁹², est prévu à l'article 7 de la *Charte canadienne*, ainsi qu'à l'article 1 de la *Charte des*

⁸⁸UNESCO, COMITÉ INTERNATIONAL DE BIOÉTHIQUE, *Projet de Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*, Paris, juillet 1997, dans le préambule et à l'article premier. (Non en vigueur) (ci-après, la *Déclaration universelle d'UNESCO*).

⁸⁹Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (1982, R.-U., c. 11)] (ci-après la *Charte canadienne*). La Charte canadienne garantit la dignité humaine dans presque tous les droits et libertés qu'elle promulgue, voir en ce sens Renvoi *Motor Vehicle Act de la Colombie-Britannique*, [1985] 1 R.C.S. 486, p.503; *R. c. Big M Drug Mart Ltée*, [1985] 1 R.C.S. 295, 346; *R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103, 136; *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30, 166; *Kindler c. Canada*, [1991] 2 R.C.S. 779; *Rodriguez c. Canada, Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.

⁹⁰L.R.Q., c. C-12, article 4 (ci-après la *Charte des droits et libertés*).

⁹¹Diane L. DEMERS, “L'information médicale et les droits de la personne” dans L. LAMARCHE, P. BOSSUET, *op. cit.*, note 44,108.

⁹²*Déclaration universelle des droits de l'Homme*, précitée, note 85, art.3; *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, précité, note 87, art.7; *Convention européenne de*

droits et libertés. Ce droit “garantit à chaque individu une marge d'autonomie personnelle sur ses décisions importantes (...)”⁹³ et donne ainsi naissance au principe éthique d'autodétermination⁹⁴, lequel veut que “l'être humain soit libre de prendre les décisions concernant son propre corps. C'est en fait l'expression d'un droit à l'autodétermination comportant deux volets, soit, d'une part, la possibilité de décider soi-même - principe de décision – et, d'autre part, l'impossibilité pour d'autres de substituer leur décision - principe de protection”⁹⁵.

En matière de mise en banque d'ADN, la reconnaissance de ce droit est synonyme de trois choses : la reconnaissance du droit au consentement libre et éclairé du participant⁹⁶, la reconnaissance de son droit de choisir et la reconnaissance de son droit de retrait. Le droit de retrait du participant est, comme le mentionnait M. Hirtle, “an essential corollary of rights of autonomy”⁹⁷. Ce droit devrait pouvoir permettre au participant de se retirer et de soustraire à *la science* tout matériel ou toute information le concernant. Reste à savoir, cependant, comment se concrétise ce droit en ce qui concerne la mise en banque d'ADN.

sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, précitée, note 86, art. 5.1.

⁹³R. c. *Morgentaler*, précitée, note 89, 166.

⁹⁴Le principe d'autonomie fait aussi partie de l'un des cinq (5) principes éthiques sur lesquels il existe un consensus international: Bartha Maria KNOPPERS, “Professional Norms: Towards a Canadian Consensus?” (1995) 3 *Health Law Journal*, 11; Bartha Maria KNOPPERS, Ruth CHADWICK, “The Human Genome Project: Under an International Ethical Microscope”, (1994) 265 *Science*, 2035.

⁹⁵Jean-Louis BAUDOIN, “L'expérimentation sur les humains: un conflit de valeurs”, (1981) 26 *McGill Law Journal*, 833.

⁹⁶Lorsque le participant n'obtient pas toute l'information nécessaire afin de donner un consentement libre et éclairé ou encore lorsqu'il ne sait ou ne comprend pas parfaitement une dimension importante de la mise en banque d'ADN, telle l'ampleur ou l'étendue de la circulation de l'information et du matériel génétique ou les intérêts économiques des chercheurs et/ou banquiers d'ADN, on peut se demander si son consentement est libre et éclairé.

⁹⁷Marie HIRTLE, “International Policy Positions on the Banking and Further Use of Human Genetic Material”, dans B.M. KNOPPERS (dir.), *op. cit.*, note 11, 167.

Le droit à la vie privée, quant à lui, est aussi reconnu par divers documents internationaux⁹⁸. Il est de plus prévu par la *Charte canadienne*⁹⁹, la *Charte des droits et libertés*¹⁰⁰, le *Code civil du Québec*¹⁰¹, ainsi que, plus récemment, par la *Convention sur la biomédecine*¹⁰². Tout comme le droit à la liberté de sa personne, le droit à la vie privée “comprend également le pouvoir d'exercer des choix et celui de les faire respecter”¹⁰³. Il donne, de plus, source au droit à la confidentialité¹⁰⁴. Ce droit “confère à la personne concernée, le pouvoir de contrôler la circulation de l'information [et du matériel génétique] parmi les tiers”¹⁰⁵ et donc d'assurer la protection individuelle de sa vie privée. D. L. Demers a fort bien identifié les enjeux qui se posent au sujet de la vie privée :

“[I]a doctrine autant que la jurisprudence ont reconnu que la protection de la vie privée participe du droit de l'individu à ne subir aucune entrave à son intégrité mentale ou spirituelle. [I]l apparaît clairement que toute indiscretion est susceptible d'affecter la vie intime de la personne mais également ses activités ou son statut dans la société. Il suffit de penser aux assureurs et aux établissements de crédit ou encore aux employeurs ou même aux institutions d'enseignement relativement aux porteurs du VIH. Les atteintes à la vie privée constituent des agressions d'intensité variable selon la nature de l'information divulguée [pensons à l'information que peut

⁹⁸*Déclaration universelle des droits de l'Homme*, précitée, note 85, art.12; *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, précité, note 87, art.17.1; *Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales*, précitée, note 86, art.8.

⁹⁹Article 8.

¹⁰⁰Article 5.

¹⁰¹Chapitre deuxième.

¹⁰²Article 10.

¹⁰³H. GUAY, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 34, 562-563.

¹⁰⁴L'article 9 de la *Charte des droits et libertés* garanti expressément le droit au secret professionnel; Le *Projet de déclaration universelle d'UNESCO* prévoit également à son article 8, le droit à la confidentialité.

¹⁰⁵H. GUAY, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 34, 564-565.

révéler l'analyse de l'ADN], le type d'activités en cause, le lieu ou les moyens techniques utilisés. Quoi qu'il en soit, il est bien évident que sur le plan individuel, les diverses atteintes à la vie privée et à l'expectative légitime d'intimité (...) sont de nature à fragiliser les personnes et à leur causer des torts précis”¹⁰⁶.

C'est donc ainsi que

“la confidentialité oblige le détenteur de l'information au silence. Elle lui impose le devoir de ne pas interférer dans l'exercice de ce droit. Le détenteur du renseignement [ou du matériel génétique] est obligé au respect de l'intimité de la personne concernée. Il doit s'assurer que, dans l'exercice de ses propres objectifs, la communication de l'information [ou le transfert du matériel génétique] n'entrave pas la vie privée de la personne concernée”¹⁰⁷.

C'est donc dire qu'en matière de mise en banque d'ADN, la confidentialité se traduit aussi par le contrôle du participant sur son matériel génétique et, plus précisément, par son droit de regard quant à l'accès à l'ADN par lui, sa famille, les tiers (employeurs, assureurs et autres) et les chercheurs¹⁰⁸.

Notons enfin que le droit à la confidentialité des données recueillies dans le cadre d'une relation médicale est assurée par l'article 9 de la *Charte des droits et libertés*.

Le participant n'est donc pas sans droits. De ceux-ci, et plus spécifiquement, de l'ensemble des éléments de la mise en banque d'ADN, découlent certaines obligations attribuables aux acteurs de la mise en banque d'ADN.

¹⁰⁶D.L. DEMERS, *loc. cit.*, note 91, 110.

¹⁰⁷H. GUAY, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 34, 564-565.

¹⁰⁸Voir à cet effet, Bartha Maria KNOPPERS, “Privacy, Confidentiality, and Genetic Information: A comparative Analysis”, (1997) 2(1) *Microbial & Comparative Genomics*, 38 et suivants.

Section 3.3 - Les obligations

Les obligations créées par la mise en banque d'ADN se divisent en deux. Certaines incombent au professionnel de la santé procédant à la mise en banque de l'ADN (Paragraphe a) et d'autres, au banquier d'ADN (Paragraphe b).

Paragraphe a) Les obligations du professionnel de la santé

Trois obligations sont attribuables au professionnel de la santé procédant à la mise en banque d'ADN : une obligation de remettre les échantillons d'ADN ou de matériel génétique au banquier d'ADN, une obligation d'informer celui-ci des conditions exprimées par le participant dans sa formule de consentement et une obligation de coopération.

Les deux premières obligations parlent d'elles-mêmes. En effet, après avoir défini la façon dont se forme l'acte de mise en banque d'ADN, on peut constater que celle-ci implique nécessairement, pour le chercheur, une obligation de remettre physiquement au banquier, à la fois les échantillons d'ADN et le *formulaire* expliquant les choix du participant.

L'obligation de coopération réfère au concours de la bonne volonté des parties et “consiste à faciliter l'exécution de l'obligation, en faisant appel à une saine collaboration”¹⁰⁹. En matière de mise en banque d'ADN, cette obligation se traduit pour le chercheur, en une obligation de participer aux finalités poursuivies par le participant. Il devra ainsi, dans le cadre de la finalité sociale et après autorisation du participant et selon les normes généralement approuvées, autoriser le transfert de l'ADN et son utilisation par d'autres personnes, tels des chercheurs, médecins,

¹⁰⁹ Jean PINEAU, Danielle BURMAN, Serge GAUDET, *Théorie des obligations*, 3^e éd., Montréal, Les Éditions Thémis, 1996, p.478.

pathologistes et autres. Dans le cadre de la finalité familiale, il devra toujours, après autorisation du participant et selon les normes généralement approuvées, permettre l'accessibilité de l'ADN aux professionnels de la santé responsables d'un ou de plusieurs membres de la famille du participant.

Paragraphe b) Les obligations du banquier d'ADN

Le banquier d'ADN a d'abord l'obligation de conserver adéquatement l'ADN afin d'assurer sa préservation, c'est-à-dire sa qualité et son intégralité. À ce sujet, divers textes, tels le rapport 1988 de l'ASHG, les énoncés du CCMG et du RMGA, le rapport du *Danish Council of Ethics* relatif à la cartographie du génome humain¹¹⁰, *The Draft Opinion of The Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology*¹¹¹, de même que *The Guidelines for the use of Genetic Registers in Medical Research* du *National Health and Medical Research Council* (Australie)¹¹², indiquent l'importance d'adopter des mesures préventives face aux divers aléas, tels le feu, les accès non autorisés, les pannes d'ordinateurs ou encore les bris d'équipements essentiels à la conservation de l'ADN¹¹³. Dans un sens plus large, afin de contrôler les risques énumérés, certains auteurs proposent que soit mise en place une structure d'encadrement pour ces institutions et une certaine forme d'accréditation¹¹⁴.

¹¹⁰DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Ethics and Mapping the Human Genome*, (Denmark, 1993), p. 26.

¹¹¹EUROPEAN COMMISSION, GROUP OF ADVISERS ON THE ETHICAL IMPLICATIONS OF BIOTECHNOLOGY, *op. cit.*, note 80, au point 2.7.

¹¹²NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *Guidelines for the use of Genetic Registers in Medical Research*, (Australie, 1991), p. 2.

¹¹³Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363-364; Énoncé 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782-783.

¹¹⁴COUNCIL OF EUROPE, "Recommendation No.R(92) 3 of the Committee of Ministers on Member States on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes", (1992) 43(2) *Int. Dig. Hlth. Leg.*, 284, Principe 2; MEDICAL RESEARCH COUNCIL OF CANADA, *Towards an International Ethic for Research with Human Beings*, Ottawa, Ministère des Approvisionnement et Services Canada, 1988, p. 60; Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364, DANISH COUNCIL OF

De telles formes de recommandations fournissent une indication aux gestionnaires de banques d'ADN quant à l'importance d'adopter des mesures visant à assurer un service efficace et adéquat, ainsi que susceptible d'offrir une assurance de qualité relativement à la conservation de l'ADN.

Les banquiers d'ADN, comme les professionnels de la santé participant à l'acte de mise en banque, ont aussi une certaine obligation de coopération. Celle-ci fait partie intégrante des trois obligations distinctes du banquier, soit l'obligation d'assurer l'accessibilité de l'ADN aux personnes autorisées, l'obligation d'assurer la distribution de l'ADN à ces personnes et finalement l'obligation, parfois, d'assurer l'analyse de l'ADN.

L'obligation de respecter les droits fondamentaux du participant complète ces énoncés. Il s'agit, par exemple, du devoir d'informer le participant et le professionnel de la santé de toutes informations relatives à la banque d'ADN et au fonctionnement de celle-ci¹¹⁵, de s'assurer que le participant a librement consenti à la mise en banque de son ADN¹¹⁶, de respecter les choix qu'il a exprimés dans sa formule de

ETHICS, *op. cit.*, note 72, 56 et suivants; *Loi n° 94-654 du 29 juillet relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, précitée, note 72, art. L. 665-15; MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, *op. cit.*, note 72, Partie IV; HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 44, point 4.2.4; MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS, *Report no 25 to the Storting on Biotechnology related to Human Beings* (Oslo: Ministry of Health and Social Affairs, 1993), pp. 33-35; NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Tissue: Ethical and Legal Issues*, London, Nuffield Council on Bioethics, 1995, rec. 12; Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, point 10; Rapport 1996 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 44; The Genetic Privacy Act, *op. cit.*, note 1, sec. 131(a); Pathology Societies, *Use of Human Tissue*, Août 1996, rec. 4; 66, ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, *Health Data Security, Patient Privacy, and the Use of Archival Patient Materials in Research*, (February 27, 1997), point 7.

¹¹⁵Voir en ce sens l'énoncé du CCMG: "The policies, procedures and conditions pertaining to the deposition of sample should be provided to each individuals who provides a sample", *loc. cit.*, note 10, 364; THE HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 47, 14.

¹¹⁶Voir en ce sens l'énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363.

consentement, d'obtenir son consentement pour toute utilisation ultérieure de son ADN qui n'aurait pas été prévue au consentement initial, de respecter son droit à la vie privée.

Pour ce qui est du respect de la vie privée, il est permis de croire que la codification minimale des échantillons est requise afin de protéger et respecter le droit à la vie privée du participant¹¹⁷.

Suite à l'étude des obligations du banquier d'ADN, une interrogation continue à se poser. Quelle est l'intensité de ces obligations ? Le banquier d'ADN a-t-il une obligation de résultat ou une simple obligation de moyens face à elles ?

Selon certains auteurs¹¹⁸, par obligation de résultat on comprend l'obligation de fournir un résultat précis, connu d'avance et prédéterminé. Par obligation de moyens ou de diligence, on comprend l'obligation de prendre tous les moyens, compte tenu des *aptitudes professionnelles*, pour arriver à un résultat sans toutefois assurer la réussite ou l'obtention de celui-ci. Ainsi, dans le cas du banquier d'ADN et dans le

¹¹⁷Rapport 1996 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 44: "Anonymous: Biological materials that were originally collected without identifiers and are impossible to link with their sources. Anonymized: Biological materials that were originally identified, but have been irreversibly stripped of all identifiers and are impossible to link to their sources. Identifiable: Biological materials that are unidentified for research purposes, but can be linked to their sources through the use of a code. Decoding can only be done by the investigator, or another member of the research team. Identified: Biological materials to which identifiers, such as a name, patient number, or clear pedigree location, are attached and available to researchers."

¹¹⁸Jean-Louis BAUDOUIN, *Les obligations*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1993, p. 425; Pauline LESAGE-JARJOURA, Jean LESSARD, Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *Éléments de responsabilité civile médicale, le droit dans le quotidien de la médecine*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1995, pp. 33-35; Maurice TANCELIN, *Des obligations, actes et responsabilités*, 6^e éd., Montréal, Wilson & Lafleur, 1997, p.332; Paul-André CRÉPEAU, *L'intensité de l'obligation juridique : des obligations de diligence, de résultat et de garantie*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1989, p.11; Pierre DESCHAMPS, "L'obligation de moyens en matière de responsabilité médicale", (1991) 58 *Assurances*, 575.

cadre de ses *obligations éthiques et juridiques* (face au respect des principes et des droits fondamentaux), cette obligation serait, pour lui, d'utiliser les meilleurs moyens qu'une *personne*, normalement prudente et diligente, placée dans la même situation, utiliserait pour parvenir au but escompté. Dans le cadre de ses *obligations scientifiques* relatives à la conservation, l'accessibilité, la distribution et l'analyse de l'ADN, cette obligation serait pour lui d'utiliser les meilleurs moyens qu'un *homme de science*, normalement prudent et diligent, placé dans la même situation, utiliserait pour parvenir au but recherché.

L'obligation de moyens, aussi appelée obligation de diligence, constitue une obligation minimale que certains pourraient qualifier de discutable dans le cas du banquier d'ADN. De fait, dans le cadre de la mise en banque d'ADN, le respect des droits fondamentaux (vie privée, liberté, et autres), la conservation, l'accessibilité, la distribution et l'analyse le cas échéant, ne constituent-elles pas des fonctions pour lesquelles une obligation de résultat est réaliste, réalisable et prévisible ? Nous laissons la question en suspens, car il n'est pas du ressort de cette étude de traiter des aspects de la responsabilité des banquiers d'ADN. Néanmoins, nous retenons que l'obligation de moyens constitue une règle minimale et qu'en certaines circonstances, une obligation de résultat pourrait être envisagée et même exigée.

En conclusion, cette section nous permet de constater que l'existence d'obligations découle non seulement des éléments inhérents à la mise en banque d'ADN, mais aussi des droits fondamentaux véhiculés par la société et orientant les divers textes internationaux, régionaux, nationaux et même locaux. Cette section nous permet aussi d'entrevoir, à l'aide de l'étude des éléments et des obligations de l'acte de mise en banque d'ADN, un objet propre à cette pratique.

Section 3.4 - L'objet de la mise en banque d'ADN

L'objet de la mise en banque d'ADN est ici vu comme l'opération poursuivie par les acteurs lorsqu'ils procèdent à cet acte. Cet objet apparaît comme étant multiple. Lors de la mise en banque d'ADN, les parties à l'acte désirent en effet assurer la conservation de l'ADN pendant un certain temps, assurer son accessibilité par des tiers autorisés, sa distribution et son analyse lorsque cela est possible. Ces objets sont cependant généraux et globaux. Ils peuvent être spécifiés et même restreints en fonction des finalités poursuivies par le participant et de l'application d'une certaine casuistique.

Cette présente section relative aux composantes de l'acte de mise en banque d'ADN, ainsi que la section précédente relative au contexte et aux finalités de la mise en banque d'ADN, semblent avoir un point en commun: toutes laissent entrevoir un potentiel de conflits assez élevé soulevant divers enjeux importants.

Section 4 - Les enjeux liés à la mise en banque d'ADN

D'une part, l'avancement social et la progression des connaissances constituent “des valeurs premières, à la base de règles de droit et de politiques sociales en matière de santé et de recherche scientifique”¹¹⁹. Les concepts de solidarité et de mutualité gouvernent aussi la prééminence de certaines valeurs entre les individus et les membres de leur famille. Ces affirmations participent à l'existence des finalités sociales et familiales et peuvent même sous-tendre leur explication. Il s'agit donc de savoir s'il existe, dans le cadre de la mise en banque d'ADN, des situations où ces finalités s'exercent en préséance sur les droits fondamentaux du participant. On se retrouve ici au coeur du nécessaire arbitrage entre les droits individuels et les droits collectifs (Section 4.1). D'autre part, le fonctionnement des banques d'ADN, tel qu'il

¹¹⁹J.-L. BAUDOUIN, *loc. cit.*, note 95, 810.

a été exposé par l'examen de ses composantes, soulève aussi des interrogations en ce qui a trait à l'expectative réaliste que tous les droits fondamentaux du participant soient respectés (Section 4.2).

Section 4.1 - Les enjeux liés à la coexistence des droits individuels et collectifs

Comme le soutiennent les auteurs Knoppers, Cadiet et Laberge, la recherche en génétique humaine passe inévitablement par la constitution de banques d'ADN et, en corollaire, par la constitution de fichiers génétiques dont on imagine sans peine qu'ils puissent représenter un danger pour les libertés individuelles¹²⁰. De fait, ce n'est pas la collecte d'échantillons d'ADN et leur mise en banque pour fins d'analyse qui contribuent *en soi*, à l'avancement de la recherche. C'est, comme le soutient C.M. Laberge, “the construction of information, the added “plus value” to a material sample that really constitutes the “main-frame” activity of genetic research and services”¹²¹. Or, aucune donnée n'est plus révélatrice que l'information de nature génétique. Comme le mentionnaient les auteurs Guay et Knoppers, l'information génétique

“offre à notre société des espoirs réels en matière de traitement et de prévention des maladies génétiques et des maladies à apparition tardive. Pourtant, dans le contexte de la communication des renseignements personnels, cette information pourrait circuler à l'insu des personnes les plus concernées et les plus susceptibles de bénéficier de la connaissance des données génétiques. À l'inverse, des tierces personnes pourraient utiliser cette information dans des prises de décisions individuelles importantes”¹²².

¹²⁰B.M. KNOPPERS, L. CADJET, C.M. LABERGE, *op. cit.* note 2, XI.

¹²¹C.M. LABERGE, *loc. cit.*, note 4, 438.

¹²²H.GUAY, B.M. KNOPPERS, *loc. cit.*, note 34, 546.

Ainsi, en raison de la nature même du matériel génétique, non seulement le participant a-t-il un intérêt quant à l'accès et l'utilisation de son ADN mis en banque, mais de tierces personnes ou groupes de personnes en ont aussi. Quels sont ces intérêts face l'ADN mis en banque ? Nous croyons pouvoir les regrouper en trois classes distinctes correspondant, sans le vouloir, aux finalités déjà étudiées : l'intérêt de l'individu, l'intérêt de sa famille et l'intérêt de la société.

L'intérêt de l'individu est celui de pouvoir obtenir de l'information génétique suite à l'analyse de son ADN. Cette information a trait à un diagnostic et permet au participant de faire des choix et de les exercer.

L'intérêt familial face au matériel génétique est un fait reconnu et considérable auquel on se doit d'accorder quelques considérations. Cet intérêt se traduit par le besoin pour un membre de la famille, d'avoir accès à l'ADN du participant afin d'obtenir ou préciser un diagnostic. En effet, n'oublions pas que l'ADN n'est pas seulement individuel, mais aussi familial. Considérant ce fait, certains sont même d'avis que l'accès au matériel génétique par les membres de la famille devrait être permis en tout temps : “control of DNA should be familial, not individual. All blood relatives should have access to stored DNA for purposes of learning their own genetic status (...)”¹²³. Or, l'existence de cet intérêt soulève des enjeux importants. En effet, malgré l'adoption de politiques intransigeantes permettant d'assurer la confidentialité du matériel génétique, l'accès par un membre de la famille suppose certains risques et certaines incertitudes face au respect de la dignité humaine et du droit à la vie privée du participant en raison de la nature de l'information générée par le matériel génétique. Mentionnons le risque inévitable pour le participant de voir son *état génétique* dévoilé. Par *état génétique*, il faut comprendre, à titre d'exemple, l'état de

¹²³WORLD HEALTH ORGANIZATION, D.C. WERTZ, K. BERG, J.C. FLETCHER, V. BOULYJENKOV, *op. cit.*, note 58, 76.

porteur d'un gène délétère, la probabilité de développer une maladie donnée ou encore de la transmettre à ses descendants.

L'intérêt social n'est pas non plus sans soulever quelques problèmes. D'une part, il est reconnu qu'en matière de santé publique et de recherches en génétique humaine, les échantillons d'ADN représentent des sources cruciales d'information. À ce titre, ceux-ci font fréquemment l'objet d'échanges entre chercheurs et autres professionnels de la santé et donc entre les banques d'ADN. Certains, tel un groupe de conseillers de l'O.M.S., soutiennent à ce sujet que tout chercheur qualifié devrait avoir accès au matériel génétique sous réserve du respect de la confidentialité du participant¹²⁴. Ce respect peut se faire, par exemple, soit en anonymisant le matériel génétique, soit en le codifiant et en gardant secret la liste des noms et des codes.

Or, actuellement, comme nous l'a démontré l'étude des composantes de la mise en banque d'ADN, il est difficile de pouvoir s'assurer du respect de ce droit en raison de l'existence de pratiques non régularisées. Ainsi actuellement, rien ne nous garantit la codification des échantillons bien qu'il s'agisse là d'une recommandation de plusieurs organismes. En outre, malgré l'adoption de règles, de normes ou de lois à cet effet, une absence d'uniformisation de ces règles et une absence d'encadrement institutionnel feront en sorte que le transfert d'échantillons pourra se faire vers des banques ou d'autres institutions ne respectant pas les règles édictées, n'ayant pas de corpus de règles ou de politiques à cet effet ou possédant des règles ou des politiques, mais beaucoup moins exigeantes que le lieu où a initialement été autorisée la mise en banque de l'ADN. On imagine sans peine alors les accès non contrôlés et les bris de confidentialité.

L'intérêt social pour l'ADN soulève aussi certains enjeux liés à l'exercice du droit de retrait du participant. En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, le droit de retrait

¹²⁴*Id.*, 71.

est un principe reconnu permettant au participant de se retirer de tout programme de recherche, de tout processus médical ou de toute autre intervention et d'y soustraire le matériel génétique ou l'information le concernant. Or, l'exercice de ce droit est difficilement conciliable avec l'intérêt social. Celui-ci lui oppose en effet quelques obstacles.

D'abord, il existe en éthique un principe de *justice* reconnu par divers documents internationaux¹²⁵. Ce principe impose une répartition équitable des avantages et des inconvénients, de même qu'un certain équilibre entre la reconnaissance et le respect des droits fondamentaux d'un individu et la reconnaissance et le respect des droits collectifs¹²⁶. En matière de mise en banque d'ADN, ce principe met donc en équilibre les droits pour l'individu d'exercer son droit de retrait et les droits du chercheur, lorsque les échantillons sont non identifiables ou anonymisés et qu'aucun préjudice peut en résulter pour le participant, de continuer à utiliser les échantillons pour la recherche. L'argument incitatif à cet effet est celui d'affirmer que cette utilisation amène des bienfaits pour la santé, la société, les connaissances scientifiques, l'éducation et autres.

Par ailleurs, l'intérêt social peut également se manifester chez des tiers, tels les assureurs, les employeurs, les entreprises biotechnologiques, certaines institutions publiques : un assureur peut-il faire sa propre analyse sur l'ADN mis en banque ? Les entreprises pharmaceutiques peuvent-elles s'en servir pour développer de nouveaux produits ? Le danger de discrimination, de stigmatisation, de bris de confidentialité, d'utilisation sans consentement et, dans un autre sens l'économie, la liberté de recherche, le devoir d'informer heurtent ainsi les valeurs primaires relatives aux droits fondamentaux.

¹²⁵B.M. KNOPPERS, R. CHADWICK, *loc. cit.*, note 93, 2035.

¹²⁶Guide d'éthique de la recherche, *op. cit.*, note 35, 14.

Ces enjeux résultant de la coexistence des droits individuels et des droits collectifs ne sont malheureusement pas statiques. Ils évoluent et s'amplifient avec les nouvelles possibilités sans cesse offertes par la science. Ils sont de plus juxtaposés à l'existence d'une autre problématique aussi fondamentale : les enjeux dévoilés par l'étude des composantes de la mise en banque d'ADN.

Section 4.2 - Les enjeux liés aux composantes de la mise en banque d'ADN

L'étude des composantes de la mise en banque d'ADN fait ressortir trois éléments ayant une influence concrète sur le respect des droits fondamentaux du participant. Le premier de ces éléments est l'absence de lien direct entre le participant et le banquier d'ADN. Le second est l'absence de régulation formelle spécifique applicable aux banques d'ADN et, finalement, le troisième est l'existence d'un réseau d'échanges de matériel génétique entre les professionnels de la santé.

L'absence de lien direct entre le participant et le banquier d'ADN peut provoquer la méconnaissance des politiques de la banque d'ADN de la part du participant et, à l'inverse, la méconnaissance des conditions du consentement du participant de la part du banquier d'ADN. De cette façon, non seulement l'assurance du droit au consentement éclairé du participant est-elle incertaine, mais le respect des choix de ce dernier face à la mise en banque de son ADN l'est aussi.

L'absence de régulation formelle spécifique applicable à la gestion des banques d'ADN entraîne aussi des enjeux importants. En effet, malgré l'émergence d'une approche normative, aucune certitude n'existe actuellement quant à la prise de mesures appropriées afin d'assurer, par exemple, la conservation adéquate des échantillons, leur confidentialité ou encore l'obtention du consentement du participant

en cas d'utilisation des échantillons à des fins autres que celles pour lesquelles le participant a autorisé leur mise en banque¹²⁷.

Le transfert du matériel génétique d'une banque d'ADN à une autre donne aussi source à des enjeux importants liés au droit de retrait du participant. Quelques doutes ont en effet été émis dans la littérature relativement à l'exercice de ce droit. Par exemple, M. Hirtle indiquait à ce propos :

“given certain techniques that may be used in the process of conducting genetic research, such as immortalization of cell lines, and the growing practice of sharing samples amongst researchers, doubts may be raised as to the realism of offering individuals the possibility of having their samples destroyed upon withdrawal from a research project”¹²⁸.

Le droit de retrait du participant, bien que prôné et promulgué par divers documents normatifs et autres, demeure en pratique incertain. Finalement, l'absence d'exigence envers le banquier d'ADN, d'une obligation de résultat, soulève quelques questions. De fait, comment par exemple, être certain du respect intégral de la confidentialité ? Comment s'assurer de la qualité de l'ADN conservé, de l'accomplissement exact des fonctions d'accessibilité et de distribution aux personnes autorisées ?

De ce constat et de tous ceux résultant de l'analyse des enjeux effectuée au cours de cette section, il est possible de dégager l'idée suivante : les enjeux liés à la coexistence des droits individuels et collectifs dans la mise en banque d'ADN et les enjeux liés aux composantes de cet acte s'imbriquent l'un dans l'autre en accentuant ainsi les risques de manquement au respect des droits fondamentaux du participant.

¹²⁷M. J. VERHOEF, R.M. LEWKONIA, T.D. KINSELLA, *loc. cit.*, note 11.

¹²⁸*Ibid.*

Loin de pouvoir résoudre toutes les questions soulevées dans ce présent chapitre, les chapitres subséquents tenteront néanmoins d'esquisser quelques éléments de réponses pouvant contribuer, du moins nous l'espérons, à la clarification du droit devant s'appliquer aux banques d'ADN. À ce sujet, la qualification juridique de l'acte de mise en banque d'ADN constitue un important pas en avant. Non seulement une telle clarification pourra-t-elle permettre de statuer sur la formulation adéquate à utiliser afin de traduire au plan juridique et au plan pratique l'acte de mise en banque d'ADN, mais elle pourra également servir d'assise à une étude éventuelle sur la responsabilité des acteurs.

CHAPITRE DEUXIÈME

LA QUALIFICATION JURIDIQUE DE L'ACTE DE MISE EN BANQUE D'ADN : APPROCHE POSITIVISTE

Afin de procéder à la qualification juridique de la mise en banque d'ADN, nous avons retenu l'approche traditionnelle du droit positif. Celle-ci nous permettra d'étudier les différentes catégories du droit civil québécois susceptibles de recueillir le fait à qualifier. Quoiqu' aucune catégorie ne soit à proprement exclue de ce processus, certaines sont plus pertinentes que d'autres. Ces catégories sont le dépôt, le prêt, le contrat de service et le don. Nous croyons celles-ci plus appropriées, car elles semblent présenter une certaine adéquation avec l'acte de mise en banque d'ADN. De fait, elles présentent une forme contractuelle à laquelle peut convenir l'échange de consentement requis par l'acte de mise en banque d'ADN et quelques notions assimilables à l'acte de mise en banque d'ADN, tels l'action de déposer (le dépôt), le droit d'utiliser la chose prêtée (le prêt), l'obtention d'un service (le contrat de service) et l'intention de donner (le don).

Afin d'évaluer cette apparence d'adéquation et la possibilité pour les catégories juridiques retenues de recueillir l'acte de mise en banque, nous emploierons une méthode comparative. Ainsi, après avoir identifié, selon le droit positif, les éléments caractérisant chacune des catégories retenues, ainsi que les obligations qu'elles créent et l'objet que chacune d'elles sous-tend, nous comparerons ces données avec les éléments, les obligations et l'objet de la mise en banque d'ADN. Notons toutefois que l'examen de chacune des catégories retenues ne sera pas exhaustif. Notre examen vise plutôt à brosser un tableau général de ces notions et obtenir une vue d'ensemble de leur nature pour finalement vérifier leur adéquation avec l'acte de mise en banque d'ADN. Ce processus sera appliqué, dans un premier temps, à la catégorie juridique du dépôt (Section 1), dans un second temps, à celle du prêt (Section 2), dans un

troisième temps, au contrat de service (Section 3) et, finalement, dans un dernier temps, au don (Section 4).

Section 1 - Le dépôt

Le dépôt est un contrat réel¹²⁹ dont les origines remontent au droit romain. Actuellement prévu aux articles 2280 et suivants C.c.Q., il se définit de la façon suivante :

“Le dépôt est le contrat par lequel une personne, le déposant, remet un bien meuble à une autre personne, le dépositaire, qui s'oblige à garder le bien pendant un certain temps et à le restituer”¹³⁰.

En vertu de cette définition, on identifie deux parties intervenant à l'acte : le déposant, c'est-à-dire celui qui fait le dépôt, et le dépositaire, c'est-à-dire celui qui reçoit le dépôt.

Afin de bien saisir la nature de cette catégorie juridique, il faut considérer ses éléments caractéristiques (Section 1.1), les obligations qu'elle crée (Section 1.2) et

¹²⁹Les contrats réels sont ceux dont la formation est subordonnée à la remise de la chose (*res*) sur laquelle porte le contrat: J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 118, 59; M. TANCELIN, *op. cit.*, note 118, 50; J. PINEAU, D. BURMAN, S. GAUDET, *op. cit.*, note 109, 48. Selon cette définition, le dépôt constitue un contrat réel. Cependant, ces mêmes auteurs et bien d'autres, ajoutent leur réticence face à la reconnaissance d'une telle catégorie de contrat. En effet, la notion de contrat réel, est actuellement très critiquée par la littérature puisqu' “[o]n ne peut pas soutenir, aujourd'hui, que la remise de la chose soit une condition de validité du contrat de dépôt. Le réalisme de l'opération, hérité du droit romain, s'est largement effacé. De fait, la promesse de dépôt est valable, et elle produit les mêmes effets que le dépôt lui-même.”: Jérôme HUET, *Les principaux contrats spéciaux*, Coll. Traité de droit civil, Paris, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1996, p. 1430, n° 33129. Cet auteur indique, de plus, au n° 33122: “Bien qu'on dise volontiers que c'est un contrat réel et gratuit, le dépôt relève largement, en réalité, du droit commun des contrats consensuels, synallagmatiques et à titre onéreux.”

¹³⁰Notons que l'article 2280(1) C.c.Q. est de droit nouveau en ce que l'article 1794 du *Code civil du Bas-Canada* ne spécifiait pas les principales caractéristiques du dépôt.

son objet (Section 1.3). Après cette étude, nous serons alors en mesure de vérifier l'adéquation de cette catégorie avec l'acte de mise en banque d'ADN (Section 1.4).

Section 1.1 - Les éléments

L'existence du contrat de dépôt exige quatre éléments : la remise de la chose au dépositaire, la volonté du dépositaire de garder cette chose, la restitution de celle-ci au déposant après un certain temps et la nécessité que cette chose, sur laquelle porte le contrat, soit un bien meuble¹³¹.

Par la remise de la chose, on entend le transfert de la garde de cette chose en faveur du dépositaire afin que ce dernier en ait la détention et la maîtrise matérielle¹³². Selon l'article 2281 C.c.Q., cet élément est essentiel au contrat afin de le rendre parfait. En fait, “[s]’il n’y a pas cette prise en charge, le contrat n’est pas un dépôt faute de transfert de garde”¹³³.

On peut ainsi distinguer le contrat de dépôt de certains autres contrats, tels le contrat de stationnement ou le contrat de coffre-fort où une telle prise en charge n'existe pas. En effet, ces types de contrats permettent de déposer une chose dans un endroit, sans pour autant en transférer la garde¹³⁴.

¹³¹Ces conditions sont reconnues par la doctrine. Voir par exemple: Pierre-Basile MIGNAULT, *Droit civil canadien*, t. 8, Montréal, Wilson & Lafleur, 1909, pp. 141 et suivants; CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PRIVÉ ET COMPARÉ DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 17, 169, voir *dépôt*; J. HUET, *op. cit.*, note 130, n° 33105 et suivants; Alain BÉNABENT, *Droit civil, Les contrats spéciaux*, 2^e éd, Coll. Domat droit privé, Paris, Éditions Montchrestien, 1995, p.421, n° 716 et suivants.

¹³²Il est important de noter que le dépôt n'implique que le transfert de la garde de la chose et non le transfert de la propriété de cette chose ou encore le transfert de sa possession. Voir à cet effet J. HUET, *op. cit.* note 130, 1433, n° 33132.

¹³³A. BÉNABENT, *op. cit.*, note 131, 421, n° 717.

¹³⁴*Ibid.* Notons aussi l'exemple du dépôt d'une somme d'argent dans une institution financière. “Dans le langage courant, on nomme dépôt l'argent versé par le client dans le compte bancaire. Toutefois,

La volonté, pour le dépositaire, de garder la chose du déposant, est la seconde condition à laquelle le dépôt obéit (2280 (1) C.c.Q.). Par la garde d'une chose, on entend la surveillance de celle-ci dans le but de la protéger des éléments de l'extérieur pouvant l'altérer ou encore la détruire¹³⁵.

Cet élément d'intention représente l'essence même du contrat de dépôt, la *cause principale* de sa formation¹³⁶. En conséquence, lorsqu'il n'y a pas cette intention de garde *in abstracto*, il n'y a donc pas de *dépôt* au sens de l'article 2280 C.c.Q. À titre d'exemple, mentionnons le dépôt par un débiteur d'une somme d'argent ou d'un objet en faveur d'un créancier afin de garantir un paiement ou une obligation quelconque. Ce dépôt ne peut être qualifié de *dépôt* au sens du Code civil puisque l'*intention* des parties est plutôt de garantir un paiement et non de procéder à la garde de la chose et à sa protection contre les éléments de l'extérieur. En fait, il s'agit plutôt là d'un *gage* permettant au gagiste de se payer sur l'objet qui a été déposé advenant le manquement du débiteur face à sa dite obligation¹³⁷. Le dépôt d'une somme d'argent dans un compte bancaire déroge aussi à cet élément d'intention du dépôt au sens du Code civil en ce que ce concept, selon la doctrine et la jurisprudence, confère à l'institution

parce qu'il s'agit de monnaie ayant le cours légal dont le simple transfert de possession a pour effet d'en transférer la propriété [et non simplement la garde], la doctrine et la jurisprudence répudient unanimement la notion de dépôt au sens du Code civil du Québec et qualifient ce contrat de prêt effectué par le client à la banque.”: Nicole L'HEUREUX, *Droit bancaire*, 2^e éd, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1995, pp. 29-30.

¹³⁵J.-L.BAUDOUIN, *La responsabilité civile*, 4^eéd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1994, p.313. Cet auteur indique en effet que la garde consiste en un pouvoir de contrôle, de surveillance ou de direction sur une personne, un animal ou une chose. Cette garde oblige ainsi le gardien à veiller à ce que la personne, l'animal ou la chose ne subisse aucun dommage ou n'en cause aucun.

¹³⁶J. HUET, *op. cit*, note 130, 411, n° 33106.

¹³⁷Article 2644 et suivants. C.c.Q.

financière un droit d'utilisation de l'argent ainsi déposé, et donc une intention d'usage¹³⁸ qui outrepassa la simple intention de “ garder ” le bien déposé.

La troisième condition à laquelle le dépôt obéit est la restitution de la chose au déposant après un certain temps (2280 (1) C.c.Q. *in fine*). Celle-ci, comme c'est le cas pour l'élément de remise, est essentielle pour que le contrat de dépôt soit parfait. Elle peut se faire au terme du délai fixé par les parties ou en tout temps à la demande du déposant (2285 C.c.Q.). Notons ici que lorsque la garde de la chose porte sur un bien fongible, tel de la nourriture ou de l'essence, la restitution de la chose porte alors sur une chose équivalente à celle-ci¹³⁹.

Finalement, la quatrième condition du dépôt précise que la chose sur laquelle porte le contrat de dépôt doit être un bien meuble¹⁴⁰. On entend par *bien meuble* tout bien qui n'est pas immeuble. Il s'agit ici de la distinction binaire des biens que fait le Code civil¹⁴¹.

¹³⁸G.V.V., NICHOLS, “The Legal Nature of Bank Deposits in the Province of Quebec”, (1935) 13 *R. du B. can.*, 720: “Il n'y a pas de dépôt dans le sens légal du mot, qu'autant que la conservation de la chose a été le but primitif et principal de sa remise entre les mains du dépositaire”.

¹³⁹On dit alors que le dépôt est irrégulier en ce que la “propriété de la chose passe au dépositaire, du fait que ce qui lui est remis se fond dans son patrimoine. Il s'ensuit que la restitution ne peut se faire qu'en équivalent”: J. HUET, *op. cit.*, note 130, 1458, n°33501.

¹⁴⁰Article 2280(1) C.c.Q.

¹⁴¹D.C., LAMONTAGNE, *op. cit.*, note 20: “Un bien est meuble par nature (905 C.c.Q.), par détermination de la loi (906 et 904 C.c.Q.) et par anticipation (900 C.c.Q.). Les biens meubles *par nature* sont les biens mobiles en soi.” Selon Lamontagne, cette catégorie englobe les titres au porteur, le gaz, l'électricité, les ondes radiophoniques, les animaux, les embarcations, les matériaux de construction avant immobilisation ou les matériaux de démolition, les meubles (non intégrés) qui, dans un immeuble, servent à l'exploitation d'une entreprise ou à la poursuite d'activités.

Les biens meubles par détermination de la loi sont les meubles incorporels. Ils regroupent les droits et actions suivants:

“*les droits réels* (principaux ou accessoires) *portant sur des meubles* (904 C.c.Q.) (...), *les droits personnels* (907 C.c.Q.) c'est-à-dire les créances (1371 et s.

Lorsque les quatre conditions nécessaires à l'existence du contrat de dépôt sont satisfaites, plusieurs obligations naissent pour le déposant et le dépositaire.

Section 1.2 - Les obligations

Le déposant se voit attribuer quatre obligations distinctes. La première est d'abord une obligation de remise de la chose au dépositaire en vertu de l'article 2280 C.c.Q. La seconde consiste en une obligation de rémunérer le dépositaire lorsque le dépôt est à titre onéreux (2280 C.c.Q.). Quant aux troisième et quatrième obligations, elles se traduisent, en raison du caractère traditionnellement gratuit du dépôt, en une obligation de rembourser les dépenses faites sur la chose par le dépositaire et en une obligation d'indemniser les pertes subies par le dépositaire lorsque, par exemple, un accident a pu être provoqué par la chose (2293 C.c.Q.).

En ce qui a trait aux obligations du dépositaire, elles se regroupent en deux *obligations de faire* et en une *obligation de ne pas faire*¹⁴².

C.c.Q.) (...), *les droits intellectuels* (907 C.c.Q.) (...), tous les autres biens non qualifiés par la loi (907 C.c.Q.), pour autant qu'ils soient incorporels (...), les actions afférentes à ces divers droits (904, 907 C.c.Q.) (...)"

Finalement, les biens meubles par anticipation sont au départ des immeubles corporels, mais considérés d'avance par les parties à une convention comme des meubles.

En ce qui concerne les immeubles, ces derniers se constituent des biens suivants: toutes les parties de fond de terre, constructions et ouvrages qui s'y trouvent, les meubles incorporés dans un immeuble qui perdent leur individualité, les végétaux, minéraux non détachés et ne faisant pas objet d'un acte de vente ou autre qui en dispose, les meubles temporairement détachés de l'immeuble mais destinés à être remplacés, les meubles gardant leur individualité, mais attachés à demeure, les droits réels ou actions et autres titres de possession d'un immeuble.

¹⁴² J. PINEAU, D. BURMAN, S. GAUDET, *op. cit.*, note 109, 14: "Dans le droit d'hier, l'obligation de faire était définie comme étant l'obligation pour le débiteur d'accomplir au profit du créancier un fait autre qu'une dation: par exemple, l'obligation d'exécuter tel travail, tel transport ou l'obligation pour tel comédien de se produire sur telle scène. La définition demeure la même, en y incluant désormais la dation. L'obligation de ne pas faire est l'obligation pour le débiteur de s'abstenir d'accomplir telle ou telle chose: c'est, par exemple, l'obligation pour le vendeur d'une entreprise de ne

Les deux *obligations de faire* du dépositaire sont, d'une part, l'obligation de garde de la chose et, d'autre part, l'obligation de restituer cette chose à l'échéance du délai fixé par les parties ou, encore, suite à la demande du déposant (2285 C.c.Q.). Notons à ce sujet que la restitution de la chose implique la restitution des fruits et revenus que le dépositaire a perçu du bien déposé (2287 (1) C.c.Q.).

L'*obligation de ne pas faire* qui s'applique au dépositaire consiste, quant à elle, en une interdiction d'user de la chose sans la permission du déposant (2283 C.c.Q. *in fine*). En effet, comme nous l'avons déjà mentionné, “il n'est pas dans l'esprit du contrat de dépôt que le dépositaire se serve de la chose qui lui est confiée. Elle ne lui est remise qu'à des fins de garde et cela s'oppose, en principe, à ce qu'on en fasse usage”¹⁴³. S'il y a permission d'user de la chose de la part du déposant, il faut cependant que, dans l'esprit des parties, le souci d'assurer la garde de la chose soit la motivation principale du contrat¹⁴⁴.

Finalement, l'obligation d'agir avec prudence et diligence consiste, comme nous l'avons vu au chapitre premier, à prendre les meilleurs moyens pour atteindre un résultat sans pour autant en assurer la réussite.

L'étude de ces obligations et des éléments du dépôt nous permet d'identifier l'objet sous-jacent à cette catégorie.

pas faire concurrence à son acheteur” ; J.-L. BAUDOUIN, *op. cit.*, note 118, 192 ; M. TANCELIN, *op. cit.*, note 118, 50.

¹⁴³J. HUET, *op. cit.*, note 130, 1413, n° 33107.

¹⁴⁴C'est aussi en vertu de cette obligation que la doctrine et la jurisprudence ont unanimement répudié la notion de dépôt afin de qualifier l'argent confié à une institution financière : “Contrairement aux obligations du dépositaire (art. 2283-2287 C.c.Q.), la banque a le droit d'utiliser à sa guise l'argent déposé par le client, elle n'a aucune obligation de rendre compte de la manière dont elle l'a utilisé ni des profits qu'elle en a tirés (art. 2329 al. 2 C.c.Q.). Sa seule obligation est de remettre une somme d'argent équivalente selon les termes du contrat avec les intérêts à moins de stipulation contraire.” N. L'HEUREUX, *op. cit.*, note 134, 30.

Section 1.3 - L'objet

Il est de l'essence du contrat qu'il ait un objet¹⁴⁵. Celui-ci est l'opération juridique poursuivie par les parties lors de la formation du contrat. L'objet se déduit de l'ensemble des droits et obligations que le contrat fait naître¹⁴⁶.

Nous avons déterminé que les obligations des parties étaient principalement les suivantes : une remise de la chose à une personne, une obligation de garde *in abstracto* et une obligation de restitution. L'objet du dépôt peut donc s'énoncer de la façon suivante : le désir de confier une chose à une personne afin que cette personne en assure la garde *in abstracto* pendant un temps défini ou définissable. Par *confier*, on doit comprendre le désir de *mettre sous garde, sous protection*.

Reste à savoir maintenant si les éléments, obligations et objet du dépôt présentent une certaine adéquation avec les notions similaires de la mise en banque d'ADN.

Section 1.4 - L'adéquation du dépôt avec l'acte de mise en banque d'ADN

Afin de vérifier s'il existe une adéquation entre les notions du dépôt et celles de mise en banque d'ADN, et donc de vérifier si la catégorie juridique du dépôt prévue aux articles 2280 et suivants C.c.Q. est apte à recueillir la mise en banque d'ADN, nous mettrons en relation les éléments, les obligations et l'objet de la mise en banque d'ADN avec les éléments, les obligations et l'objet du dépôt.

La remise de la chose constitue un élément et une obligation essentiels à la fois à l'acte de mise en banque d'ADN et au contrat de dépôt. Il semble donc, sur ce point, que les deux régimes étudiés soient assimilables l'un à l'autre.

¹⁴⁵Article 1385 C.c.Q.

¹⁴⁶Article 1412 C.c.Q.

En ce qui a trait à la volonté de garde *in abstracto*, rappelons que celle-ci doit former l'intention principale des parties : on dépose une chose afin d'assurer essentiellement sa préservation au terme de laquelle il y aura réparation. La volonté de garde *in abstracto* du dépôt ne permet donc pas l'utilisation de la chose gardée. En fait, si elle le permet, elle exige que cet usage soit secondaire à l'intention principale. Or, l'étude des finalités de la mise en banque d'ADN a permis de démontrer que, dans un contexte médical et dans son ensemble, cet acte ne respecte pas cette exigence.

De fait, comme nous l'avons vu au chapitre premier, la mise en banque d'ADN sous-tend des intentions qui dépassent la simple garde. Ces intentions sont celles d'assurer l'accessibilité de l'ADN aux tiers autorisés, sa distribution et, parfois, son analyse. Il ne s'agit donc pas d'une simple intention de garde, de protection. Cette inadéquation au niveau de l'intention principale des parties rend donc impossible la qualification envisagée.

D'autres arguments participent à cette affirmation, entre autres, la restitution. Comme nous l'avons vu, celle-ci ne fait pas partie des éléments intrinsèques à la mise en banque d'ADN, ni des obligations qu'elle crée. En fait, nous croyons que seule l'exercice du droit de retrait par le participant pourrait avoir une certaine analogie avec l'élément de restitution exigé par le dépôt quoique cette analogie ne soit pas parfaite. Dans l'un, soit la mise en banque, elle a un caractère accessoire et dans l'autre, un caractère intrinsèque et obligatoire. En outre, le droit de retrait prévu à l'acte de mise en banque ne se traduit pas toujours par une restitution formelle des échantillons. Comme on l'a vu, il peut s'agir de la destruction ou de l'anonymisation des échantillons, ce qui nous éloigne encore davantage de l'adéquation des notions de *droit de retrait* et de *restitution*.

En ce qui a trait à l'obligation de prudence et de diligence créée par le contrat de dépôt, celle-ci constitue une exigence pouvant être applicable au banquier d'ADN dans certains cas. Ce dernier doit effectivement prendre les moyens qu'un homme de

science normalement prudent et diligent, placé dans les mêmes circonstances, utiliserait pour parvenir au but ultime. Néanmoins, l'obligation d'assurer la conservation en banque d'ADN, son accessibilité, sa distribution et parfois son analyse n'exige-t-elle pas plus que cette obligation de moyens ou de diligence ? Le participant devrait-il s'attendre à une obligation de résultat ? Comme nous l'avons vu au chapitre premier, il serait raisonnable de croire que, face à certaines obligations du banquier d'ADN, une obligation de résultat serait davantage pertinente.

L'incertitude régnant autour du statut juridique de l'ADN coopère aussi à l'affirmation selon laquelle le dépôt ne peut qualifier la mise en banque d'ADN. Ne sachant si l'ADN est un bien ou une personne en vertu du droit civil¹⁴⁷, il devient en effet spéculatif de prétendre que l'ADN est un bien meuble au sens de l'article 2280 C.c.Q.

Finalement, la comparaison de l'objet de la mise en banque d'ADN et du contrat de dépôt nous éloigne définitivement d'une possible qualification juridique. De fait, on voit que l'acte de mise en banque d'ADN implique plus qu'un simple but de confier la garde *in abstracto* de l'ADN à une personne afin qu'elle le préserve pendant un certain temps. Il implique aussi d'autres objets qui ont autant d'importance que la conservation elle-même: l'accessibilité, la distribution et l'analyse, le cas échéant, de l'ADN. En fait, la mise en banque d'ADN implique une utilisation de la chose confiée qui est inconciliable avec le dépôt.

Cette absence d'analogie, parce qu'elle se fait sentir au niveau de l'élément d'intention, au niveau de l'élément de restitution et au niveau de l'objet, ainsi que dans l'incertitude régnant quant au statut légal de l'ADN, nous incite à écarter la catégorie juridique du dépôt. Néanmoins, on peut retenir que le dépôt n'est pas complètement dénué de toutes similitudes avec la mise en banque d'ADN. Notons que tous deux

¹⁴⁷*Supra*, section 1 du chapitre premier.

impliquent une action de confier, de déposer et une obligation de conserver adéquatement ce qui a été confié.

La prochaine section nous permettra d'étudier la possibilité pour l'acte de mise en banque d'ADN, d'être alors recueilli par une autre catégorie juridique.

Section 2 - Le prêt

Le prêt, comme le dépôt, constitue un contrat réel, c'est-à-dire un contrat en vertu duquel la remise de la chose est nécessaire à sa formation¹⁴⁸.

L'article 2312 C.c.Q. indique qu'il existe deux espèces de prêt : le prêt à usage et le simple prêt. “Le prêt à usage est le contrat à titre gratuit par lequel une personne, le prêteur, remet un bien à une autre personne, l'emprunteur, pour qu'il en use à la charge de le lui rendre après un certain temps”¹⁴⁹. Le simple prêt, quant à lui, “est le contrat par lequel le prêteur remet une certaine quantité d'argent ou d'autres biens qui se consomment par l'usage à l'emprunteur qui s'oblige à lui en rendre autant, de même espèce et qualité après un certain temps”¹⁵⁰. La différence entre ces deux concepts provient de la nature des choses pouvant faire l'objet du contrat.

“En effet, l'usage normal de certaines choses n'en affecte pas l'existence ; on peut s'en servir, et en jouir d'une manière complète sans les détruire. D'autres, au contraire, n'ont d'utilité que par la consommation qu'on en fait [elles se consomment pas l'usage]”¹⁵¹.

Parce que l'ADN mis en banque ne constitue pas une somme d'argent ni un bien qui se consomme par l'usage et devant être remplacé après utilisation, nous limiterons

¹⁴⁸*Supra* note 129.

¹⁴⁹Article 2313 C.c.Q.

¹⁵⁰Article 2314 C.c.Q.

¹⁵¹P.B. MIGNEAULT, *op. cit.*, note 131, 107.

notre étude au prêt à usage en excluant le simple prêt. Afin d'étudier la nature du prêt à usage, trois questions doivent être considérées : les éléments inhérents au prêt (Section 2.1), les obligations des parties découlant du contrat de prêt (Section 2.2) et l'objet du prêt (Section 2.3).

Section 2.1 - Les éléments

Le prêt comporte quatre éléments essentiels à sa formation. Le premier consiste en la remise de la chose à l'emprunteur, laquelle implique, comme pour le dépôt, le transfert de garde de cette chose.

L'intention de mettre l'objet prêté à la disposition de l'emprunteur afin qu'il puisse s'en servir constitue le second élément du contrat de prêt. Il s'agit pour l'emprunteur d'un droit d'user de la chose. L'étendue de ce droit est restreinte par l'usage auquel ce bien est destiné (2318 C.c.Q.).

Le troisième élément du prêt est la restitution, c'est-à-dire la remise de la chose au prêteur après usage. Comme pour le dépôt, “la restitution est essentielle au prêt. On ne saurait l'écarter, même de convention expresse, sans dénaturer le contrat”¹⁵². Finalement, la nécessité que le prêt porte sur un bien meuble ou immeuble constitue le dernier élément du contrat de prêt (2313 C.c.Q.).

Les éléments constitutifs du prêt étant précisés, voyons ce qu'il en est des obligations pour chacune des parties intervenant à ce contrat.

¹⁵²J. HUET, *op. cit.*, note 130, 843.

Section 2.2 - Les obligations

Les obligations créées par le contrat de prêt sont attribuables, d'une part, au prêteur et, d'autre part, à l'emprunteur. De façon succincte, les obligations du prêteur sont l'obligation de remettre la chose à l'emprunteur, l'obligation de laisser à l'emprunteur l'usage de la chose pendant le temps convenu, l'obligation de reprendre la chose en fin de contrat (2313 C.c.Q.), l'obligation de rembourser certaines dépenses faites pour la conservation de la chose (2320 C.c.Q.) et l'obligation de réparer les dommages causés par un vice de la chose (2321 C.c.Q.).

Les obligations de l'emprunteur se divisent, quant à elles, en quatre obligations distinctes : une obligation de garde et de conservation adéquate de la chose, une obligation de restitution de la chose (2313 C.c.Q.), une obligation d'user de la chose conformément à l'usage auquel ce bien est destiné (2318 C.c.Q.), ainsi qu'une obligation de prudence et de diligence dans l'accomplissement de la prestation (2317 C.c.Q.).

Ayant ainsi déterminé les obligations, il est possible d'identifier l'objet du prêt, c'est-à-dire l'opération juridique poursuivie par les parties lors de cet acte.

Section 2.3 - L'objet

L'objet du prêt se révèle aussi, comme nous l'avons déjà indiqué lors de l'étude du dépôt à la section précédente, par l'intention poursuivie par les parties lors de la formation de l'acte. Ainsi peut-on exprimer l'idée selon laquelle l'objet du prêt est celui de mettre une chose à la disposition d'une autre personne pendant un certain temps afin qu'elle puisse l'utiliser.

Ayant ainsi défini ce en quoi constituait le prêt, voyons maintenant si cette catégorie est apte à recueillir l'acte de mise en banque d'ADN.

Section 2.4 - L'adéquation du prêt avec l'acte de mise en banque d'ADN

L'étude successive du dépôt et du prêt révèle un certain nombre de similitudes entre ces deux institutions. D'une part, ces catégories juridiques sont voisines l'une de l'autre dans le Code civil.¹⁵³ D'autre part, elles comportent toutes deux les éléments et obligations de remise, de garde, de restitution et de prudence et de diligence. En fait, la principale différence entre ces deux régimes se situe au niveau de l'objet de ces contrats : alors que l'objet du dépôt est celui de confier une chose dans l'intention d'en assurer sa seule garde et sa protection, l'objet du prêt est celui de confier la chose à une personne dans l'intention que celle-ci puisse s'en servir. Une autre différence apparaît aussi au niveau de la chose sur laquelle porte le contrat. Alors que le dépôt porte sur un bien meuble, le prêt porte sur un bien meuble ou immeuble.

À la lumière des ces caractéristiques principales que l'on vient d'esquisser, peut-on croire que le prêt convient davantage à l'acte de mise en banque d'ADN que le dépôt ? Pour répondre à cette interrogation, il nous faut comparer l'objet du prêt avec celui de la mise en banque d'ADN.

Notons, d'abord, que l'objet relatif à l'acte de mise en banque d'ADN est différent selon la finalité poursuivie par le participant. Comme nous l'avons vu, la finalité individuelle de l'acte de mise en banque d'ADN fait appel à l'intention, pour le participant, d'autoriser la mise en banque de son ADN afin d'en tirer un bénéfice personnel. Dans ce cas, l'intention est celle d'obtenir un service. Cette intention est donc peu compatible avec les notions du prêt: on ne met pas son ADN à la disposition du banquier ou de la communauté scientifique afin que celle-ci puisse en user comme elle veut. On autorise un professionnel de la santé à déposer son ADN en banque afin que cette matière puisse servir, en définitive, à soi-même et non à d'autres.

¹⁵³Le dépôt est traité aux articles 2280 à 2311 C.c.Q. (chapitre onzième), et le prêt aux articles 2312 à 2332 C.c.Q (chapitre douzième).

L'analyse est plus délicate dans le cas où l'ADN aurait été mis en banque pour une finalité familiale ou sociale. En effet, l'acte de mise en banque exprime alors une intention altruiste. Dans le cas de la finalité familiale, il s'agit de procéder à une mise en banque afin que l'ADN soit à la disposition du chercheur responsable d'un membre de la famille. Dans le cas de la finalité sociale, il s'agit d'une mise en banque afin que l'ADN soit à la disposition, soit d'un groupe de chercheurs participant à un protocole de recherche¹⁵⁴, ce qui s'associe très bien à l'objet du prêt. Doit-on pour autant conclure que l'acte de mise en banque d'ADN fait selon une finalité familiale ou sociale peut être qualifié de prêt au sens du Code civil ? Nous ne le pensons pas.

D'abord, l'essence même du prêt est d'associer à l'intention de prêter l'*intention de récupérer cette chose* après un certain temps. Or, comme nous l'avons vu au chapitre premier, la restitution, sauf exception¹⁵⁵, ne fait pas partie des composantes de l'acte de mise en banque d'ADN. Il y a donc ici une première discordance.

Par ailleurs, rappelons aussi que le prêt porte sur un bien meuble ou immeuble. Or, on ne sait pas si l'ADN relève des *biens*, donc de ces biens meubles ou immeubles, ou des *personnes*. Pour ces raisons, il semble qu'il n'y ait pas d'adéquation suffisante entre le prêt et l'acte de mise en banque d'ADN pour que ce dernier puisse être juridiquement qualifié par le premier.

Finalement, il faut aussi noter qu'une telle qualification de l'acte de mise en banque d'ADN effectué suivant une finalité familiale ou sociale aurait pour effet de laisser en suspens la qualification juridique de l'acte de mise en banque fait selon une finalité individuelle.

¹⁵⁴Notons cependant que le participant peut avoir limité l'étendue de cette utilisation dans sa formule de consentement.

¹⁵⁵L'exception correspond à l'exercice possible du droit de retrait du participant, lequel a un caractère accessoire à l'acte de mise en banque d'ADN.

Ce constat nous amène ainsi à nous demander s'il existe une autre catégorie juridique plus appropriée à l'acte de mise en banque d'ADN que le prêt ou le dépôt. En raison de l'existence, lors de la mise en banque d'ADN, d'une certaine intention d'obtenir un service, il serait donc opportun de vérifier si le contrat de service, prévu au Code civil, est apte à recueillir cet acte.

Section 3 - Le contrat de service

Le contrat de service est prévu à l'article 2098 C.c.Q. :

“Le contrat d'entreprise ou de service est celui par lequel une personne, selon le cas l'entrepreneur ou le prestataire de services, s'engage envers une autre personne, le client, à réaliser un ouvrage matériel ou intellectuel ou à fournir un service moyennant un prix que le client s'oblige à lui payer.”

Cette définition implique deux intervenants au contrat de service : le prestataire de services et le client. Le premier est la personne qui effectuera le service demandé et le second est la personne ayant requis les services du premier.

Comme pour les contrats de dépôt et de prêt, le contrat de service comporte certains éléments conditionnels à sa formation (Section 3.1), des obligations attribuables d'une part au prestataire de services et d'autre part au client, (Section 3.2) et un objet (Section 3.3).

Section 3.1 - Les éléments

Trois éléments caractérisent le contrat de service. Tout d'abord, le prestataire de services contracte une obligation de faire (2098 C.c.Q.). Cette obligation doit porter sur des actes matériels ou intellectuels (2098 C.c.Q.). Finalement, le prestataire de services doit conserver une indépendance juridique pendant l'accomplissement de cette obligation (2099 C.c.Q.).

Par obligation de faire, on comprend une obligation répondant à la définition donnée par Pineau, Burman et Gaudet¹⁵⁶. Par obligation portant sur des actes matériels ou intellectuels, on entend une obligation portant sur des actes se distinguant des actes juridiques¹⁵⁷ sur lesquels portent, par exemple, les mandats¹⁵⁸. Un acte matériel ou intellectuel est, par exemple, “un entrepreneur [qui] édifie une construction, un médecin [qui] dispense des soins”¹⁵⁹ alors que l'acte juridique,

“c'est le plus souvent la conclusion d'un contrat [acte bilatéral], mais il peut s'agir tout aussi bien d'actes unilatéraux (faire ou recevoir un paiement, consentir une renonciation, formuler une demande administrative ou en justice, effectuer une déclaration de société ou une publication d'hypothèque, délivrer un congé, etc.)”¹⁶⁰.

De la même façon, par *indépendance juridique*, on entend le libre choix, pour le prestataire de services, des moyens d'exécution du contrat. Il ne doit y avoir, entre le prestataire de services et le client, aucun lien de subordination¹⁶¹.

Le contrat de service, comme tout autre contrat, engendre aussi des obligations de part et d'autre pour les parties.

¹⁵⁶*Supra*, note 142.

¹⁵⁷J. PINEAU, D. BURMAN, S. GAUDET, *op. cit.*, note 109, 4: “L'acte juridique est une manifestation de volonté, créatrice d'effets de droit”. J.-L. BAUDOUIN, *loc. cit.*, note 118, 32; M. TANCELIN, *op. cit.*, note 118, 15.

¹⁵⁸Articles 2130 à 2185 C.c.Q.

¹⁵⁹J. HUET, *op. cit.*, note 130, 1119.

¹⁶⁰A. BÉNABENT, *op. cit.*, note 131, 371.

¹⁶¹Article 2099 C.c.Q. Le travail indépendant s'oppose au travail subordonné, tel le contrat d'emploi.

Section 3.2 - Les obligations

Les obligations créées par le contrat de service se divisent selon que les obligations soient attribuables au prestataire de services ou au client.

En ce qui concerne le prestataire de services, l'*exécution* de la prestation constitue sans aucun doute son obligation principale. Relativement à celle-ci, on peut se poser la question suivante : cette obligation doit-elle être spécifiquement exercée par le prestataire de services ou peut-elle être exécutée par des collaborateurs ou par un sous-traitant ?

L'article 2101 C.c.Q. indique à ce sujet qu'à moins que le contrat n'ait été conclu en considération de ses qualités personnelles ou que cela ne soit incompatible avec la nature même du contrat, le prestataire de services peut s'adjoindre un tiers pour exécuter son obligation tout en conservant néanmoins la direction et la responsabilité de l'exécution.

Outre cette question relative à l'*exécution* de l'obligation de faire du prestataire de services, il nous faut aussi considérer l'*étendue* de l'obligation. L'article 2100 C.c.Q. indique à ce sujet que :

“l'entrepreneur et le prestataire de services sont tenus d'agir au mieux des intérêts de leur client, avec prudence et diligence. Ils sont aussi tenus (...) d'agir conformément aux usages et règles de l'art, et de s'assurer, le cas échéant, que l'ouvrage réalisé ou le service fourni est conforme au contrat.”

Il ressort de ce passage que “les normes et usages gouvernant la profession (...) s'appliquent automatiquement, même en cas de silence du contrat”¹⁶². En outre,

¹⁶²A. BÉNABENT, *op. cit.*, note 131, 312.

comme pour le dépôt et le prêt, le contrat de service comporte, pour le prestataire de services, une obligation de prudence et de diligence.

Une autre obligation du prestataire de services consiste en une obligation de “fournir au client, dans la mesure où les circonstances le permettent, toute information utile relativement à la nature de la tâche qu’il s’engage à effectuer, ainsi qu’aux biens et au temps nécessaire à cette fin”¹⁶³. Mentionnons aussi que le prestataire de services “fournit les biens nécessaires à l’exécution du contrat à moins que les parties n’aient stipulé qu’il ne fournirait que son travail”¹⁶⁴. Enfin, il faut noter que “lorsque les biens sont fournis par le client, l’entrepreneur ou le prestataire de services est tenu d’en user avec soins et de rendre compte de cette utilisation”¹⁶⁵.

En ce qui a trait aux obligations du client, ce dernier doit fournir les biens lorsque cela est requis par l’entente intervenue entre les parties¹⁶⁶ et payer le prix convenu¹⁶⁷. Enfin, il est tenu également de recevoir l’ouvrage à la fin des travaux¹⁶⁸. Voyons maintenant en quoi consiste l’objet du contrat de service.

Section 3.3 - L’objet

L’identification des éléments et obligations du contrat de service nous permet de constater que l’opération juridique poursuivie par les parties au contrat de service est la *prestation d’un service, l’accomplissement d’un acte matériel ou intellectuel*. La seule exigence quant à cette prestation est que celle-ci soit licite afin de préserver

¹⁶³Article 2102 C.c.Q.

¹⁶⁴Article 2103(1) C.c.Q.

¹⁶⁵Article 2104 C.c.Q.

¹⁶⁶Article 2104 C.c.Q.

¹⁶⁷Article 2111 C.c.Q.

¹⁶⁸Articles 2106, 2110 C.c.Q.

l'ordre public et les bonnes moeurs. À la lumière des éléments, des obligations et de l'objet ainsi énoncés, peut-on en arriver à la conclusion qu'il y a une adéquation entre le contrat de service et l'acte de mise en banque d'ADN ?

Section 3.4 - L'adéquation du contrat de service avec l'acte de mise en banque d'ADN

En ce qui a trait aux éléments et obligations du contrat de service, notons que la prise en charge d'une obligation de faire par le prestataire de services paraît posséder certaines affinités avec les obligations du banquier d'ADN. De fait, l'obligation d'assurer la garde adéquate de l'ADN et les obligations d'assurer son accessibilité aux tiers autorisés, sa distribution et son analyse, le cas échéant, constituent des obligations de faire.

De plus, ces actes sur lesquels portent ces obligations de faire du banquier d'ADN représentent des actes matériels, respectant ainsi une autre des exigences du contrat de service. Reste à vérifier si cette obligation de faire portant sur un acte matériel est sans subordination pour le banquier d'ADN. Cette étude est nécessaire, car conclure autrement pourrait révéler la présence d'un contrat d'emploi entre le banquier et le chercheur mettant en banque l'ADN, ce qui est fort différent du contrat de service.

Cette vérification peut se faire en analysant la façon dont le banquier d'ADN exécute son travail (exécution libre ou subordonnée aux ordres et conditions d'exécution du chercheur) et en vérifiant les indices liés à son statut personnel et son mode de rémunération. En matière de mise banque d'ADN, il est toutefois évident que l'application de ces critères trouve une solution exacte dans l'étude du cas par cas. Notons cependant que l'examen du régime de l'acte de mise en banque d'ADN a soulevé l'idée que les banquiers d'ADN, professionnels de la santé, sont d'abord libres de la façon d'exécuter le service demandé, sous réserve cependant du respect des choix du participant, des normes et des règles de conduite en cette matière. Par

ailleurs, la relation entre le professionnel de la santé et le banquier d'ADN s'établit le plus souvent dans un contexte de requêtes indépendantes et extérieures à la banque, rendant ainsi improbable l'évolution d'une relation employeur/employé. Notons, toutefois, que certaines exceptions peuvent se produire notamment lorsque la banque d'ADN est située au sein d'une institution de santé ou d'un centre universitaire de recherche et que les requêtes proviennent de l'interne.

Ainsi, de façon générale et en l'absence de cas spécifiques pouvant contrevenir à ce constat, il semble que chacun des éléments et chacune des obligations caractérisant le contrat de service trouvent application à l'acte de mise en banque d'ADN. Il est évident, de plus, tel qu'il ressort de l'étude des composantes de l'acte de mise en banque d'ADN, que les obligations de prudence et de diligence, d'information et de sécurité que l'on retrouve au contrat de service constituent, comme nous l'avons vu, des exigences attribuables au banquier d'ADN¹⁶⁹.

En ce qui a trait à la comparaison des objets, il semble qu'il y ait aussi une certaine similitude. De fait, comme on l'a déjà vu, l'objet de la mise en banque d'ADN est multiple : assurer la garde adéquate de l'ADN, son accessibilité aux tiers autorisés, sa distribution et, le cas échéant, son analyse. Or, ces objets convergent vers le désir d'obtenir la prestation d'un service de la part du participant. Cette constatation mise en lumière, le contrat de service paraît alors être une catégorie juridique apte à recueillir l'acte de mise en banque d'ADN et donc pouvant permettre sa qualification juridique. Doit-on pour autant conclure en ce sens ? Une réponse négative semble s'imposer.

Il faut, en effet, considérer la dimension contractuelle qu'offre cette catégorie juridique. Qualifier l'acte de mise en banque d'ADN de *contrat* correspond à faire de

¹⁶⁹À noter toutefois que certaines interrogations se posent sur la suffisance d'une obligation de moyens et de diligence pour le banquier d'ADN.

l'ADN l'objet d'une convention. Or, comme nous l'avons vu au chapitre premier, un réel débat existe sur le sujet. Il faut aussi mentionner les difficultés suivantes : l'acte de mise en banque d'ADN est un acte requérant certaines obligations qui outrepassent celles que possède le contrat de service. Nommons, par exemple, les exigences éthiques soulevées par la mise en banque d'ADN, les exigences administratives, tels les autorisations souhaitables et préalables à la mise sur pied et à la tenue d'une banque d'ADN, la codification et le caractère "retraçable" des échantillons. Mentionnons aussi que qualifier l'acte de mise en banque d'ADN de contrat de service comporte le danger de mettre au rang du droit de la consommation un acte qui, en réalité, est spécifique au contexte médical et scientifique.

Ce constat nous amène ainsi à étudier le don en tant que notion possible pouvant recueillir l'acte de mise en banque d'ADN. En effet, comme nous le verrons ci-après, bien que la notion de don soit imprégnée d'un certain cadre contractuel en raison de l'échange des consentements, elle ne constitue pas un contrat au sens du droit civil. En outre, le don semble s'assimiler à l'acte de mise en banque d'ADN par le biais de l' " intention " poursuivie par les parties.

Section 4 - Le don

De nos jours, le concept de don revêt une importance grandissante. D'abord développé par l'usage et encadré par la jurisprudence suite aux premières greffes cardiaques et aux premières greffes de rein, ce concept fut ensuite introduit dans le *Code civil du Bas Canada* en 1971¹⁷⁰ aux articles 18 et suivants relatifs aux dons d'organes et aux greffes¹⁷¹.

¹⁷⁰(ci-après le C.c.B.C.)

¹⁷¹Monique OUELLETTE, *Droit civil avancé, Les personnes*, t.1, Université de Montréal, COOP droit, 1994, p. 20.

Le nouveau *Code civil du Québec*, en mettant davantage en lumière la primauté accordée à la personne humaine que ne le faisait le *Code civil du Bas Canada*, a maintenu cette possibilité de don d'organes et de tissus humains à l'article 22 et à l'article 19, mais en y ajoutant un certain nombre de restrictions (articles 24 et 25 C.c.Q.) (Section 4.1). Suite à l'étude de ces dispositions, nous serons alors en mesure de vérifier si le don constitue une notion apte à qualifier la mise en banque d'ADN (Section 4.2).

Section 4.1 - La notion de don au sein du Code civil

L'article 22 C.c.Q. énonce le principe général en matière de consentement et de protocole de recherche :

“Une partie du corps, qu'il s'agisse d'organes, de tissus ou d'autres substances, prélevées sur une personne dans le cadre de soins qui lui sont prodigués, peut être utilisée aux fins de recherche, avec le consentement de la personne concernée ou de celle habilitée à consentir pour elle.”

Cette disposition est de droit nouveau et, malheureusement, les commentaires du ministre de la Justice ne nous renseignent guère sur sa nature et son étendue¹⁷².

Selon certains auteurs, cet article serait une solution aux conflits que peut générer l'utilisation d'une partie du corps humain à des fins de recherche, comme ce fut le cas dans l'arrêt américain *Moore v. Regents of the University of California*¹⁷³. Cette

¹⁷²*Code civil du Québec, commentaires du Ministre de la justice et Loi sur l'application de la réforme du Code civil du Québec (extraits)*, Montréal, Les publications DACFO, 1993, p. 44, art.22.

¹⁷³*Moore c. Regents of University of California*, 9 juillet 1990, Supreme Court of California, 271 Cal. Rptr. 146: Dans cette affaire qui débuta en 1976, un diagnostic de leucémie extrêmement rare fut posé sur le patient John Moore. Suite à une ablation de la rate dans le cadre de soins prodigués à M. Moore, le docteur Golde, affilié au Centre hospitalier de l'université de Californie, procéda à des prélèvements variés sur la personne de Moore, c'est-à-dire à des prélèvements de sang, de sperme, de peau et de moelle osseuse. Avec ces prélèvements, Golde et son équipe de recherche développèrent une lignée cellulaire

affaire a, en effet, suscité des interrogations non seulement relatives au droit de propriété, mais aussi, et c'est ce qui semble avoir préoccupé le législateur québécois, relatives à la nature et l'étendue du consentement du patient dont une partie de son corps est prélevée dans le cadre de soins et utilisée à des fins de recherche. L'article 22 C.c.Q. paraît donc être une disposition axée sur le droit pour la personne humaine de disposer de son corps et de certaines parties de celui-ci en termes de pouvoir et de choix.

“Le droit de disposer devient un pouvoir, une liberté de disposer intégré à l'autonomie et lié au principe de l'autodétermination de la personne humaine dans les limites générales du projet de vie en société”¹⁷⁴.

L'obtention du consentement est donc une des conditions énoncées par l'article 22 C.c.Q. En fait, selon certains auteurs, elle en constitue l'essence même¹⁷⁵. La rédaction de l'article 22 C.c.Q. nous conduit toutefois à nous interroger sur l'étendue de l'obligation d'informer le patient afin d'obtenir son consentement : suffit-il, en vertu des nouvelles dispositions, de mentionner l'usage des tissus pour fins de recherches sans plus ou doit-on décrire de façon assez circonstanciée les éléments essentiels du projet ? Par ailleurs, dans le cadre de protocoles de recherche utilisant

sur laquelle un brevet fut accordé au nom de Golde et de son associé. Par la suite, ce brevet fut cédé à l'Université de Californie et suivant des ententes avec des entreprises de biotechnologie, de considérables profits furent réalisés. Moore, ayant découvert cette utilisation de ses anticorps, intenta une *action for conversion*, ce qui pourrait correspondre dans notre droit, à une action en revendication. Rejetée en première instance pour fins de non-recevoir, cette action fut par la suite accueillie par la Cour d'appel. Cependant la Cour suprême de la Californie écarta ce dernier jugement selon lequel tout individu possède “a property interest” dans les tissus prélevés de son corps. Selon la Cour, la notion de propriété n'est pas adéquate et doit être écartée au profit du droit du patient à être complètement informé avant de prodiguer un consentement. La Cour reconnaît ainsi que le fait que Golde n'ait pas dévoilé à Moore ses intérêts dans l'utilisation de ses cellules, équivaut à une violation de son devoir d'informer.

¹⁷⁴Jean-Louis BAUDOIN, Catherine LABRUSSE-RIOU, *op. cit.*, note 28, 187.

¹⁷⁵Édith DELEURY, Dominique GOUBEAU, *Le droit des personnes physiques*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994, 119-120.

des échantillons anonymisés, telle la recherche épidémiologique, ce consentement est-il nécessaire et, si oui, quelle est son étendue ? Indiscutablement liées au respect des droits et principes fondamentaux du participant, telle la liberté de choisir et quoique très intéressantes, ces interrogations outrepassent toutefois l'objet de cette étude¹⁷⁶.

L'article 22 C.c.Q., outre l'exigence du consentement, impose que le prélèvement porte sur *une partie du corps*. La lecture de l'article indique que cette expression couvre les organes, les tissus et les autres substances humaines.

“Ainsi, conformément au libellé de l'article, seraient considérés comme des parties du corps le sang, l'urine, la salive, les selles, le placenta, le sperme, les ovules... On pourrait aussi y inclure les débris embryonnaires ou foetaux résultant d'un avortement spontané ou provoqué, d'autant plus que la Cour suprême dans *Daigle c. Tremblay* a refusé de reconnaître au fœtus la personnalité”¹⁷⁷.

Finalement, l'article 22 C.c.Q. indique que le prélèvement doit être effectué *dans le cadre de soins prodigués au patient* et que le *prélèvement doit servir à la recherche*¹⁷⁸.

¹⁷⁶Pour une discussion plus détaillée de ces questions, voir entre autres: R. P. KOURI, S. PHILIPS-NOOTENS, *loc. cit.*, note 26, 369; É. Deleury, D. Goubau, *op. cit.*, note 175, 119-120; Bartha Maria KNOPPERS, Marie HIRTLE, Sébastien LORMEAU, Claude M. LABERGE, Michelle LAFLAMME, *Control of DNA Samples and Information*, version révisée 22 octobre 1997 (non encore publiée).

¹⁷⁷R. P. KOURI, S. PHILIPS-NOOTENS, *loc. cit.*, note 26, 366.

¹⁷⁸La formule employée par le législateur québécois à cet effet est cependant ambiguë et sème certaines incertitudes. À notre avis, il semble que l'on puisse soulever l'absence de distinction entre le prélèvement effectué dans le cadre de soins *requis* par l'état de santé du patient et le prélèvement effectué dans le cadre de soins *non requis* par l'état de santé du patient. Il semble aussi qu'il y ait, comme nous l'avons déjà mentionné, une absence de distinction entre la recherche nominative et la recherche non-nominative pour laquelle le consentement pourrait peut-être ne pas être exigé.

En ce qui concerne l'article 19 C.c.Q.¹⁷⁹ ce dernier reprend aussi l'exigence du consentement, mais en situant le prélèvement et l'utilisation de la partie du corps prélevée dans un autre contexte :

“Une personne majeure, apte à consentir, peut aliéner entre vifs une partie de son corps pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer.

Un mineur ou un majeur inapte ne peut aliéner une partie de son corps que si celle-ci est susceptible de régénération et qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale, du mandataire, tuteur ou curateur, et l'autorisation du tribunal.”

De fait, à l'instar de l'article 22 C.c.Q., le prélèvement prévu à l'article 19 peut être effectué dans le cadre de soins ou en dehors de ce cadre. De plus, le don prévu à l'article 19 C.c.Q. est fait en faveur d'une autre personne et non à la recherche comme l'exige l'article 22 C.c.Q.

Il émerge donc l'idée, suite à l'étude des articles 19 et 22 C.c.Q., qu'il existe deux sortes de don : l'un résultant de l'administration de soins et fait en faveur de la recherche (article 22 C.c.Q.) et l'autre résultant de l'administration ou non de soins et fait envers une tierce personne ayant besoin de ce don (article 19 C.c.Q.).

Les articles 24 et 25 C.c.Q. complètent ces dispositions. Le premier exige que le consentement soit donné par écrit tout en réservant cependant, la possibilité de révoquer ce consentement même verbalement¹⁸⁰. Le second exige, quant à lui, la gratuité de l'acte d'aliénation.

¹⁷⁹Quoiqu'il amène certaines modifications en ce qui a trait aux critères dans le cas du prélèvement chez les mineurs et les majeurs inaptes, l'article 19 C.c.Q. maintient la possibilité de dons d'organes et de tissus humains qui étaient prévue au Code civil du Bas Canada (20 C.c.B.C): Commentaires du ministre de la Justice, art.19 C.c.Q., p.43.

¹⁸⁰Certains auteurs prétendent que l'article 24 C.c.Q. ne s'applique qu'à l'article 19 C.c.Q., le but de

Ainsi donc, l'examen des dispositions du Code civil révèle la possibilité pour une personne de donner légalement une partie de son corps dans certaines circonstances et sous certaines conditions. Ce don peut-il qualifier l'acte de mise en banque d'ADN ?

Section 4.2 - L'adéquation de la *notion de don* à l'acte de mis en banque d'ADN

D'abord, il est important de souligner que le terme *don* n'est pas expressément utilisé par le législateur québécois. Le don est en fait une expression développée par l'usage et liée à une pratique contemporaine acceptée par la société : le don de sang, de reins, de moelle osseuse, de sperme et autres substances¹⁸¹. Et c'est de plus en dehors des règles civiles de la donation prévue au Code civil (1806 C.c.Q. et suivants), que se place le don que peut faire une personne de son sang ou de ses organes¹⁸².

En effet, mentionnons d'abord que, dans le cas de don d'organes, de tissus ou autres substances, on parle de *donneur* et non de *donateur* (donneur de sang, donneur de gamètes, donneur de sperme). Outre cette constatation, notons que la donation est toujours faite en fonction d'un caractère *intuitu personae*. Elle est en effet effectuée

cet article étant, selon eux, “de tempérer les excès d'enthousiasme” : R. P. KOURI, S. PHILIPS-NOOTENS, *loc. cit.*, note 26, 372. Or, comment expliquer cette position en raison des éléments suivants : la reconnaissance du législateur de la liberté, la dignité et l'autonomie des personnes, la position physique du contenu de l'article 24 C.c.Q., lequel était auparavant inclus à l'article 20 C.c.B.C. (aujourd'hui l'article 19 C.c.Q.) et maintenant situé dans les dispositions finales relatives aux soins et finalement, la tendance de la jurisprudence à encadrer plus sévèrement la notion de consentement libre et éclairé.

¹⁸¹ Il est cependant intéressant de noter que dans certains pays, le don est expressément reconnu par le législateur. Par exemple, nommons la France qui fait état de cette reconnaissance dans la *Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 Relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal*, précitée, note 72.

¹⁸² Article 1806 C.c.Q. : “La donation est le contrat par lequel une personne, le donateur, transfère la propriété d'un bien à titre gratuit à une autre personne, le donataire; le transfert peut aussi porter sur un démembrement du droit de propriété ou sur tout autre droit dont on est titulaire. La donation peut être faite entre vifs ou à cause de mort.”

“en considération directe des qualités propres du donataire. Or ici, hormis des cas hautement exceptionnels, celui qui se sépare d'une partie de son corps au profit d'un autre ne connaît même pas le destinataire : le don est anonyme”¹⁸³.

Outre cet élément distinctif, mentionnons aussi que “dans la donation classique, le lien entre le donateur et le donataire est en principe direct. Il n'existe qu'un seul acte de dessaisissement du premier directement en faveur du second”¹⁸⁴. En matière de don, un tel lien n'existe pas : le don passe souvent par des *banques* (banques de sang, de sperme, de tissus, de gamètes, d'ADN) ou des professionnels de la santé. Le don est donc “réellement fait à la science (entendons ici au médecin ou à l'établissement clinique ou hospitalier), au bénéfice éventuel d'un récipiendaire anonyme”¹⁸⁵ ou encore au bénéfice d'autrui, de la société en général.

La portée de ces énoncés engendre donc les constatations suivantes : d'abord, le don, fait en dehors des règles de la donation, n'est pas un contrat. Par ailleurs, le terme don est en fait “utilisé dans ce contexte beaucoup plus pour marquer le caractère gratuit, désintéressé et altruiste de l'acte que pour qualifier juridiquement l'opération”¹⁸⁶. En ce sens, le don ne constitue pas une catégorie juridique distincte reconnue expressément par le législateur, mais une certaine fiction juridique traduisant le consentement d'une personne au prélèvement¹⁸⁷ ou à l'aliénation¹⁸⁸ d'une partie de son corps. Ce concept de droit qui possède un important développement législatif, jurisprudentiel et doctrinal, mais qui n'est ni un contrat, ni une catégorie juridique

¹⁸³Jean-Louis BAUDOUIN, Catherine LABRUSSE-RIOU, *loc. cit.*, note 28, 191.

¹⁸⁴*Ibid.*

¹⁸⁵*Ibid.*

¹⁸⁶*Ibid.*

¹⁸⁷Article 22 C.c.Q.

¹⁸⁸Article 19 C.c.Q.

distincte, est-il néanmoins apte à servir de cadre juridique à l'acte de mise en banque d'ADN ?

D'abord, la nécessité de consentir au don prévu aux articles 19 et 22 C.c.Q. renvoie à la théorie de l'autonomie selon laquelle chacun est libre de faire ses propres choix¹⁸⁹. Elle renvoie aussi à une dimension altruiste puisque le don est fait en faveur d'une autre personne, de la recherche, ou de la société en général. Ainsi, il est permis de croire que la mise en banque d'ADN à des fins familiales ou sociales pourrait constituer un don. D'abord, mentionnons que lorsque la mise en banque d'ADN est autorisée par le participant en vue de donner son ADN à un membre de sa famille (finalité familiale) ou à la recherche ou à la société en général (finalité sociale), il est raisonnable de prétendre que cet acte respecte l'esprit du don prévu à l'article 19 C.c.Q. De plus, lorsque la mise en banque est strictement effectuée selon une finalité sociale et que le prélèvement de l'ADN a été effectué dans le cadre de soins, il est aussi raisonnable de croire que la mise en banque d'ADN rejoint les spécificités de l'article 22 C.c.Q. Malgré cette apparence d'adéquation, nous sommes toutefois d'avis qu'il faut transcender cette approche axée sur l'intention et vérifier les concepts de base associés au don et à la mise en banque d'ADN.

D'abord, il est certes possible d'affirmer que les finalités familiale et sociale de la mise en banque impliquent un don à une tierce personne : le but poursuivi par le participant est de donner son ADN à un membre de sa famille, un chercheur participant à un protocole de recherche, à la société en général, afin que ces personnes puissent s'en servir. Toutefois, mentionnons que les individus désirant procéder à ce don ne sont quelquefois même pas au courant que leur ADN devra être gardé en banque afin d'assurer leur don. Ils ne l'apprennent que lorsqu'ils sont appelés à mettre par écrit leur consentement à cet effet.

¹⁸⁹Édith DELEURY, "La personne en son corps: l'éclatement du sujet", (1991) 70 *Canadian Bar Review*, 459.

Cette constatation sous-tend que le don n'est pas effectué en faveur de la banque d'ADN. Celle-ci constitue plutôt le moyen scientifique d'assurer le don. Ainsi, un participant autorisant la mise en banque de son ADN autorise cette dernière à conserver son don, c'est-à-dire son ADN, et à en assurer, soit l'accessibilité par les personnes autorisées (par exemple, les professionnels de la santé responsables d'un ou des membres de la famille à qui le participant fait le don ou encore les chercheurs participant aux protocoles de recherche pour lesquels l'ADN a été donné par le participant), soit la distribution à ces mêmes personnes, soit l'analyse le cas échéant. Ces constatations nous conduisent donc vers l'exclusion du don en tant que concept juridique pouvant servir d'encadrement et de régime juridique à l'acte de mise en banque d'ADN.

Le présent chapitre nous amène donc à conclure qu'aucune catégorie juridique étudiée ne peut qualifier l'acte de mise en banque d'ADN dans sa pleine complexité et intégralité. Nous devons souligner, toutefois, que certaines analogies existent entre ces catégories et la mise en banque d'ADN. Le dépôt implique une action de déposer, de confier et de préserver. En ce qui concerne le prêt, celui-ci donne un droit d'usage de la chose confiée. Le contrat de service, quant à lui, infère la prestation d'un service et le don, l'esprit altruiste auquel sont sous-jacentes, en quelque sorte, les finalités familiale et sociale de la mise en banque d'ADN. Finalement, les trois premières catégories impliquent une obligation de prudence et de diligence, obligation qui, quoique suscitant des interrogations sur sa suffisance, constitue néanmoins une obligation minimale applicable au banquier d'ADN.

La qualification juridique faite en vertu du droit positif n'apparaît donc pas ici comme une solution nous permettant de qualifier l'acte de mise en banque d'ADN. Suite à cette affirmation, nous croyons qu'il conviendrait d'aborder plutôt ce processus juridique sous un angle évolutif. C'est donc en ce sens que nous croyons que la réalisation d'un droit *sui generis* serait la solution adéquate à adopter afin de fournir à l'acte de mise en banque d'ADN une qualification appropriée et donc un régime

juridique convenable. L'étude consacrée au chapitre suivant nous permettra d'identifier les éléments clés et nécessaires à cette réalisation.

CHAPITRE TROISIÈME

LA QUALIFICATION JURIDIQUE DE L'ACTE DE MISE EN BANQUE D'ADN : VERS LA RÉALISATION D'UN DROIT *SUI GENERIS*

Le besoin de considérer l'élaboration d'un droit nouveau comme solution à l'absence de qualification actuelle de la mise en banque en vertu du droit civil québécois nous conduit à proposer l'élaboration d'un droit *sui generis*. L'objet du présent chapitre est donc d'identifier tout ce qui pourrait être nécessaire à sa réalisation.

Où en sommes-nous ? Nous avons déjà entre les mains certains éléments importants. Le chapitre premier nous a permis d'établir les éléments scientifiques fonctionnels de la mise en banque d'ADN (conservation, distribution, analyse et autres), ainsi que certains de ses éléments juridiques et éthiques, c'est-à-dire le respect des droits fondamentaux et le respect des principes éthiques reconnus au niveau international, soit la confidentialité, l'autonomie, la justice, l'équité et l'assurance de qualité¹⁹⁰. Le chapitre deuxième nous a permis de constater certaines analogies avec les catégories étudiées et l'acte de mise en banque d'ADN. Ainsi est-il permis de croire que certains concepts, tels l'action de déposer, le terme dépôt¹⁹¹, l'action de confier et de conserver, le droit d'usage relatif¹⁹² et la prestation de services seront utiles et nécessaires à la réalisation d'un droit *sui generis*, de même que l'intention du participant de donner son ADN lors de finalités familiale ou sociale de la mise en banque d'ADN.

¹⁹⁰B.M. KNOPPERS, R. CHADWICK, *loc. cit.*, note 94, 2035.

¹⁹¹Au sens commun de ce terme. Voir Paul ROBERT, *Dictionnaire alphabétique & analogique de la langue française*, Paris, Société du Nouveau Littré, 1973, 449, voir *dépôt*: "Action de déposer. (...) Action de confier à la garde de quelqu'un, de placer dans un lieu sûr".

¹⁹²Nous qualifions de *relatif* le droit d'usage, car il est sous-jacent au respect des droits fondamentaux des individus.

Sur cette base, il est donc possible d'esquisser rapidement ce que pourrait comprendre un régime juridique applicable à l'acte étudié, c'est-à-dire de voir quels en seraient ses principes généraux, sa représentation lexicale, ses conditions de formation, ses éléments et ses obligations.

Le contexte médical de l'acte de mise en banque d'ADN, en raison des intérêts divergents et des enjeux qu'il soulève, aura à être chapeauté par l'affirmation des principes éthiques reconnus à l'échelle internationale et réitérés par certains documents d'une grande importance au Canada, tel les *Lignes directrices du CRM*¹⁹³. Ces principes sont l'autonomie, la bienfaisance, la scientificité, la responsabilité, la non malfaisance et la justice.

Dans le contexte de notre système actuel de santé, la question relative à la gratuité ou non de l'acte de mise en banque d'ADN devra être posée, tout comme celle de l'accréditation des banques d'ADN. S'agira-t-il exclusivement de corporations sans but lucratif et d'établissements reconnus par notre réseau de la santé ou pourra-t-il s'agir de banques d'ADN gérées par des entreprises, telles les compagnies pharmaceutiques?

En ce qui a trait au lexique applicable, on pourra envisager de traiter de l'acte de mise en banque comme d'un dépôt au sens commun de ce terme. Déposer l'ADN en banque aurait pour signification juridique l'action de confier l'ADN au banquier d'ADN dans le but qu'il en assure la conservation, la distribution, l'accès et l'analyse pendant un temps limité et défini, le tout, toutefois, assujetti aux choix exprimés par le participant.

¹⁹³ CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur les sujets humains 1987*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1990 (document en voie d'être remplacé).

Les conditions de formation de l'acte pourraient être envisagées de la façon suivante : le banquier d'ADN ne devrait accepter les échantillons qu'en provenance d'un professionnel de la santé et non directement d'un participant. Le professionnel de la santé désirant procéder à la mise en banque d'ADN ne devrait le faire qu'avec une banque accréditée par une autorité administrative dont on aura prévu le régime et le fonctionnement.

La formation de l'acte de mise en banque, à l'image des contrats, résultera de l'échange des consentements des parties. Là où l'acte de mise en banque diffère toutefois, c'est qu'il nécessite, en plus, l'assurance du consentement libre et éclairé d'une tierce partie, cette tierce partie étant le participant. Il nécessite en outre la remise des échantillons d'ADN et la remise d'un écrit exprimant les choix du participant.

L'acte de mise en banque prendra fin par la volonté commune du banquier d'ADN, du professionnel de la santé et du participant, par l'exercice du droit de retrait du participant ou par la destruction ou par «l'anonymisation» des échantillons après l'échéance du délai fixé.

Le contrat de dépôt d'ADN, puisqu'il pourrait communément être nommé ainsi, fait naître des obligations aux parties. Pour le professionnel de la santé procédant à la mise en banque d'ADN, il s'agit, outre l'obligation de respecter les principes éthiques auxquels est assujéti le contrat de dépôt d'ADN, d'une obligation de remettre les échantillons au banquier d'ADN, d'une obligation de lui remettre un écrit exposant les choix exprimés par le participant et d'une obligation de coopération afin d'assurer la finalité poursuivie par le participant. Par ailleurs, conformément aux principes éthiques susmentionnés, il devra faire connaître les politiques de la banque d'ADN au participant avant que celui ne consente à la mise en banque de son ADN.

Le banquier d'ADN, quant à lui, a aussi l'obligation de respecter les principes éthiques encadrant la mise en banque d'ADN et donc de mettre en oeuvre tout acte nécessaire à cet effet. Il doit procéder à la conservation de l'ADN selon les règles de l'art, en assurer la distribution, l'accès aux personnes autorisées et l'analyse le cas échéant. Il serait aussi nécessaire d'encadrer les activités de distribution (transfert) et d'accès afin d'assurer le respect de la confidentialité et de l'autonomie du participant. Ainsi serait-il utile, en ce qui concerne le transfert de l'ADN, de prévoir, par exemple, des actes de collaboration entre chercheurs, lesquels édicteraient les règles à respecter et les exigences minimales relatives aux principes éthiques affirmés.

Afin d'assurer la contribution au développement scientifique du Québec, nous serions d'avis d'ajouter à ces obligations une obligation pour le banquier d'ADN de s'assurer, lors de tout transfert de matériel génétique, qu'une copie de ce matériel soit conservée au Québec.

Dans la réalisation d'un droit *sui generis*, il est aussi pertinent d'identifier s'il existe dans les divers documents étudiés au chapitre premier, quelques principes directeurs pouvant nous être utiles. À cette fin, nous avons retenu certains de ces documents qui, nous croyons, contiennent, soit des éléments scientifiques importants au processus à amorcer, soit une dimension juridique ou éthique intéressante. Par éléments scientifiques il faut comprendre le cadre technique et pratique et par dimension juridique ou éthique, les procédures respectant les droits fondamentaux des individus et les principes éthiques reconnus. Afin d'illustrer notre propos, mentionnons le préambule de l'énoncé du RMGA qui indique que certains principes éthiques devraient servir à guider les chercheurs québécois dans la conduite de collaborations souvent nécessaires entre différentes équipes de chercheurs et dans la mise à profit des connaissances aux familles et populations participant aux programmes de recherche. Les différents principes énoncés par le RMGA et résultant de cette approche sont, entre autres, la participation informée, la participation sans préjudice et la confidentialité. À l'énoncé de ces principes s'ajoutent des procédures,

des règles, soit techniques, soit scientifiques tenant compte ou mettant en oeuvre les principes énoncés.

L'énoncé du CCMG et le rapport 1988 de l'ASHG sont, quant à eux, moins explicites. De fait, l'expression des principes éthiques se retrouvent plutôt dans l'interprétation de leur texte respectif. On peut toutefois noter une légère exception à ce principe dans le texte introductif du rapport de l'ASHG. On peut, en effet, y voir que le document vise, d'une part, à assurer aux différents individus et familles une participation informée et, d'autre part, à promouvoir la reconnaissance d'une certaine responsabilité des banquiers d'ADN¹⁹⁴.

Mentionnons aussi l'avis du CCNE sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de populations, qui prône le respect de certaines exigences éthiques lors de la collecte, de la conservation et l'utilisation de l'ADN et de l'information génétique. Ces exigences sont le respect de l'autonomie, le droit de savoir, la confidentialité et le respect de la vie privée¹⁹⁵. Finalement, mentionnons la recommandation du Conseil de l'Europe de 1994 relative aux tissus humains mis en banque. Celle-ci réitère les principes éthiques déjà adoptés par le Conseil dans d'autres documents et affirme la nécessité de respecter le consentement et la vie privée des participants dans la mise en banque d'ADN¹⁹⁶.

Avant de vérifier si des principes directeurs sont présents dans les documents à l'étude, nous croyons nécessaire de vérifier d'abord s'il existe une certaine qualification juridique de l'acte de mise en banque d'ADN par ces documents. Cette qualification, s'il y en avait une, pourrait en effet influencer les principes directeurs

¹⁹⁴Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782, dans le préambule.

¹⁹⁵COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *loc. cit.*, note 67, 943-944 au paragraphe "Problèmes et orientations éthiques".

¹⁹⁶CONSEIL DE L'EUROPE, *loc. cit.*, note 80, 303-304.

répertoriés puisque notre hypothèse est qu'aucune catégorie existante en droit civil ne peut qualifier l'acte de mise en banque d'ADN.

Dans un premier temps, il s'agira donc d'identifier dans les documents et à l'aide d'une approche analytique, si les éléments textuels et contextuels peuvent traduire une certaine qualification juridique de la mise en banque d'ADN (Section 1). Ensuite, il s'agira de vérifier s'il existe dans ces documents des principes directeurs pouvant être utiles à l'élaboration d'un droit *sui generis* (Section 2).

Section 1 - Approche analytique pour une qualification de la mise en banque d'ADN

Certains termes utilisés dans les divers documents analysés peuvent nous faire croire que les divers organismes, auteurs de ces écrits, ont déjà qualifié l'acte de mise en banque d'ADN. On retrouve ces termes dans divers contextes précis : ils servent, soit à qualifier la personne procédant à la mise en banque d'ADN, soit à traduire ce que représente l'acte de mise en banque d'ADN, soit finalement à identifier les notions fondamentales liées à cet acte.

Section 1.1 - L'identification de la personne procédant à la mise en banque d'ADN

En ce qui a trait à la personne procédant à la mise en banque d'ADN, il est intéressant de noter que tant l'énoncé du CCMG que le rapport 1988 de l'ASHG considèrent la personne procédant à la mise en banque d'ADN comme étant un *déposant*. De fait, le rapport 1988 de l'ASHG utilise le terme *depositor* afin d'identifier cet individu. Par exemple, il indique à son point 2 : “Banked DNA is the property of the depositor unless otherwise stipulated. Therefore the word *donor*, which implies a gift, is

inappropriate”¹⁹⁷. Dans le même sens, ce rapport recommande de présenter *au déposant* un document l’informant de toutes les politiques de la banque¹⁹⁸.

L’énoncé du CCMG, quant à lui, utilise aussi le terme *depositor* afin d’identifier la personne procédant à l’acte de mise en banque d’ADN. Ainsi, par exemple, il indique à son point 4 que le directeur en charge de la banque d’ADN doit s’assurer que la banque agit en accord avec les choix du déposant. Il indique aussi dans un exemple de formulaire de consentement que “[a] copy of the consent form should be included with the *depositor's will*”¹⁹⁹.

Dans le cadre offert par l’énoncé du CCMG et le rapport 1988 de l’ASHG, cette identification de la personne procédant à la mise en banque d’ADN en tant que *déposant* est cependant limitée à la mise en banque effectuée selon une finalité individuelle ou familiale.

Il est toutefois important de noter que cette utilisation du terme *déposant* par les deux textes sert, tantôt à identifier le participant, tantôt le professionnel de la santé. Or, ceci est contradictoire avec la volonté des deux organismes de limiter la mise en banque d’ADN à une relation stricte banquier/professionnel de la santé. De fait, l’énoncé du CCMG et le rapport 1988 de l’ASHG recommandent aux banques d’ADN de ne recevoir l’ADN qu’à la demande d’un professionnel de la santé²⁰⁰ et non du participant lui-même.

¹⁹⁷Rapport 1988 de l’ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782.

¹⁹⁸*Id.*, au point 3: “It is recommended that the document presented to the depositor address the following issues”.

¹⁹⁹Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364; Rapport 1988 de l’ASHG, *loc. cit.*, note 14, 781.

²⁰⁰*Ibid.*

Malgré cette légère ambiguïté en ce qui a trait à la personne autorisée à mettre en banque l'ADN, il est intéressant de retenir que l'énoncé du CCMG et le rapport 1988 de l'ASHG utilisent la notion de *déposant* afin de qualifier l'individu procédant à la mise en banque d'ADN dans le cadre d'une finalité individuelle et familiale, faisant ainsi appel d'une certaine manière, à la notion de dépôt.

Dans un autre ordre d'idées, il est intéressant de noter que *The Health Council of the Netherlands*, dans un rapport de 1989²⁰¹, indiquait que le participant était un *donneur*, allant ainsi dans le même sens que la recommandation du Conseil de l'Europe relative aux tissus humains mis en banque et l'énoncé du RMGA. La recommandation du Conseil de l'Europe indique, en effet, que les tissus humains sont donnés par les personnes pour des raisons altruistes²⁰². L'énoncé du RMGA mentionne quant à lui que "l'utilisation d'un échantillon se fonde sur un don soumis aux conditions spécifiées par l'individu"²⁰³.

Il est, toutefois, important de noter à ce sujet que cette notion de donneur n'est pas utilisée par le Conseil de l'Europe, le RMGA et le *Health Council of the Netherlands* dans le but d'identifier la personne *procédant à la mise en banque d'ADN*, mais dans le but d'identifier le participant *autorisant cette mise en banque*. Cette affirmation va ainsi de pair avec celle que nous avons formulée à la section 4 du chapitre deuxième voulant que la mise en banque d'ADN soit le moyen scientifique de permettre le don et non le don en lui-même.

Il est aussi important de noter une différence entre ces textes dans l'utilisation du terme *donneur* : alors que la recommandation du Conseil de l'Europe et l'énoncé du RMGA limitent cette utilisation à une finalité sociale, respectant ainsi la dimension

²⁰¹THE HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 44, 112.

²⁰²CONSEIL DE L'EUROPE, *loc. cit.*, note 80, 303.

²⁰³Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, introduction, par. 1.

altruiste du don, le rapport du *Health Council of the Netherlands* l'applique à toutes les finalités. En effet, il indique l'idée suivante : “[b]odymaterials are currently used for three purposes in the context of genetic testing : diagnostic tests *for the benefit of donors*, for their relatives, and for scientific research”²⁰⁴.

Cette seconde interprétation associant le don et les termes *for the benefit of donors*, est ambiguë : un donneur ne peut, selon l'esprit altruiste du don, *donner* quelque chose à lui-même. Ainsi, nous nous autorisons à penser que le terme donneur sert à qualifier le participant qui autorise la mise en banque de son ADN afin d'en faire don à la recherche ou à un membre de sa famille.

Nous concluons donc sur l'énoncé de ces points : la notion de *déposant* est utilisée par les documents normatifs dans le but de qualifier la personne qui dépose l'ADN en banque afin d'accomplir une finalité individuelle et familiale (action de déposer par le professionnel de la santé) et la notion de *donneur* est utilisée afin d'identifier le participant autorisant la mise en banque de son ADN suivant une finalité familiale ou sociale dans l'intention de donner son ADN à un membre de sa famille ou pour des fins de recherche. La mise en banque d'ADN, au sens des différents textes étudiés, semblerait donc être considérée comme un dépôt. Reste à savoir s'il s'agit d'une qualification juridique. Si tel était le cas, il s'agirait, selon nous, d'une qualification inappropriée et inadéquate.

Avant toutefois de se poser cette question, il est nécessaire d'approfondir la présente analyse. La prochaine section nous permettra d'identifier les termes employés dans les écrits normatifs et qui qualifient expressément l'acte de mise en banque d'ADN.

²⁰⁴THE HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 44, 112.

Section 1.2 - L'identification de l'acte de mise en banque d'ADN

Les documents identifient l'acte de mise en banque d'ADN de trois façons : *banking*, *deposition*, *storage*. On pourra toutefois constater que tous ces termes nous conduisent vers une même signification.

Le terme anglais *banking* peut d'abord être pris dans un sens littéral et signifier tout simplement *la mise en banque d'ADN* dans son interprétation la plus simple, sans rendre implicite ou sous-tendre une qualification spécifique. Certains documents emploient textuellement cette expression.

Notons, par exemple, l'énoncé du RMGA. Celui-ci indique, entre autres, que “[I]es programmes de recherche (...) sont réalisés de façon dynamique et séquentielle (recrutement clinique, validation diagnostique, test biologique moléculaire, mise en banque de données et d'ADN)”²⁰⁵ et qu’afin de faire un choix éclairé, le participant “devrait pouvoir choisir parmi les différentes alternatives possibles quant à sa participation, c'est-à-dire le type de test ou d'examen auquel il accepte ou non de se soumettre (examen clinique et complet spécialisé, tests spécifiques, examens complémentaires, échantillons d'ADN ou de matériel génétique, mise en banque du matériel génétique ou de l'ADN)”²⁰⁶.

Le document d'étude préparé par le professeur Knoppers pour la Commission de réforme du droit du Canada, *Dignité humaine et patrimoine génétique*,²⁰⁷ ainsi que le rapport du Conseil des Sciences du Canada, *La génétique et les services de santé au*

²⁰⁵Énoncé du RMGA, *op. cit.*, note 43, introduction, par.3.

²⁰⁶*id.*, Principe I, par. 2.

²⁰⁷B. M. KNOPPERS, *op. cit.*, note 31, 66.

*Canada*²⁰⁸ sont aussi au même effet. Nulle qualification même implicite ne peut donc être tirée de l'emploi de cette expression neutre et textuelle.

Toutefois, il faut noter que le terme anglais *banking*, provenant du verbe *to bank* peut aussi signifier l'*action de déposer, de mettre en dépôt*. Selon cette interprétation, il serait donc juste de dire que l'énoncé du CCMG, le rapport 1988 de l'ASHG, *The Report of the Clinical Genetics Society working party on DNA banking*²⁰⁹, le rapport *Heredity: Science and Society* du *Committee of the Health Council of the Netherlands*²¹⁰, et bien d'autres documents utilisant expressément cette expression, considèrent que l'acte de mise en banque est une forme de dépôt.

Cela s'ajoute à l'utilisation fréquente de termes liés au verbe *déposer* (*en anglais : to deposit*). L'exemple le plus évident de cette utilisation est l'emploi par certains formulaires de consentement utilisés au Québec dans la pratique de mise en banque de matériel génétique, des expressions *dépôt, dépôt en banque d'ADN, et dépôt en banque de lignées cellulaires*²¹¹.

Un autre exemple de cette utilisation provient de l'énoncé du CCMG. Ce dernier fait en effet référence au terme anglais *deposition* en intitulant deux de ses paragraphes *Deposition of samples* et *Deposition of a DNA sample in the DNA bank*²¹². Notons, en outre, que l'énoncé du CCMG indique au paragraphe e) de cette formule de

²⁰⁸CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *op. cit.*, note 9, 83.

²⁰⁹CLINICAL GENETICS SOCIETY, J.R. YATES, S.MALCOM, A.P. READ, *loc. cit.*, note 34.

²¹⁰HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *op. cit.*, note 45.

²¹¹Afin de préserver le caractère confidentiel des formules de consentement et de leurs utilisateurs, il nous est impossible d'identifier la source de cette affirmation.

²¹²Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363-364.

consentement : “the trustee will endeavour to ensure the long-term preservation of the samples *on deposit*”²¹³.

D'autres textes normatifs font aussi cette utilisation expresse de termes liés au dépôt. Le rapport 1988 de l'ASHG, à titre d'exemple, pose les questions suivantes à ses points 5) et 7) : “*Under What Circumstances, If Any, Should a DNA Bank or Laboratory, Transfer Deposited DNA*” et “*Under What Circumstances Is It Possible to Use Deposit DNA.*”²¹⁴. Le rapport 1988 de l'ASHG indique de plus : “[c]ontrol samples should be analyzed before deposit”²¹⁵.

À l'utilisation de ces expressions s'ajoute un troisième élément laissant entrevoir la possibilité que les différents documents normatifs étudiés qualifient de *dépôt* l'acte de mise en banque d'ADN. En effet, le verbe anglais *to store*, ainsi que tous les termes pouvant lui être reliés sont fréquemment utilisés. Mentionnons les exemples suivants : “[a] DNA bank is a facility that stores DNA.”²¹⁶, “Universities and others (...) are also collecting and storing DNA for research”²¹⁷, “I wish to have my DNA (*cells) stored so that its preservation is ensured and so that appropriate genetic tests may be conducted on this sample (...) I entrust my DNA (*cells) to the DNA bank as trustee”²¹⁸. Il est important de souligner que le verbe *to store* signifie, en français, emmagasiner, mettre en dépôt²¹⁹.

²¹³*Id.*, 364.

²¹⁴Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782.

²¹⁵*Id.*, 783.

²¹⁶*Id.*, 781. Voir aussi la définition de l'énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363: “A DNA bank is a facility that is entrusted to store DNA”.

²¹⁷CLINICAL GENETICS SOCIETY, J.R. YATES, S.MALCOM, A.P. READ, *loc. cit.*, note 34, 245.

²¹⁸Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364.

²¹⁹HARRAP'S *Shorter French and English Dictionary*, Malesherbes, Partenaires, 1993, p. 851, voir *store*.

Tout ce maniement de termes, ainsi que toutes ces idées transmises par cette utilisation, tendent à nous faire converger vers la reconnaissance d'une certaine qualification de l'acte de mise en banque d'ADN. Cette qualification étant de considérer cet acte comme un dépôt, un dépôt sous-tendant, soit le désir de faire un don, soit le désir d'obtenir un diagnostic. Parle-t-on toutefois de dépôt juridique, c'est-à-dire de dépôt au sens du Code civil ?

L'étude des notions fondamentales liées aux différents termes susmentionnés nous permettra d'en apprendre davantage sur ce sujet.

Section 1.3 - L'identification des notions liées aux termes utilisés

Comme nous l'avons vu au chapitre deuxième, le dépôt dans son sens juridique ne peut constituer une catégorie de droit adéquate susceptible de recueillir l'acte de mise en banque d'ADN. Cette catégorie juridique comporte un cadre contractuel inapplicable à la mise en banque d'ADN. En outre, elle impose des éléments et obligations qui ne font pas partie des conditions de formation de l'acte de mise en banque d'ADN vues au chapitre premier. Rappelons l'absence de restitution de l'ADN, l'incertitude quant au statut légal de l'ADN, ainsi que l'absence d'une volonté de garde *in abstracto* de la part du banquier d'ADN.

Donc, quel sens a-t-on voulu octroyer au dépôt ? Nous croyons pouvoir répondre à cette question en étudiant chacune des notions associées aux termes identifiés à la section précédente. En effet, ces dernières mettront en lumière les intentions sous-jacentes aux différents textes étudiés.

Il nous est d'abord possible de vérifier que les termes *banking*, *deposit*, *storage* et autres ne sont pas associés à des notions imposant la conservation unique de l'ADN afin de les protéger contre les éléments de l'extérieur et de les restituer après un certain temps. En fait, ces termes *banking*, *deposit*, *storage* et autres sont associés à

des notions révélant plutôt une intention autre que celle d'associer le dépôt à la simple action de déposer en banque l'ADN.

Une première illustration de cette affirmation se démontre à l'aide des définitions des banques d'ADN. Par exemple, les définitions proposées par l'énoncé du CCMG et le rapport 1988 de l'ASHG indiquent que le dépôt en banque d'ADN sert à des analyses futures ²²⁰, ainsi que pour la santé et le bien-être du participant, de sa famille et ses descendants²²¹.

Si ces textes avaient désiré associer le dépôt juridique à l'acte de mise en banque d'ADN, nous croyons qu'une définition mentionnant le but unique de conservation de l'ADN aurait été plus propice que celui d'assurer son analyse et la promotion de la santé des individus. L'objet du dépôt juridique paraît alors être sans adéquation avec l'objet du dépôt tel qu'employé par les documents normatifs encadrant la mise en banque d'ADN.

Dans le même ordre d'idées, nous mentionnons aussi quelques formulations employées par l'énoncé du CCMG et démontrant la volonté de ne pas associer la mise en banque d'ADN à la signification juridique du dépôt. La première de ces formulations, laquelle se retrouve dans le second paragraphe du formulaire de consentement annexé à l'énoncé du CCMG, est à l'effet suivant : “*I wish to have my DNA (*cells) stored so that its preservation is ensured and so that appropriate genetic tests may be conducted on this sample...*” (les soulignés sont de nous). Cette formule, comme les définitions susmentionnées, associe le terme dépôt à une intention d'assurer l'analyse de l'ADN et non à une seule intention d'assurer la garde *in abstracto*.

²²⁰Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 363, Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 781.

²²¹Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364; Rapport 1988 de l'ASHG, *loc. cit.*, note 14, 782.

Le second exemple provient aussi du formulaire de consentement de l'énoncé du CCMG. : “upon termination of the storage agreement the DNA sample will be (1) destroyed, (2) donated to a research institution ...”.²²² Cette affirmation met en lumière l'absence de restitution de l'ADN, un élément, une obligation et une intention faisant toutefois partie du dépôt au sens du Code civil.

Cela s'ajoute donc à la liste des éléments rendant improbable l'intention d'associer le sens juridique du dépôt à l'acte de mise en banque d'ADN. Notons encore que les textes normatifs étudiés impliquent le participant et les membres de sa famille dans l'acte de mise en banque d'ADN, obligeant ainsi le banquier et le professionnel de la santé à respecter les droits de ces personnes. À cet effet, rappelons, entre autres, l'obligation d'informer le participant des politiques de la banque d'ADN, l'obligation de respecter son consentement et ses choix, l'obligation de confidentialité, ainsi que l'obligation de compétence et d'assurance de qualité. Or, le dépôt prévu aux articles 2280 C.c.Q. se limite à la relation déposant/dépositaire et ne crée pas de telles obligations. En effet, comme nous l'avons vu au chapitre deuxième, le dépôt au sens du Code civil ne sous-tend, outre les obligations de remise, de garde *in abstracto* et de restitution, qu'un devoir général de prudence et de diligence dans la garde du bien²²³.

Il est donc possible de constater que la notion de dépôt utilisée afin de qualifier la mise en banque d'ADN, ne reflète pas le sens juridique de ce terme, mais plutôt son sens commun : le terme dépôt, signifiant l'action de déposer, l'action de confier, de placer en lieu sûr²²⁴, et non l'acte par lequel on reçoit la chose d'autrui à charge de la garder et de la restituer après un certain temps²²⁵. Les termes *déposer* et *déposant*,

²²²Énoncé du CCMG, *loc. cit.*, note 10, 364.

²²³Article 2283 C.c.Q.

²²⁴P. ROBERT, *op. cit.*, note 191.

²²⁵Article 2280 C.c.Q.

quant à eux, identifient respectivement l'action et la personne procédant à la mise en banque d'ADN, cette personne étant favorablement un professionnel de la santé. Enfin, les termes *donneur*, *don*, *donner* sont quant à eux utilisés dans le but d'identifier le participant²²⁶, son intention et son action lorsqu'il autorise la mise en banque de son ADN suivant une finalité familiale ou sociale.

Les documents ne semblent donc pas avoir qualifié juridiquement et indûment l'acte de mise en banque d'ADN. Au plus l'ont-ils traduit dans des termes communs nécessaires à une bonne compréhension. La prochaine section nous permettra donc de vérifier s'il se dégage des documents à l'étude certains principes directeurs utiles à l'élaboration d'un droit *sui generis*.

Section 2 - Une interprétation globale pour l'identification de principes directeurs

Les différents documents normatifs analysés semblent considérer l'acte de mise en banque d'ADN à la fois comme un acte consensuel tripartite (Section 2.1) et comme un acte formaliste (Section 2.2).

Section 2.1 - L'acte de mise en banque d'ADN en tant qu'acte consensuel tripartite

L'acte de mise en banque d'ADN est, selon les documents normatifs étudiés et comme nous l'avons vu au chapitre premier, un acte consensuel tripartite. Consensuel, car il se forme par le consentement des parties en cause, c'est-à-dire par le consentement du banquier d'ADN et du professionnel de la santé. Tripartite, car cet acte est plus qu'un acte synallagmatique ou bilatéral. De fait, même si le participant n'est pas formellement une partie à l'acte, il n'en demeure pas moins que son consentement est

²²⁶Et non le professionnel de la santé procédant au dépôt en banque de l'ADN.

nécessaire et essentiel à la mise en banque et à toute utilisation ultérieure de son ADN. Sa présence fait donc naître des obligations spécifiques au banquier d'ADN et au professionnel de la santé.

La *caractéristique principale* de cet acte consensuel tripartite formé dans un contexte médical est, selon les documents étudiés, qu'il doit être fait sans intention pécuniaire pour le participant : le participant ne pourrait ainsi vendre son ADN à la communauté scientifique. Ce principe respecte l'idée de maintenir le corps humain et ses parties en dehors du commerce. Il rejoint aussi le principe de gratuité de l'acte de mise en banque que nous avons mentionné en début de ce chapitre.

La *formation* de cet acte consensuel tripartite se traduit, comme nous l'avons déjà vu, par la remise des échantillons au banquier d'ADN. À travers les textes étudiés, cet élément se présente sous les traits de l'*action de déposer* (*banking, deposit, storing, dépôt en banque* et bien d'autres termes signifiant cette idée). Ainsi utilisés dans un sens commun, les termes liés au *dépôt* peuvent sous-tendre toutes les finalités inhérentes à l'acte de mise en banque d'ADN. Que l'acte de mise en banque d'ADN soit effectué suivant une finalité individuelle, une finalité familiale ou une finalité sociale, on assiste bel et bien à l'acte concret de mise en banque, donc à cette action de confier, de déposer l'ADN en banque.

L'*intention*, que l'on retrouve dans cet acte consensuel tripartite se mesure en terme d'utilisation de l'ADN, empruntant ainsi l'un des éléments que l'on retrouvait dans le contrat de prêt. Mentionnons l'analyse de l'ADN, son transfert, sa transformation et bien d'autres avenues encore.

L'*objet* poursuivi par les parties, selon les documents normatifs étudiés, est alors de déposer en banque l'ADN afin qu'il soit adéquatement conservé, accessible et distribué aux personnes autorisées et même parfois analysé.

La *fin* de l'acte consensuel tripartite, toujours selon les documents à l'étude, se produit, soit par la destruction ultime de l'ADN après un certain temps, ce temps étant celui de la conservation déterminée et consentie d'avance par les acteurs et le participant, soit, toujours sous l'exigence des consentements, par l'utilisation à d'autres fins.

L'acte de mise en banque d'ADN, en tant qu'acte consensuel tripartite, est soumis à un bon nombre d'obligations et de règles. La prochaine section nous permettra de nous attarder sur ces considérations.

Section 2.2 - L'acte de mise en banque d'ADN en tant qu'acte formaliste

Outre le fait d'être interprété comme un acte consensuel tripartite, l'acte de mise en banque d'ADN est aussi considéré comme un acte formaliste dans les différents documents étudiés. Formaliste, car un ensemble de règles et de normes doivent être observées. Il suffit ici de rappeler les obligations inhérentes à l'acte de mise en banque d'ADN que nous avons étudiées au cours du chapitre premier et qui sont soutenues, comme nous venons de le voir, par les différents documents normatifs : l'obligation de remise des échantillons, l'obligation d'assurer la garde et la disponibilité des échantillons, l'obligation de respecter les droits fondamentaux du participant et de sa famille, laquelle se traduit par une obligation d'information, une obligation de respecter le consentement et les choix du participant, une obligation de respecter l'exercice de son droit de retrait, une obligation de confidentialité et une obligation de compétence et d'assurance de qualité.

Finalement, il est intéressant de noter que les différentes considérations révélées dans ce présent chapitre sont, non seulement conciliables les unes envers les autres, mais aussi assimilables aux principes éthiques énoncés en introduction de ce chapitre. En fait, en plus de représenter un ensemble de notions révélant la présence de chacune des catégories juridiques étudiées au chapitre précédent, soit le dépôt, le prêt, le

contrat de service et le don, ces considérations mettent en lumière les droits individuels, les droits collectifs, ainsi que les éléments utilitaires inhérents à la pratique idéalisée de la mise en banque d'ADN.

Cette approche nous a donc permis de révéler la présence de certains éléments pouvant participer à une certaine qualification de l'acte de mise en banque d'ADN et donc à la réalisation d'un droit *sui generis*. Afin d'élaborer exhaustivement ce droit, les éléments scientifiques, juridiques et éthiques mis en lumière au chapitre premier, les modèles juridiques proposés par les catégories juridiques étudiées au chapitre deuxième, les quelques similitudes entre ces catégories et la mise en banque d'ADN et enfin, la qualification de cet acte à travers les différents documents normatifs étudiés devront être pris en considération. L'ampleur et l'importance des enjeux de l'acte de mise en banque d'ADN, la manifeste disparité et la non-complémentarité des finalités poursuivies lors de la mise en oeuvre de cette procédure, ainsi que les risques associés à l'utilisation non contrôlée de l'ADN mis en banque, devront aussi être au nombre des effectifs.

Notons de plus qu'afin de permettre l'équilibre et l'harmonisation des différentes législations susceptibles de résulter de cet effort législatif au sein de différentes juridictions, il serait opportun de s'assurer que la réalisation d'un tel droit applicable spécifiquement à la mise en banque d'ADN soit en accord avec l'adoption de véritables normes institutionnelles promulguées sur un plan national et international.

Spécifique aux problèmes de société que peuvent représenter les banques d'ADN, la réalisation d'un tel encadrement normatif devra, en outre, encourager non seulement le respect des droits fondamentaux des individus, mais aussi rappeler, dans certains cas, la présence de certains droits collectifs.

À cette fin, l'intervention souhaitée par le législateur devra l'être en fonction des choix de société, en fonction d'un encadrement servant à promouvoir ce qui est souhaitable et inhiber ce qui risque de porter gravement atteinte aux individus.

CONCLUSION

Loin de prétendre pouvoir répondre à tous les problèmes que peut soulever la mise en banque d'ADN, le présent document s'est plutôt concentré sur un aspect précis en tentant de qualifier juridiquement cet acte. Le but de cette opération était de parvenir à l'identification d'un régime juridique applicable à l'acte de mise en banque d'ADN, c'est-à-dire à l'identification des éléments qui lui sont inhérents, à l'identification des devoirs et obligations des parties y intervenant, ainsi qu'à l'identification de son objet. En définitive, cette qualification constitue une référence explicite pouvant permettre d'établir les aspects et fondements de la responsabilité des acteurs participant à la mise en banque d'ADN.

Afin de procéder au processus de qualification juridique, nous avons d'abord identifié, dans le chapitre premier, le statut légal de l'ADN, le contexte et les diverses finalités pouvant être poursuivies par le participant autorisant cet acte, les composantes de cette opération scientifique à travers l'étude de son fonctionnement, ainsi que ses enjeux.

Lors de cette étape, nous avons découvert que la mise en banque d'ADN était un acte à la fois individualiste et altruiste puisque des finalités individuelle, familiale et sociale lui étaient sous-jacentes. De plus, parce que soumis à certains aléas en raison de l'absence de règles formelles et uniformes en cette matière, la mise en banque a dû être étudiée à l'aide de documents tentant de faire surface à titre d'instruments normatifs et à l'aide de l'étude canadienne sur la pratique actuelle de la mise en banque d'ADN au Canada. Nous avons pu ainsi identifier et étudier les éléments caractéristiques de cet acte, les obligations qu'il crée pour les acteurs y intervenant et son objet.

D'abord, la mise en banque d'ADN implique la remise par le professionnel de la santé des échantillons d'ADN au banquier. Ensuite, la volonté de celui-ci d'en assurer la garde, l'accessibilité et la distribution aux personnes autorisées ainsi que l'analyse le cas échéant. Enfin, les deux acteurs doivent avoir la volonté de respecter les droits fondamentaux des participants. Les obligations attribuables aux parties en cause, réciproques à ces éléments identifiés, créent certaines règles plus spécifiques tels, à titre d'exemple, le respect du droit de retrait du participant et le respect de sa vie privée par la codification minimale des échantillons d'ADN. Finalement, l'objet de la mise en banque d'ADN est tributaire de ses fonctions, à savoir assurer la conservation, l'accessibilité, la distribution et l'analyse de l'ADN et ce, en fonction des diverses finalités possibles.

Parce qu'elle n'est pas légiférée, réglementée ou même contrôlée et parce qu'elle implique des intérêts autres que les intérêts du participant, la mise en banque d'ADN soulève des enjeux. Ces derniers se traduisent en termes d'atteintes aux droits fondamentaux des individus, ceux-ci n'étant pas seulement les participants, mais aussi les membres de leur famille et la société en général. De fait, n'oublions pas que l'ADN est le support d'une information génétique à la fois individuelle, familiale et sociale. N'oublions pas non plus que le principe éthique de *justice* fait valoir un certain équilibre entre le respect des droits individuels et celui des droits collectifs.

C'est en considération de ces assises nous informant des finalités sous-jacentes à la mise en banque d'ADN, de ses composantes et de ses enjeux que nous avons procédé à la qualification juridique envisagée. Une approche de droit positif nous a permis d'identifier et d'étudier quatre catégories juridiques du droit civil québécois apparaissant être aptes à recueillir l'acte de mise en banque d'ADN et donc aptes à le qualifier. Il s'agit du contrat de dépôt, du contrat de prêt, du contrat de service et du don.

Après avoir établi la nature de chacune de ces catégories, c'est-à-dire leur définition respective, ainsi que leurs éléments, leurs obligations et leur objet, nous avons été en mesure de les comparer aux notions similaires de la mise en banque d'ADN. Notre cheminement nous a conduit à reconnaître que, quoique ces catégories étudiées étaient, en bout de ligne, inadéquates à l'acte étudié et donc inaptes à le recueillir, elles reflétaient néanmoins certaines similitudes avec celui-ci. Par exemple, l'action de déposer, de confier et de préserver du dépôt fait aussi partie des notions appartenant à la mise en banque d'ADN. Le droit d'usage permis par le prêt a aussi une certaine analogie avec les fonctions de distribution et d'analyse de la banque d'ADN. Le participant, qui autorise la mise en banque de son ADN suivant une finalité familiale et/ou sociale, possède l'intention de donner son ADN. En ce qui a trait au contrat de service, notons l'intention d'obtenir un service qui est aussi sous-jacente à l'acte de mise en banque d'ADN. Enfin, mentionnons le caractère consensuel de ces catégories que l'on retrouve, en quelque sorte, au sein de la mise en banque d'ADN puisque l'obtention du consentement du participant constitue une exigence préalable à la conservation en banque de son ADN et une exigence fondamentale en raison du respect nécessaire de ses droits fondamentaux et des principes éthiques reconnus.

Au-delà de ces similitudes, nous avons toutefois dû reconnaître que la mise en banque d'ADN constitue un acte complexe impliquant des modalités et des droits qu'on ne retrouve pas dans les catégories retenues. De la même manière, certaines notions appartenant aux catégories étudiées ne peuvent s'assimiler ou trouver une certaine analogie avec l'acte de mise en banque d'ADN. Notons ici, à titre d'exemple, la restitution et la notion de biens meubles ou immeubles. Par ailleurs, même s'il peut sous-tendre une dimension altruiste, lorsqu'il est fait suivant une finalité familiale ou sociale, l'acte de mise en banque constitue plutôt le moyen scientifique assurant le don du participant que le don en lui-même.

Finalement, parce que la mise en banque d'ADN ne possède pas d'équivalent dans notre droit positif actuel, ce dernier ne pouvant lui offrir un régime juridique compatible, applicable et satisfaisant, nous nous sommes tournés vers une alternative permettant de nous conduire au but visé : la conviction que la réalisation d'un droit *sui generis*, c'est-à-dire la possibilité d'envisager le développement d'un droit nouveau et spécifique à l'acte de mise en banque d'ADN, soit une solution appropriée.

Sans procéder à l'élaboration d'un tel droit, nous avons tenté d'identifier tous les éléments pertinents à sa réalisation, c'est-à-dire les éléments scientifiques, juridiques et éthiques. Les documents étudiés au chapitre premier et relatifs spécifiquement à la mise en banque d'ADN reflétant ces trois dimensions, il était donc pertinent de vérifier s'ils contenaient des principes directeurs pouvant être utiles. Avant d'entreprendre cette étude, nous avons toutefois vérifié si ces documents n'avaient pas qualifié juridiquement cet acte. Si tel avait été le cas, les principes directeurs qu'ils auraient énoncés, auraient dû être alors temporisés. Toutefois, l'étude des termes utilisés, de leur signification étymologique et contextuelle et du but poursuivi par les différents documents, nous a permis de constater qu'il n'y avait vraisemblablement pas de qualification juridique.

Quoique utilisant fréquemment les termes *dépôt*, *déposant*, *déposer*, les textes étudiés situent ce vocable dans le sens commun de ces expressions et non dans un sens juridique. Ainsi les utilise-t-on pour signifier l'action de déposer, de confier, de mettre sous garde et non de confier afin d'assurer la garde *in abstracto* pendant un certain temps au terme duquel il y aura restitution. À ces termes, on associe le devoir de transfert des échantillons, d'analyse, de fabrication de copies à des fins de sécurité et autres. Les expressions *donneur*, *don* et *donner* ne sont pas associées à la personne procédant au dépôt, mais au participant afin de l'identifier et qualifier son intention et la nature de son geste. Enfin, dans aucun de ces textes il est question de *prêt* ou de *prestation de services*. Toutefois, il est question d'un certain droit d'usage et de l'accomplissement d'obligations telles la conservation, la distribution, l'analyse.

Ainsi, nous avons pu faire ressortir quelques principes directeurs utiles. L'étude des documents retenus a fait paraître l'acte de mise en banque d'ADN comme un acte consensuel tripartite et un acte formaliste impliquant une dimension juridique et éthique. Consensuel, car il se forme par l'échange des consentements des parties. Tripartite, car il implique la volonté d'une tierce personne qui n'est pas une partie à l'acte, le participant. Formaliste, car l'acte de mise en banque d'ADN implique un ensemble de règles et de normes à observer. Juridique et éthique, car cet ensemble de règles et de normes doit respecter les droits fondamentaux des participants (dignité humaine, droit à la vie privée, droit à la liberté) et les principes éthiques reconnus (autonomie, confidentialité, l'équité, la justice et la qualité).

Enfin, nous avons signalé l'importance de considérer tous ces éléments dans une intervention législative ou normative, laquelle se doit d'être non seulement locale, mais aussi nationale et internationale afin d'assurer une certaine uniformité en matière de mise en banque d'ADN. N'oublions pas que celles-ci impliquent une pratique importante de transfert d'ADN d'une province à l'autre, d'un pays à l'autre.

Reste donc à savoir maintenant comment, dans l'élaboration de ce droit *sui generis*, sera traité l'étendue de la responsabilité des acteurs intervenant à la mise en banque d'ADN. La responsabilité civile extra-contractuelle est prévue à l'article 1457 C.c.Q. et repose sur la notion de faute, de dommage et de lien de causalité entre la faute et le dommage :

“ Toute personne a le devoir de respecter les règles de conduite qui, suivant les circonstances, les usages ou la loi, s'imposent à elle, de manière à ne pas causer de préjudice à autrui.

Elle est, lorsqu'elle est douée de raison et qu'elle manque à ce devoir, responsable du préjudice qu'elle cause par cette faute à autrui et tenue de réparer ce préjudice, qu'il soit corporel, moral ou matériel.

Elle est aussi tenue, en certains cas, de réparer le préjudice causé à autrui par le fait ou la faute d'une autre personne ou par le fait des biens qu'elle a sous sa garde.”

Sans entrer dans tous les détails de cet article et des questions complexes qu'il pourrait susciter dans le cas de la mise en banque d'ADN, mentionnons l'idée suivante: qui dit faute dit manquement à une ou des obligations préexistantes. La nature et l'intensité des obligations assumées détermineront le régime de preuve à appliquer dans un cas de litige sur la responsabilité civile d'un individu.

La question de savoir si nous sommes en présence d'obligations de résultat ou de moyens doit être étudiée séparément pour chaque obligation imposée. Peut-être est-ce différent entre les *obligations de nature plus technique*, telles l'obligation de compétence et l'obligation de prendre des moyens scientifiques reconnus quant à la garde adéquate de l'ADN, son accessibilité, sa distribution, et son analyse, *les obligations de nature plus juridique et éthique*, telles l'obligation de respecter la confidentialité du participant et l'exercice de son droit de retrait et, finalement, *les obligations de nature plus administrative*, telles l'obligation d'assurer la gestion de la banque d'ADN et l'obligation d'assurer la compétence des employés et la sécurité de l'ADN contre les bris d'équipements, les pannes de courant électrique, le feu et autres.

Des questions doivent aussi être élucidées quant à la responsabilité professionnelle. S'agissant d'un médecin, la nature de la responsabilité sera-t-elle accentuée par l'application de *Code de déontologie* ? Qu'en est-il si le commettant oeuvre au sein d'une institution tel un centre hospitalier : la responsabilité de l'établissement est-elle engagée ? Autant de questions que de problématiques.

Il serait donc important, afin de concrétiser une approche de droit nouveau applicable à la mise en banque d'ADN, de s'attarder sur ces problèmes qui sont spécifiques à la responsabilité des intervenants. Cette dimension une fois bien définie, il sera alors loisible de s'engager vers l'encadrement formel d'une nouvelle réalité.

TABLE DE LA LÉGISLATION

INTERNATIONALE

Civil Code of the Netherlands.

Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, (1955) 213 R.T.N.U.

Déclaration universelle des droits de l'homme, A.G. Rés. 217 A (III), Doc. M.U. A/810 (1948).

Loi No. 94-654 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, Recueil Dalloz Sirey, 1994, 29e Cahier, Législation.

Loi No. 94-653 relative au respect du corps humain, Recueil Dalloz Sirey, 1994, 29e Cahier, Législation.

Ordinance No. 96-452 of 28 May 1996 laying down various measures of a health-related, social, and statutory nature, (1996) 47(3) Int. Dig. Hlth. Leg., 365.

Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, (1966) 943, R.T.N.U.

Pacte relatif aux droits civils et politiques, (1976) 943 R.T.N.U.

The Genetic Privacy Act and Commentary , Annas & L.H. Glantz & P.A. Roone (Boston: 28 February 1995), (http://www.oml.gov/TechResources/Human_Genome/resource/privacy/privacy1.html).

CANADIENNE

Charte canadienne des droits et libertés, partie 1 de la Loi constitutionnelle de 1982 [annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (1982, R.-U., c. 11)]

QUÉBÉCOISE

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12, article 4.

Code civil du Québec, L.Q., 1991, c.64.

Code de déontologie des médecins, R.R.Q., 1981, c. M-9, r.4.

Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé,
L.R.Q., c. P-39.1

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-42.

TABLE DES JUGEMENTS**INTERNATIONAUX**

Davis c. Davis, (1992) 842 S.W. 2d. 588 (Tenn.).

Kass c. Kass, (1995) WL 110368 (N.Y.Sup.).

Moore c. Regents of University of California, 9 juillet 1990, Supreme Court of California, 271 Cal. Rptr. 146.

CANADIENS

Kindler c. Canada, [1991] 2 R.C.S. 779.

Ter Neuzen c. Korn, [1995] 3 R.C.S. 674.

Motor Vehicle Act de la Colombie-Britannique, [1985] 1 R.C.S. 486.

R. c. Big M Drug Mart Ltée, [1985] 1 R.C.S. 295, p.346.

R. c. Oakes, [1986] 1 R.C.S. 103.

R. c. Dymment, [1988] 2 R.C.S., 417.

R. c. Morgentaler, [1988] 1 R.C.S. 30.

Rodriguez c. Canada, Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519.

QUÉBÉCOIS

Audet c. L'industrielle Alliance, compagnie d'assurances sur la vie, [1990] R.R.A. 500 (C.S.)

BIBLIOGRAPHIE**MONOGRAPHIES, RECUEILS ET ARTICLES DE RECEUILS**

ANNAS, E., *Gene Mapping - Using Law and Ethics as Guides*, New-York, Oxford University Press, 1992.

ARNAUD A.J., et autres, *Dictionnaire encyclopédique de théorie et de sociologie du droit*, 2^e éd. Paris, L.G.D.J, 1993.

BANKOWSKI, Z., CAPRON, A.M., (dir.), *Health Policy, Ethics and Human Values: European and North American Perspectives*, Conference Highlights, XXIst CIOMS Conference, Geneva, 1988.

BAUDOIN, J.-L., *Les obligations*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1993.

BAUDOIN, J.-L., *La responsabilité civile*, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1994.

BAUDOIN, J.-L., LABRUSSE-RIOU, C., *Produire l'homme: de quel droit?*, Paris, Presses universitaires de France, 1987.

BEAUCHAMPS, T. L., CHILDRESS, J. F. (dir.), *Principles of Biomedical Ethics*, 4^e éd., New-York, Oxford University Press, 1994.

BÉNABENT, A., *Droit civil, Les contrats spéciaux*, 2^e éd, Coll. Domat droit privé, Paris, Éditions Montchrestien, 1995.

BERNADOT, A., KOURI, R.P., *La responsabilité civile médicale*, Sherbrooke, Éditions Revue de Droit Université de Sherbrooke, 1980.

BOUCHARD, G., DE BRAEKELEER, M., (dir.), *Histoire d'un génôme*, Sillery, Presses de l'Université du Québec, 1991.

BULGER, R.E., HEITMAN, E., RAISER, S.J., (dir.), *The Ethical Dimensions of the Biological Sciences*, Cambridge, University Press, 1993.

CENTRE DE RECHERCHE EN DROIT PRIVÉ ET COMPARÉ DU QUÉBEC, *Dictionnaire de droit privé et lexiques bilingues*, 2^e éd, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1991.

COLLART-DUTILLEUL, F., DELEBECQUE, P., *Contrats civils et commerciaux*, Paris, Dalloz, 1991.

CRÉPEAU, P.-A., *L'intensité de l'obligation juridique: des obligations de diligence, de résultat et de garantie*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1989.

DELEURY, É., *Biotechnologie, éthique et droit*, dans Guy LAFRANCE (dir.), *Éthique et droits fondamentaux*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, pp.156-168.

DELEURY, É., GOUBEAU, D., *Le droit des personnes physiques*, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1994

DEMERS, D., "L'information médicale et les droits de la personne", dans L. LAMARCHE, P. BOSSUET (dir.), *Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1995.

HARRAP'S *Shorter French and English Dictionary*, Malesherbes, Partenaires, 1993.

HILTON, B., CALLAHAN, D., HARRIS, M., CONDLIFFE, P., BERKLEY, B., *Ethical Issues in Human Genetics: Genetic Counselling and the Use of Genetic Knowledge*, New-York, Plenum Press, 1973.

HOTTOIS, G., PARIZEAU, M.-H., (dir.), *Les mots de la bioéthique, un vocabulaire encyclopédique*, coll. Science, Éthique et Société, Montréal, ERPI Science, 1993.

GASCON, S., *L'utilisation médicale et la commercialisation du corps humain*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1993.

HIRTLE, M., *Le dépistage génétique des nouveaux-nés: aspects juridiques et applications*, coll. Minerve, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1995.

HUET, J., *Les principaux contrats spéciaux*, Coll. Traité de droit civil, Paris, Librairie Générale de Droit et de Jurisprudence, 1996.

KEVLES, D.J., HOOD, L., (dir.), *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Cambridge, Harvard University Press, 1992.

KNOPPERS, B.M., *Dignité humaine et patrimoine génétique*, Document d'étude, Série Protection de la Vie, La Commission de réforme du droit du

Canada, Ottawa, Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1991.

KNOPPERS, B.M., *Human DNA: Law and Policy - International and Comparative Perspectives*, The Hague, Kluwer Law International, 1997.

KNOPPERS, B.M., CADIET, L., LABERGE, C.M., (dir.), *La génétique humaine: de l'information à l'informatisation*, Paris, Éditions Litec, 1992.

KNOPPERS, B.M., CAULFIELD, T. KINSELLA, T.D. (dir.), *Legal Rights and Human Genetic Material*, Toronto, Emond Montgomery Publications, 1996.

KNOPPERS, B.M., LABERGE, C.M. (dir.), *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, Amsterdam, Elsevier Science Publishers, 1990.

LABERGE, C.M., Évelyne HEYER, "Le génome humain et les autres génomes", version révisée le 12 mai 1997, p. 4 (non publié):

LABERGE, C.M., KNOPPERS, B.M., (dir.), *Registres et fichiers génétiques: enjeux scientifiques et normatifs*, Cahiers de l'ACFAS, Montréal, ACFAS, 1992.

LABRUSSE-RIOU, C., *Le droit saisi par la biologie: des juristes au laboratoire*, t. 259, Paris, L.D.G.J. 1996.

LAFRANCE, G., *Éthique et droits fondamentaux*, Ottawa, Les Presses de l'Université d'Ottawa, 1989.

LAMONTAGNE, D.-C., *Biens et propriété*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1993.

LESAGE-JARJOURA, P., LESSARD, J., PHILIPS-NOOTENS, S., *Éléments de responsabilité civile médicale, le droit dans le quotidien de la médecine*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1995.

L'HEUREUX, N., *Droit bancaire*, 2^e Éd, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 1995.

MANGE, A.P., JOHANSEN-MANGE, E., *Genetics: Human Aspects*, 2^e éd, Sunderland, Sinauer Associates, 1990.

MARTEAU, T.M., "Psychological implications of genetic screening" dans G. EVERS-KIEBOOMS et autres, *Psychological Aspects of Genetic*

Counseling, New-York, Wiley-Liss N.Y. for the March of Dimes Birth Defects Foundation, 1992

MAYRAND, A., *L'inviolabilité de la personne humaine*, Montréal, Wilson & Lafleur, 1975.

MELANÇON, M.J., (dir.) *Bioéthique et génétique - Une réflexion collective*, Ottawa, Éditions JCL, 1994.

MELANÇON, M.J., LAMBERT, R.D., (dir.), *Le génôme humain: une responsabilité scientifique et sociale*, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1992.

MIGNAULT, P.-B., *Droit civil canadien*, t. 8, Montréal, Éditions Wilson et Lafleur, 1909.

MURPHY, T.F., LAPPÉ, M.A., (dir.), *Justice and the Human Genome Project*, Berkeley, University of California Press, 1994.

NELKIN, D., TANCREDI, L., *Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information*, New-York, Basic Books, 1989.

NORA, J.J., FRASER, F.C., *Medical Genetics: Principles and Practice*, 3^e éd, Philadelphie, Lea & Febiger, 1989

OUELLETTE, M., *Droit civil avancé, Les personnes*, t.1, Université de Montréal, COOP droit, 1994.

PINEAU, J., BURMAN, D., GAUDET, S., *Théorie des obligations*, 3^e éd., Montréal, Les Éditions Thémis, 1996.

REILLY, P.R., *Genetics, Law and Social Policy*, Cambridge, Harvard University Press, 1977.

RIGTER, H. et autres, *The Social Consequences of Genetic Testing*, Proceedings of a Conference held in Leidschendam in June 1988, The Hague, Netherlands Scientific Council for Government Policy, 1990.

ROBERT, P., *Dictionnaire alphabétique & analogique de la langue française*, Paris, Société du Nouveau Littré, 1973

TANCELIN, M., *Des obligations, actes et responsabilités*, 6^e éd., Montréal, Wilson & Lafleur, 1997.

ARTICLES DE REVUE

ANDREWS, L.B., "Legal Aspects of Genetic Information", (1991) 64 *Yale Journal of Biology and Medicine*, 29.

ANNAS, G.G., "Privacy Rules for DNA Databanks: Protecting Coded Future Diaries", (1993) 270 *JAMA*, 2346.

BAIRD, P. et autres, "Genetics Disorders in Children and Young Adults: A Population Study", (1988) 42 *Am. J. of Hum. Gen.*, 677

BAUDOUIIN, J.-L., "L'expérimentation sur les humains: un conflit de valeurs", (1981) 26 *McGill Law Journal*, 809.

BAUDOUIIN, J.-L., "L'incidence de la biologie et de la médecine moderne sur le droit civil", (1970) 5 *R.J.T.*, 217.

BAUDOUIIN, J.-L., "Quelques problèmes éthiques et juridiques posés par la génétique", (1989) *Le médecin du Québec*, 65.

BILLINGS, P.R. et autres, "Discrimination as a Consequence of Genetic Testing", (1992) 50 *Am. J. of Hum. Genet.*, 476.

BOULIER, W., "Sperm, Spleens and Other Valuables: The Need to Recognize Property Rights in Human Body Parts", (1995) 23(3) *Hofstra Law Review*, 693.

BOWKER, W.F., "Experimentation on Human and Gifts of Tissue: Article 20-23 of the Civil Code", (1973) 19 *McGill Law Journal*, 951.

BRAHAMS, D., "Operating a "Brain Bank" in Britain", (1990) 140 *New Law Journal*, 216.

BRAHAMS, D., "Bailment and donation of parts of the human body", (1989) *New Law Journal*, 803.

BROWER, V., "Genes You Can Bank On", (1997) 3(3) *Nature/Medicine*, 258.

CENTRE FOR HUMAN GENETICS, MCGILL UNIVERSITY, "The Banking of DNA for the Prevention of Genetic Diseases", (1991) 14 *Clin. Invest. Med.*, 361.

CLAYTON E.W., STEINBERG, K.K., KHOURY, M.J., THOMSON, E., ANDREWS, L., KAHN, M.J.E., KOPELMAN, L.M., WEISS, J.O., "Informed Consent for Genetic Research on Stored Tissue Samples", (1995) 274 *JAMA*, 1786.

DELEURY, É., "La personne en son corps: l'éclatement du sujet", (1991) 70 *The Canadian Bar Review*, 449.

DESCHAMPS, P., "L'obligation de moyens en matière de responsabilité médicale", (1991) 58 *Assurances*, 575.

DUCOR, P., "The Legal Status of Human Materials", (1996) 44(2) *Drake Law Review*, 195.

GALLOUX, J.-C., "Réflexions sur les catégories des choses hors du commerce", (1989) 3(4) *Cahier de droit*, 1011.

GOLD, R., "Owning Our Bodies: an Examination of Property Law and Biotechnology", (1995) 32(4) *San Diego Law Review*, 1167.

GUAY, H., KNOPPERS, B.M., "Information génétique: qualification et communication en droit québécois", (1990) 21 *RDG*, 547.

GUAY, H., KNOPPERS, B.M., PANISSET, I., "La génétique dans les domaines de l'assurance et de l'emploi", (1992) 52(2) *R. du B.*, 185.

HARRIS, J.W., "Who Owns my Body?", (1996) 16 (1) *Oxford Law Journal*, 55.

HORTON, J., "A Personhood Analysis of Property Rights in the Human Body", (1995) 11(2) *Canadian Intellectual Property Review*, 231.

HUPPÉ, L., "La dignité humaine comme fondement des droits et libertés garantis par la Charte", (1988) 48 *R. du B.*, 724.

KNOPPERS, B.M., "Privacy, Confidentiality, and Genetic Information: A comparative Analysis", (1997) 2(1) *Microbial & Comparative Genomics*, 38.

KNOPPERS, B.M., "Professional Norms: Toward a Canadian Consensus", (1995) 3 *Health Law Journal*, 1.

KNOPPERS, B.M., CHADWICK, R., "The Human Genome Project: Under an International Ethical Microscope", (1994) 265 *Science*, 2035.

KNOPPERS, B.M., HIRTLE, M., LORMEAU, S., LABERGE, C.M., LAFLAMME, M., *Control of DNA Samples and Information*, version révisée 22 octobre 1997 (non encore publiée).

KNOPPERS, B.M., LABERGE, C.M., "DNA Sampling and Informed Consent", (1989) 140 *CMAJ*, 1023.

KNOPPERS, B.M., LABERGE, C.M., "Research and Stored Tissues - Persons as Sources, Sample as Persons", (1995) 274 *JAMA*, 1806.

KONG., D., "Safe Deposit?", (1996) 22 Janvier, *Boston Globe*, 27.

KOURI, R.P., PHILIPS-NOOTENS, S., "L'utilisation des parties du corps humain pour fins de recherche: l'article 22 du Code civil du Québec", (1994-95) 25 *R.D.U.S.*, 360.

LIN, M.M.J., "Conferring a Federal Property Right in Genetic Material: Stepping Into the Future with the Genetic Privacy Act", (1996) 22 *Am. J. L. & Med.*, 109.

LOISEAU, G., "Le rôle de la volonté dans le régime de protection de la personne et de son corps", (1992) 37(4) *McGill Law Journal*, 965.

MACDONALD, A.C., "Organ Donation: The time has come to refocus the ethical spotlight", (1997) 8(1) *Stanford Law & Policy Review*, 177.

MARSHALL, E., "Policy on DNA Research Troubles Tissue Bankers: Centers for disease Control and Prevention Develops Ethical Standards for Genetic Research on Archived Blood and Tissue Samples", (1996) 271 *Science*, 440.

MARUSYK, R.M., SWAIN, M.S., "A Question of Property Rights in the Human Body", (1989) 21 (2) *Ottawa Law Review*, 364.

McEWEN J.E., REILLY P.R., "A Survey of DNA Diagnostic Laboratories Regarding DNA Banking", (1995) 56 *Am. J. of Hum. Genet.*, 1477.

McEWEN J.E., REILLY P.R., "Stored Guthrie Cards as DNA Banks", (1994) 55 *AM. J. of Hum. Genet.*, 196.

MILLER, J., "Physician - Patient Confidentiality and Familial Access to Genetic Information", (1994) 2 *Health Law Journal*, 141.

NAROD, S., ROSENBLATT, D., LAMOTHE E., "The Banking of DNA for the prevention of genetic disease", (1991) 14 *Clin. Invest. Med.*, 359

NICHOLS, G.V.V., "The Legal Nature of Bank Deposits in the Province of Quebec", (1935) 13 *R. du B. can.*, 720.

PETERSON, M.R., "The Armed Forces Institute of Pathology: An Underutilized Repository of Case Material", (1996) 86 *Am. J. Pub. Health*, 592;

REILLY, P.R., "DNA Banking", (1992) 51 *Am. J. of Hum. Genet.*, 1169.

REILLY, P.R., "Panel Comment: The Impact of the Genetic Privacy Act on Medicine", (1995) 23 *J. of Law Med. & Ethics*, 378.

RÜS, P. "The Danish Brain Collection and its Important Potential for Future Research", (1993) 15 *IRB*, 5.

SHARPE, N.F., "Genetic Screening and Testing in Canada: A Model Duty of Care", (1996) 4 *Health Law Journal*, 119

SHECK, B., "DNA Data Banking: A Cautionary Tale", (1994) 54 *Am. J. of Hum. Genet.*, 931.

SUGARMENT, J., REISNER, E.G., KUTZBERG, J., "Ethical Aspects of Banking Placental Blood for Bone Marrow Transplantation", (1995) 274 (22) *JAMA*, 1783.

SWAIN, M., MARUSYK, R.W., "Chroniques Biotechnology, Human Tissue and the Civil Code of Quebec", (1995) 55 *R. du B.*, 419.

TANCELIN, M., "Les silences du Code civil du Québec", (1994) 39 *McGill Law Journal*, 747-760.

WEIR, R.F., HORTON, J.R., "DNA Banking and Informed Consent-Part 2", (1995) 17 *IRB*, 1.

WILSON, B.S., NOLAN, K., "National Policy Development for the Clinical Application of Genetic Diagnostic Technologies", (1993) 270 *JAMA*, 2948.

ZILBERSTEIN, M., FEINGOLD, M., SEIBEL, M.M., "Umbilical-Cord-Blood Banking: Lessons Learned from Gamete Donation", (1997) 349 *Lancet* 642.

RAPPORTS ET AVIS

Organismes internationaux

UNESCO, *Draft of a Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* (Paris: International Bioethics Committee, July 1997)

WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO SCIENTIFIC GROUP, *Control of Hereditary Diseases* (Geneva: 1996).

HUMAN GENOME ORGANIZATION, ETHICAL, LEGAL, AND SOCIAL ISSUES COMMITTEE, (Report to HUGO Council), "Statement on the Principled Conduct of Genetic Research", (Mai 1996) *Genome Digest*, 2.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, HEREDITARY DISEASE PROGRAM, WERTZ ET AL., *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services*, (Genève, 1995).

Organismes régionaux

EUROPEAN COMMISSION, (Opinion of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology), *Ethical Aspects of Human Tissue Banking*, (97/02/06) (DRAFT).

COUNCIL OF EUROPE, C.M , "Recommendation No. R(97)5 of the Committee of Ministers on Member States on the Protection of Medical Data", (<http://neon.coe.fr/cm/97r5.html>)

COUNCIL OF EUROPE, *Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being With Regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine*, Oviedo, 04.IV.1997, (non en vigueur). Aussi dans (1997) 48 *Int. Dig. Hlth. Leg.*, 99 et <http://www.coe.fr/eng/legaltxt/164e.htm>.

COUNCIL OF EUROPE, "Recommendation No. R(94)1 of the Committee of Ministers on Member States on Human Tissue Banks", (1994) 45 *Int. Dig. Hlth Leg.*, 303.

COUNCIL OF EUROPE, "Recommendation No.R(92) 3 of the Committee of Ministers on Member States on Genetic Testing and Screening for Health Care Purposes", (1992) 43(2) *Int. Dig. Hlth. Leg.*, 284.

EUROPEAN PARLIEMENT, *Resolution on the Ethical and Legal Problems of Genetic Engineering*, Adopted on 16 March 1989, Official

Journal of the European Communities, 17 April 1989; aussi dans (Avril 1990) *Bull. Med. Eth.*, 8.

Organismes nationaux

Australie

AUSTRALIAN HEALTH ETHICS COMMITTEE, *Use of Routine Blood and Tissue Samples for Research*, (Canberra: Australian Health Ethics Committee, 1993).

NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *Guidelines for the Use of Genetic Registers in Medical Research*, Report to the NHMRC by the Medical Research Ethics Committee of NHMRC (Canberra, Australian Government Publishing Service, 1991).

Canada

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA (GROUPE DE TRAVAIL DES TROIS CONSEILS), *Code d'éthique de la recherche avec des être humains*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services du Canada, 1997.

COMMISSAIRE À LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE, *Le dépistage génétique et la vie privée*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1992.

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, Document de travail 61, Série Protection de la vie, Ottawa, La Commission, 1989.

CONSEIL DES SCIENCES DU CANADA, *La génétique et les services de santé au Canada*, Rapport 42, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1991.

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Prélèvement et utilisation médicale de tissus et d'organes humains*, Document de travail 66, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1992.

CANADIAN COLLEGE OF MEDICAL GENETICISTS, "Policy Statement Concerning DNA Banking and Molecular Genetic Diagnosis", (1991) 14 *Clin Invest Med* 363.

COMITÉ DE DIRECTION - RÉSEAU DE MÉDECINE GÉNÉTIQUE APPLIQUÉE (FRSQ), *Énoncés de principes: médecine génétique et recherche génomique*, mai 1996 (http://www.rmga.qc.ca/doc/principes_en.html).

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur les sujets humains 1987*, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1987.

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Génétique et éthique: identification et thérapies des maladies génétiques*, 57e Congrès de l'ACFAS, Ottawa, Ministère des Approvisionnements et Services Canada, 1990.

GOVERNEMENT DU CANADA, *Nouvelle perspective de la santé des canadiens* (rapport Lalonde), Ottawa, 1974.

Danemark

DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Ethics and Mapping of the Human Genome*, (Copenhagen: Danish Council of Ethics, 1993).

DANISH COUNCIL OF ETHICS, *Health Science Information Banks - Biobanks*, (Copenhagen: Danish Medical Research Council, Danish Council of Ethics, 1996).

États-Unis

AMERICAN COLLEGE OF MEDICAL GENETICS, "Policy Statement on Storage and Use of Genetic Material", (1995) 57 *Am. J. Hum. Genet.*, 1499 (<http://www.aai.org/genetics/acmg/pol-17.htm>)

AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS, "DNA Banking and DNA Analysis: Points to Consider", (1988) *Am. J. Hum. Genet.*, 781.

AMERICAN SOCIETY OF HUMAN GENETICS, "Statement on Informed Consent for Genetic Research", (1996) 59 *Am. J. Hum. Genet.* 471.

ASSOCIATION OF AMERICAN MEDICAL COLLEGES, *Health Data Security, Patient Privacy, and the Use of Archival Patient Materials in Research*, (February 27, 1997).

CORN, *Issues in the Use of Archived Specimens for Genetic Research "Points to Consider"* (January 1997).

INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMY OF SCIENCE, L.B. ANDREWS, J.E. FULLARTON, N.A. HOLTZMAN, A.G. MOTULSKY, (dir), *Assessing Genetic Risks - Implications for Health and Social Policy*, Committee on Assessing Genetic Risks (Washington, National Academy Press, 1994).

NATIONAL INSTITUTE OF HEALTH, OFFICE OF PROTECTION FROM RISKS IN RESEARCH, *Protecting Human Research Subjects, Institutional Review Board Guide Book*, (Washington: NIH, 1993).

NCHGR, *NCHGR-DOE Guidance On Human Subjects Issues In Large-Scale Dna Sequencing* (August 1996), (http://www.nhgri.nih.gov/Grant_info/Funding/Statements/large_scale.html).

PATHOLOGY SOCIETIES, *Use of Human Tissue*, Août 1996.

PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF THE ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Screening and Counselling for Genetic Conditions: The Ethical, Social and Legal Implications of Genetic Screening, Counselling and Education Programs*, Washington D.C., Government Printing Office, 1983.

France

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (FRANCE) POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, *Génétique et médecine; de la médecine à la prévention*, (Avis No.46, Paris, 30 Octobre 1996)

MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, *Rapport sur la protection intellectuelle des résultats des recherches sur le génome humain et les banques de cellules et de données sur l'ADN*, (Paris: 10 Juin 1994).

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE (FRANCE) POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ, "Application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de populations (problèmes des "banques" d'ADN, de cellules et de l'informatisation des données)", (1991) 7 *Médecine/Science*, 842.

Japon

HEALTH SCIENCE COUNCIL, *Guidelines for Gene Therapy Clinical Research*, 1993

Norvège

MINISTRY OF HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS, *Report no 25 to the Storting on Biotechnology related to Human Beings* (Oslo: Ministry of Health and Social Affairs, 1993).

Pays-Bas

HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, COMMITTEE ON HUMAN TISSUE FOR SPECIAL PURPOSES, *Proper use of Human tissue*, (The Hague: Health Council of the Netherlands, 1994)

HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, *Heredity: Science and Society* (The Hague: Health Council of the Netherlands, 1989).

Royaume-Uni

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Tissue : Ethical and Legal Issues* (London: Nuffield Council on Bioethics, April 1995).

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, *Genetic Screening: Ethical Issues* (London: Nuffield Council on Bioethics, 1993)

CLINICAL GENETICS SOCIETY, J.R.W. YATES, S. MALCOM, A.P. READ, "Guidelines for DNA Banking", (1989) 26 *Journal of Medical Genetics*, 245.