

L'individualité décodée : L'analyse de l'ADN au service de la connaissance de soi et des enquêtes policières

Synthèse de l'étude «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken»



TA-SWISS, Fondation pour l'évaluation des choix technologiques et centre de compétence des Académies suisses des sciences, entend mener une réflexion sur les répercussions – opportunités et risques – de l'utilisation de nouvelles technologies.

La synthèse se base sur une étude scientifique réalisé pour le compte de TA-SWISS par une équipe interdisciplinaire sous la direction de Dr Erich Griessler et Alexandre Lang de l'Institut für Höhere Studien (IHS) à Vienne. Ont également participé : l'association Open Science é Vienne et l'Université de Lucerne. Cette synthèse présente les principaux résultats et les recommandations de l'étude sous forme condensée et s'adresse à un large public.

Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung

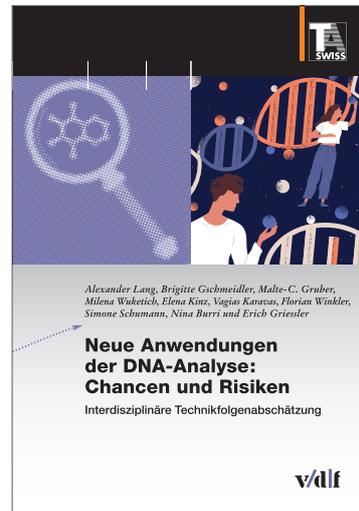
Alexander Lang, Brigitte Gschmeidler, Malte-C. Gruber, Milena Wuketich, Elena Kinz, Vagias Karavas, Florian Winkler, Simone Schumann, Nina Burri und Erich Griessler

TA-SWISS, Stiftung für Technologiefolgen-Abschätzung (éd.)
vdf Hochschulverlag an der ETH Zürich, 2020.

ISBN 978-3-7281-4037-1

L'étude est également disponible en open access :
www.vdf.ch

La synthèse peut être téléchargée gratuitement :
www.ta-swiss.ch



Survol des nouvelles applications de l'analyse de l'ADN	4
Opportunités	4
Risques	4
Recommandations	5
Mieux connaître l'être humain grâce à la génétique	5
Coûts en baisse, croissance de la clientèle	5
Dans une zone grise juridique	6
Recherche de sens dans les lettres du code génétique	7
Un fondement scientifique de plus en plus large	7
Repères dans le matériel génétique	7
Le génome ne détermine pas l'avenir	7
Décrypter son origine et son moi	8
Grimper dans la ramure de l'arbre généalogique	9
L'ADN comme carte de voyage	9
Parent sans le savoir	10
Quand les gènes dictent le style de vie	11
Curieux de soi-même	11
Alimentation, wellness, sport	11
La science au service du divertissement ?	12
Qui a fait ça ? Les tests génétiques dans les enquêtes policières	13
Résolution d'une infraction sans données de comparaison	13
Précision variable	13
Limites du recours aux profils d'ADN	13
Prévenir des soupçons sans fondement	14
Quand la trace des données se perd	15
Qui analyse quoi et de quelle manière ?	15
L'information génétique n'est pas un bien privé	15
Une matière première révélatrice	16
Abandonné à son inquiétude dans les cas incertains	16
Des lois sélectives - une réalité diffuse	17
Une ancienne loi adaptée à une nouvelle réalité	17
Une limite floue	17
La protection des données comme défi	17
Un usage prudent des données génétiques s'impose	19
Mettre en route un accompagnement scientifique	19
Combattre le manque de transparence	19
Pas de chèque en blanc pour la recherche	19
Autoriser exceptionnellement la communication de résultats	19
Protéger les mineurs et les tiers	19
Rester en phase avec le développement scientifique	20
Respecter le principe de proportionnalité dans les enquêtes policières	20

Survol des nouvelles applications de l'analyse de l'ADN

Il y a peu, les analyses génétiques étaient en premier lieu au service de la recherche et de la médecine, pour conforter un diagnostic ou établir la prédisposition à de graves maladies. Aujourd'hui, on sait lire dans l'ADN également des caractéristiques physiques sans lien avec la santé. Des prix en baisse rendent les tests génétiques accessibles à une plus large clientèle.

Quelles sont les substances nutritives que mon corps met le mieux à profit – ou, au contraire, quelles sont celles qu'il supporte mal? Qu'en est-il de ma résistance au stress? Ou quelle est l'origine de mes ancêtres? Le matériel génétique donne des éléments de réponse à ce genre de questions. C'est, du moins, ce que prétendent les fournisseurs de tests génétiques. Leur siège social se trouve en général hors des frontières de la Suisse. Mais par le biais d'Internet, ils proposent des tests génétiques en libre accès (tests DTC, direct-to-consumer) également à la clientèle locale. Quant à la police, elle tire profit des avancées dans ce domaine pour limiter le cercle des suspects grâce aux traces génétiques prélevées sur le lieu d'une infraction.

Opportunités

Faire analyser son matériel génétique permet d'apprendre quelque chose sur soi-même. Ceci peut soulager la personne testée, par exemple si elle constate que son excès de poids n'est pas imputable à une faiblesse de caractère, mais tient à une variante du gène régulateur du métabolisme du sucre dans les tissus adipeux.

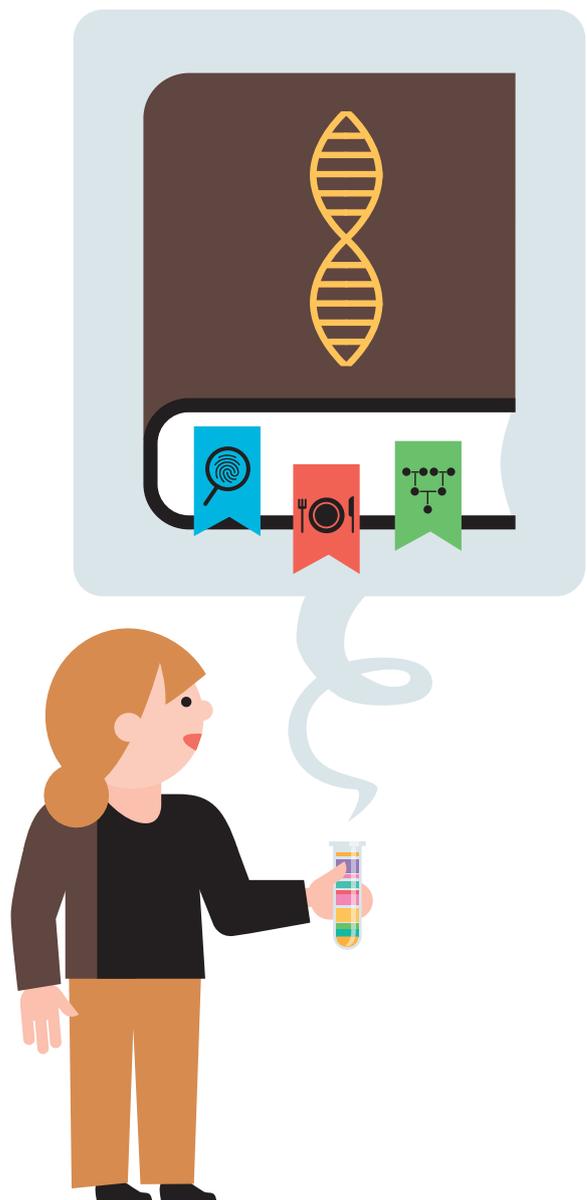
Grâce à des traces génétiques prélevées sur le lieu d'une infraction, qui permettent d'estimer des caractéristiques physiques du malfaiteur ou d'établir son origine, la police peut exclure des groupes entiers de suspects ou disculper des personnes accusées à tort.

Les données génomiques sont une importante matière première de la recherche. Le modèle commercial de nombreux fournisseurs de tests génétiques est fondé sur le transfert des données d'analyse à des instituts de recherche ou à des entreprises pharmaceutiques. Ceux-ci peuvent en tirer des enseignements qui pourraient éventuellement déboucher sur de nouvelles thérapies.

Risques

Les entreprises de tests génétiques travaillent généralement avec de nombreux partenaires. Qui procède aux analyses? Et qui a accès aux données? Dans nombre de cas, la clientèle n'est pas au clair à ce sujet et est mal renseignée sur la précision des tests – de même que sur les mesures prises en matière de protection des données.

La loi interdit aux fournisseurs de tests génétiques en libre accès de divulguer des informations se



rapportant à la santé. Mais dans la pratique, même des données qui ne semblent rien dire sur la santé permettent de déduire des éléments d'ordre médical, ayant trait, par exemple, au métabolisme ou au vieillissement des cellules.

La loi actuellement en vigueur sur l'analyse génétique humaine (LAGH) stipule que les personnes qui se soumettent à un test génétique du domaine médical doivent être conseillées. Or dans bien des cas, cette condition n'est pas remplie lorsque quelqu'un achète un test génétique sur Internet auprès d'un fournisseur étranger.

Recommandations

Il faut promouvoir l'usage transparent des données et l'information aussi détaillée que possible des clientes et des clients. Les organisations de protection des consommateurs ont un rôle important à jouer à cet égard.

Les effets individuels et sociaux des tests génétiques destinés à l'optimisation du style de vie ou à des recherches généalogiques ne sont pas clairs : ils pourraient par exemple contribuer à renforcer des

préjugés contre certains groupes de personnes – mais aussi encourager les individus à se comporter de façon plus responsable pour gérer en gérant mieux leurs forces et leurs faiblesses. Des investigations systématiques de ces tests quant à leurs effets et à leur utilisation dans la pratique permettrait de s'en faire une idée plus précise.

Il n'est pas dans l'habitude des fournisseurs d'analyses génétiques de s'assurer qu'un échantillon biologique envoyé provient effectivement de la personne qui passe commande du test. Il faut être particulièrement attentif au fait qu'il peut s'agir éventuellement d'un test de paternité clandestin. Les fournisseurs de tests génétiques doivent être tenus de prendre des dispositions pour protéger les tiers, en particulier les personnes mineures.

Les données génétiques ne disent pas seulement quelque chose sur la personne testée, mais aussi sur sa parenté. Aussi faut-il élaborer des modèles de réglementation adaptés à la dimension collective des informations génétiques. Et envisager notamment que la parenté jouisse de droits de participation et de consultation lorsque des données sont mises à la disposition de la recherche.

Mieux connaître l'être humain grâce à la génétique

Il y a quelques années, les tests génétiques étaient encore réservés à la médecine : la prédisposition à toute une série de maladies peut être décelée dans le génome déjà avant qu'elles ne se déclarent. Aujourd'hui, des analyses du matériel génétique révèlent également des caractéristiques physiques indépendantes de l'état de santé. La forte baisse des prix des tests génétiques favorise le développement d'offres qui s'adressent directement à une large clientèle.

Chercher à se connaître aussi bien que possible et à savoir quelles sont ses forces, ses faiblesses et ses aptitudes répond au besoin d'explorer son individualité. Ce furent longtemps la psychologie et la philosophie qui apportaient des éclairages sur la personnalité des individus. Mais ces dernières années, la biologie a pris pied sur ce terrain.

Coûts en baisse, croissance de la clientèle

Le Projet génome humain (Human Genome Project), lancé à la fin des années 1990, a donné la première impulsion à la cartographie génétique de l'être humain. Rien qu'aux Etats-Unis, près de trois milliards de dollars US ont été injectés dans ce projet de recherche international qui a duré plus de dix ans. En 2006, le séquençage d'un génome humain coûtait encore 14 millions de dollars US. Grâce aux progrès des procédés d'analyse, ce prix a continué de chuter ; alors qu'il fallait compter 4'000 dollars US pour une analyse génomique au début de 2015, ce coût était tombé à 1'500 dollars à la fin de la même année. Elle devenait ainsi accessible à une plus large clientèle désireuse d'en savoir plus sur sa propre

constitution physique – indépendamment de préoccupations médicales.

Plusieurs fournisseurs de tests génétiques se sont engagés dans cette niche. La plupart opèrent de l'étranger, mais proposent leurs services sur des plates-formes Internet, également à la clientèle suisse. Passer commande est des plus simple : la personne qui demande un tel test reçoit le matériel pour faire un frottis buccal ou un prélèvement de salive ; elle envoie ces échantillons biologiques à l'entreprise respectivement, laquelle fait état des résultats au bout de trois à dix semaines. Les résultats de l'analyse génétique sont axés sur l'optimisation du style de vie ou sur la recherche généalogique, selon ce que demande la cliente ou le client.

La police aussi fait usage de ces nouvelles possibilités d'analyse. Elle recourt par exemple au phénotypage de l'ADN de traces génétiques, pour obtenir des indices sur l'apparence physique d'une personne inconnue, tels que la couleur des cheveux, des yeux ou de la peau. C'est pourquoi l'étude de TA-SWISS aborde également les enquêtes médico-légales, comme troisième domaine d'application des tests génétiques à côté des recherches généalogiques et de l'optimisation du style de vie.

Dans une zone grise juridique

La loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH), en vigueur depuis 2007, couvre – à part l'utilisation médicale – également d'éventuelles applications dans le monde du travail ou dans le secteur des assurances. Elle accorde une grande importance à ce que la personne testée ait donné son consentement à une analyse génétique. En outre, les examens génétiques doivent être prescrits par des médecins et les résultats de l'analyse établis par des laboratoires reconnus par la Confédération.

Quelqu'un qui envoie de son propre chef, pour l'exécution d'un test, un échantillon de salive, qu'il s'est prélevé lui-même, à une société comme ProGenom, GenePlanet, MyHeritage ou 23andMe manœuvre donc dans une zone grise juridique. Du moins pour le moment : car une version révisée de la LAGH devrait entrer en vigueur en 2021 et combler les lacunes de la loi actuelle pour ce qui touche aux tests génétiques commerciaux pouvant être commandés directement par la clientèle.

La loi révisée prévoit de distinguer les tests génétiques prescrits médicalement de ceux destinés à

des recherches généalogiques ou à l'optimisation du style de vie. Ceci implique de définir différents niveaux de réglementation.

Des experts se soumettent eux-mêmes à des tests

Sous la direction d'Alexander Lang et Erich Griessler (tous deux membres de l'Institut für Höhere Studien, à Vienne), les autrices et auteurs ont utilisé différentes méthodes pour réaliser l'étude de TA-SWISS « Nouvelles applications de l'analyse d'ADN : opportunités et risques – évaluation interdisciplinaire en matière de choix technologiques ». En plus de recherches bibliographiques, ces personnes ont analysé les sites Internet de plusieurs fournisseurs de tests génétiques et ont mené de nombreux entretiens avec des spécialistes en génétique, sciences nutritionnelles, généalogie, éthique et médecine légale. Et elles se sont soumises elles-mêmes à ce genre de tests.

Le patrimoine génétique humain

La molécule de l'acide désoxyribonucléique (ADN) est constituée de deux longs brins formés de paires de bases chimiques et enroulés en spirale l'un autour de l'autre. L'information qu'elle contient est codée par la séquence des bases. Un gène consiste en un segment d'ADN qui représente le plan de construction d'une protéine propre à l'organisme. Dans le langage des spécialistes, on dit que le gène « code pour une protéine ». Des écarts dans le « code » des bases peuvent avoir pour conséquence que des êtres humains diffèrent, par exemple, au niveau de leur métabolisme. Les tests génétiques « lisent » l'information inscrite dans l'ADN et essaient de l'interpréter.

Recherche de sens dans les lettres du code génétique

La recherche trouve toujours plus de caractéristiques génétiques qui vont de pair avec des propriétés spécifiques de l'organisme. Ceci permet d'analyser l'ADN de façon ciblée, et donc peu coûteuse. La réglementation juridique des analyses génétiques diffère d'un pays à l'autre.

La ressemblance entre membres d'une même famille fascine la science depuis toujours. Avec son étude « The History of Twins », Sir Francis Galton, un médecin et naturaliste cousin de Charles Darwin, a posé en 1875 les bases de la recherche sur les jumeaux pour essayer de comprendre le caractère héréditaire de qualités personnelles – notamment de l'intelligence et du talent. Toutefois, les thèses eugénistes du savant britannique jettent aujourd'hui une ombre sur son œuvre.

Un fondement scientifique de plus en plus large

Les possibilités offertes par le séquençage du génome ont donné de nouvelles impulsions aux recherches relatives à l'influence des gènes sur les caractéristiques physiques et comportementales. L'ordre de succession de tous les éléments constitutifs du génome humain – c'est-à-dire de toutes ses paires de bases – est aujourd'hui connu. Des banques de données permettent d'associer les caractéristiques de l'ADN à des traits individuels physiques et en partie même comportementaux ; la science parle à ce sujet de la relation entre génotype et phénotype. La quantité de données de séquençage croît de façon vertigineuse : elle double actuellement tous les sept mois.

Environ 99,5% du patrimoine génétique de différents êtres humains est identique. Etant donné que cet ADN compte plus de trois milliards de paires de bases, le 0,1 à 0,4% d'éléments différents du génome représente néanmoins une quantité appréciable – concrètement : plusieurs millions – de différences. L'une des plus grandes banques de données contient les informations du séquençage de plus de 2'500 génomes de personnes de différents pays. D'autres bases de données mentionnent des SNP (prononcer « snips ») qui sont hérités chaque

fois ensemble et vont de pair avec des caractéristiques physiques ou comportementales spécifiques. De telles bases de données sont alimentées par les résultats d'études d'association pangénomique (en anglais *genome-wide association studies*, GWAS) qui comparent les données génétiques de plusieurs milliers de personnes. Ils se présentent sous la forme de rapports de nombres, qui décrivent dans quelle mesure certaines caractéristiques génétiques apparaissent systématiquement conjointement à tels ou tels traits de l'apparence physique. Les fournisseurs de tests génétiques se servent également du savoir stocké dans ces bases de données.

Repères dans le matériel génétique

Aujourd'hui, on sait un certain nombre de choses concernant les variantes du patrimoine génétique humain et leurs effets sur l'apparence physique et sur certains processus métaboliques. Aussi n'a-t-on plus besoin de séquencer le génome entier d'un individu pour mettre en évidence certaines propriétés : la plupart des tests génétiques commerciaux se concentrent sur des repères appelés marqueurs. Ce sont avant tout des SNP et des satellites qui sont utilisés à cette fin.

Certains procédés permettent aujourd'hui d'analyser simultanément plusieurs milliers de marqueurs connus. Le fait qu'ils ne portent que sur une petite partie du patrimoine génétique maintient leur coût à un bas niveau – ce qui contribue au succès commercial des tests génétiques vendus directement à la clientèle (tests génétiques en libre accès ou tests DTC, de l'anglais *direct to consumer*). Cependant, il est prévisible que le séquençage du génome entier deviendra lui aussi meilleur marché à l'avenir. Il serait alors accessible à une plus large clientèle et rendrait possibles des analyses plus approfondies.

Le génome ne détermine pas l'avenir

L'évaluation d'énormes quantités de données génomiques requiert des méthodes statistiques. Pour déterminer si une particularité physique donnée est couplée à certains SNPs ou autres caractéristiques

génétiques, les études d'association pangénomique se basent sur des probabilités. En d'autres termes : mis à part la prédisposition à certaines maladies, les prévisions des analyses du patrimoine génétique ne sont pas totalement sûres.

Ceci a d'importantes conséquences en médecine légale. Aujourd'hui, seules quelques particularités physiques, telles que la couleur des yeux, des cheveux et de la peau, peuvent être prédites avec une probabilité relativement élevée. La détermination d'autres propriétés, telles que la forme du visage ou la taille, fait l'objet d'un intense effort de recherche. Toutefois, la précision des résultats de tests peut varier même pour l'expression d'une seule caractéristique. Prenons l'exemple de la couleur des cheveux : s'ils sont bruns, le test ne tombe juste que dans 74% des cas, alors que s'ils sont roux, 93% des prévisions sont correctes.

A ceci s'ajoute que la probabilité d'occurrence d'une caractéristique donnée se rapporte à un groupe d'individus et non pas à un cas isolé. Par exemple, une personne à qui un test génétique attribue une probabilité élevée de développer un excès de poids, ne prendra pas forcément des kilos en trop ; car le mouvement et les habitudes alimentaires jouent également un rôle important à cet égard.

Décrypter son origine et son moi

Au début des années 2000, les premiers tests génétiques DTC ont été vendus aux Etats-Unis par comptoir virtuel. L'offre ne couvrait pas seulement l'analyse généalogique, mais aussi le dépistage de risques de maladies. Mais les autorités ont bientôt interdit la vente directe de tests génétiques médicaux : elles considéraient leurs résultats comme trop peu fiables et estimaient trop important le dommage qu'ils pourraient causer dans la clientèle inquiète.

Quant aux analyses généalogiques, elles ont rencontré un grand succès. Car en Amérique, pays d'immigration, nombreux sont ceux et celles qui souhaitent en savoir plus sur leurs ancêtres du Vieux Continent. En 2015, la situation juridique a changé : depuis cette date, la Food and Drug Administration autorise les personnes privées vivant aux Etats-Unis à commander certains tests DTC médicaux pour connaître leur éventuelle prédisposition à des maladies telles qu'Alzheimer ou Parkinson.

En Europe, le recours à des tests génétiques DTC n'est pas réglementé de façon homogène. Dans certains pays, il n'y a pas de loi à ce sujet ; dans d'autres, la participation de personnel médical ou un conseil génétique est prescrit. En Suisse, l'offre de tests DTC provient généralement d'entreprises basées sur Internet qui ont leur siège à l'étranger et collaborent avec des partenaires locaux. Ce sont probablement les prescriptions en vigueur qui dissuadent les entreprises indigènes de s'adresser directement à la clientèle : les tests « lifestyle » de fournisseurs suisses ne peuvent être commercialisés directement que s'ils ne peuvent pas donner lieu à une utilisation médicale.

De l'allèle à l'indel puis au SNP

L'analyse génétique ne détecte pas seulement des modifications des gènes, mais aussi des polymorphismes de l'ADN. Ceux-ci consistent d'une part en divers allèles, donc différentes formes de l'état d'un gène. Par exemple, l'œillet commun peut avoir des fleurs blanches, jaune, ou de rouge clair à rouge foncé ; cela dépend d'un certain allèle dont la séquence diffère selon la couleur. Il existe d'autre part des modifications appelées « indels », produites par l'insertion ou la délétion de courtes séquences génétiques. Ceci peut diminuer ou augmenter l'expression du gène, c'est-à-dire le renouvellement de protéines. Des mutations ponctuelles, appelées SNP (prononcer « snips »), sont également importantes pour l'analyse génétique. Cette abréviation du terme anglais « Single Nucleotide Polymorphism » désigne une variante d'une paire de bases. Dans le patrimoine génétique humain, les SNP représentent environ 90% des variantes génétiques. Il y a enfin les satellites ; ce sont de courts segments de gène qui se répètent sans coder pour une protéine. L'analyse génétique se fonde principalement sur l'examen des SNP et des satellites. Lorsque le site de SNP ou satellites donnés est connu, ceux-ci sont appelés marqueurs.

Grimper dans la ramure de l'arbre généalogique

Pour légitimer des prétentions hégémoniques, les maisons souveraines faisaient souvent référence à leur origine, dont tous les détails étaient méticuleusement consignés. Après l'introduction, vers la fin du 18e siècle, de registres de l'état civil, de simples citoyens ont commencé également à explorer leur généalogie. Aujourd'hui, il est possible pour cela de se servir de l'analyse génétique.

Plus de 100 millions de personnes dans le monde ont recouru jusqu'ici aux services de la société MyHeritage, fondée en 2003 en Israël. Elle propose un logiciel qui permet de rechercher des parents dans une multitude de documents et depuis 2016, elle met également à disposition un test génétique destiné à l'analyse généalogique. D'autres entreprises, telles que FamilyTreeDNA, 23andMe ou 24Genetics, font de la publicité pour des prestations similaires. Ces offres rencontrent un vif intérêt : la MIT Technology Review constate que 26 millions de personnes dans le monde ont recouru, de 2012 à 2019, à un test génétique commercial pour procéder à un examen approfondi de leur origine.

En juin 2019, selon les investigations effectuées dans le cadre de l'étude de TA-SWISS, 14 entreprises proposaient sur Internet et livraient en Suisse des tests génétiques destinés à la recherche d'origine et de parents. Il est possible maintenant – du moins dans les pays voisins de la Suisse – d'acheter le matériel nécessaire à ce genre de tests sur Amazon ; ceux-ci ont donc définitivement atteint la clientèle coutumière des achats sur la Toile.

L'ADN comme carte de voyage

Les résultats, qui arrivent environ deux mois après l'envoi de l'échantillon biologique, font penser à un cours de géographie : à part divers diagrammes, la documentation comprend des cartes des continents, pays et régions, sur lesquelles les pourcentages de l'origine familiale sont rendus par différentes couleurs. Celles-ci sont censées indiquer d'où proviennent combien d'ancêtres de la personne qui s'est soumise au test. Les résultats font référence en partie à des groupes qui vivaient autrefois dans l'espace considéré ; la provenance majoritairement helvétique

peut être alors complétée par des parts d'origines diverses, par exemple 20% allemandes, 5% belges et 3% françaises. La période examinée est d'au moins quelques siècles, mais peut s'étendre jusqu'à l'Âge du bronze – tout dépend de l'offre du fournisseur ; certaines analyses attestent même quelques pour cent de gènes néandertaliens à la personne testée.

Les tests généalogiques sont présentés par leurs fournisseurs comme un moyen permettant à quiconque de faire un voyage passionnant dans le passé de sa famille et de découvrir ses racines. Mais ce tableau que donne la publicité résiste mal à un examen scientifiquement fondé : par exemple, si un test suit la lignée maternelle ou paternelle, un seul individu est identifié par génération. Plus l'analyse remonte dans le passé, plus grand est le nombre des ancêtres qui sont occultés. De toute façon, l'origine devient d'autant plus diverse que l'on remonte plus loin dans le passé. Évoquer des « origines multiples » serait plus près de la réalité que de parler de « l'origine » au singulier.

Une autre approche consiste à tenir compte de toutes les lignées au moyen de marqueurs sur l'ADN autosomal, indépendant du sexe ; ces marqueurs spécifiques de l'origine sont alors comparés à des bases de données contenant des informations sur les populations actuelles. Inconvénient de cette méthode : elle part de l'hypothèse que les personnes dont les données ont alimenté la base de données actuelle servant de référence vivent depuis des générations au même endroit et sont donc représentatives de la population du passé – une thèse osée au vu de la propension avérée d'Homo sapiens à se déplacer.

Des historiens et des spécialistes de la généalogie font remarquer que la détermination de l'origine par la biologie se substitue de plus en plus à d'autres conceptions qui partent de l'idée d'un enracinement social, culturel ou religieux. Ils estiment également improbable qu'une collectivité humaine décrite historiquement comme groupe – par exemple « les Vikings » – corresponde vraiment à une structure uniforme. Enfin, il ne semble même pas sûr qu'un groupe humain, tel que « les Celtes », perçu comme tribu ou comme peuple par la postérité, se soit compris lui-même comme étant d'une même appartenance.

Il est certain en revanche que les analyses généalogiques ouvrent à leurs fournisseurs des possibilités de faire des affaires : par l'intermédiaire d'entreprises partenaires, quelques-uns d'entre eux adressent à leur clientèle des propositions d'hébergement dans le lieu d'origine de leurs ancêtres pour découvrir sur place leur « patrimoine » matériel et culturel.

Parent sans le savoir

Grâce aux bases de données auxquelles les grands fournisseurs de tests génétiques ont accès, il est également possible de rechercher des parents encore vivants, mais pas connus. La proximité ou l'éloignement génétique entre des personnes peut être déterminé en comparant des segments d'ADN analysés aux données stockées dans une telle base de référence. Des parents, frères et sœurs ou enfants biologiques peuvent être identifiés, aussi bien que des grands-parents, des tantes ou des cousins de premier degré – ces derniers toutefois avec moins de chance de tomber juste. A noter que seules sont identifiées et contactées des personnes qui ont donné leur consentement à cet égard.

Un argument de la publicité pour la recherche de parents est que celle-ci permettrait de dépister des proches difficiles à trouver. Dans le cas d'une adoption, il deviendrait éventuellement possible d'entrer en contact avec des parents biologiques inconnus ou avec des enfants perdus. Cependant, la confrontation avec des parents inconnus n'a pas que des conséquences positives – contrairement à ce que suggère la publicité : par exemple, quelqu'un qui apprend que le père qui l'a accompagné durant son enfance et sa jeunesse n'est pas son concepteur biologique pourrait remettre en question sa confiance en la fiabilité des liens familiaux.

A ceci s'ajoute que l'ADN d'une personne révèle éventuellement des aspects de tiers apparentés qui n'avaient pas du tout l'intention de se faire tester – et qui ne souhaitent pas non plus connaître leurs prédispositions. Il est en général possible de tirer de l'ADN des informations au sujet de tiers non testés. Le succès d'une enquête criminalistique, qui a fait de grands titres aux Etats-Unis il y a quelques années, est révélateur : un tueur en série a été identifié des décennies plus tard après que ses traces d'ADN, prélevées sur les lieux des crimes, aient été comparées aux données d'une plate-forme de recherche généalogique, sur laquelle une cousine du troisième degré avait téléchargé son profil génétique. Après de laborieuses investigations, le coupable, qui avait atteint entre-temps un âge avancé, a été arrêté. Ce coup de la police a toutefois suscité une vague d'indignation et d'objections du point de vue de la protection des données. Il montre également que celles et ceux qui divulguent leurs données génétiques exposent en même temps les membres de leur famille.

Diverses pistes génétiques de la recherche généalogique

Les marqueurs sur l'ADN autosomal, c'est-à-dire indépendant du sexe, sont hérités des deux parents et permettent de tirer des conclusions sur l'origine géographique des ancêtres maternels et paternels. En revanche, les marqueurs localisés sur le chromosome Y sont hérités exclusivement du père et transmis uniquement aux fils et donnent des informations sur l'origine des ancêtres masculins paternels. Quant aux marqueurs logés dans les mitochondries, ils ne sont hérités que de la mère, mais transmis aussi bien aux fils qu'aux filles et permettent ainsi d'inférer l'origine des ancêtres féminins maternels.



Quand les gènes dictent le style de vie

Les gènes codéterminent comment nous mettons à profit des substances nutritives, dans quelle mesure nous supportons le stress ou quels résultats nous obtenons au marathon. La quantité de données génétiques croît à une vitesse vertigineuse, de même que les connaissances sur certaines variantes génétiques et les caractéristiques physiques qui en découlent. Les tests DTC reposent sur ce savoir.

Tirer le meilleur de soi-même, mieux se connaître, se soucier de son bien-être – tel est le genre de slogans que les fournisseurs de tests génétiques utilisent pour promouvoir leurs produits. Selon une estimation, le marché mondial des tests génétiques DTC se montera d'ici 2021 à un milliard de dollars US. En Suisse, le potentiel n'est de loin pas épuisé, vu l'important pouvoir d'achat dans ce pays. Une activité rentable pour les entreprises de tests génétiques est en outre la revente des données obtenues de leur clientèle, notamment à des sociétés pharmaceutiques qui s'intéressent beaucoup à cette matière première informative.

Curieux de soi-même

Lors d'une enquête parmi des scientifiques qui avaient fait tester leurs gènes, la majorité a dit y avoir été motivée par la curiosité. La deuxième raison la plus souvent mentionnée par ces scientifiques est que leurs données pouvaient être utiles à la recherche – un motif qui tient peut-être à leur contexte professionnel. Une autre enquête, réalisée auprès d'étudiantes et d'étudiants, a montré que le dépistage de prédispositions à des maladies joue également un rôle important à côté de l'intérêt des données pour la recherche.

Le besoin d'en savoir plus sur soi-même et sur de possibles prédispositions est en tout cas représentatif d'un style de vie ouvert à l'égard de nouvelles techniques. Il implique l'utilisation d'appareils d'automesure ainsi que la quête d'une amélioration continue des performances, de même qu'une préférence pour des offres taillées sur mesure – du moins rhétoriquement – en fonction des spécificités individuelles.

Alimentation, wellness, sport

L'étude de TA-SWISS passe en revue huit fournisseurs de tests génétiques pour l'optimisation du style de vie. A une exception près, ces derniers donnent tous des informations concernant l'alimentation et le poids corporel. Ils proposent, entre autres, des plans de menus adaptés à la structure génétique individuelle. Ils se fondent pour cela sur l'analyse de certaines caractéristiques des gènes du métabolisme, qui fournissent des informations sur la façon dont l'organisme met à profit différentes substances nutritives. Par exemple, certaines variantes de l'ADN font que l'organisme a de la peine à décomposer le sucre du lait ; des symptômes typiques de cette intolérance au lactose sont des ballonnements et des maux de ventre. Un autre gène est responsable du métabolisme du sucre et des graisses ; il en existe une variante qui entraîne un risque accru de diabète de type II et de maladies cardiovasculaires.

Le bien-être ne dépend pas seulement de l'alimentation. La catégorie « wellness » comporte des tests qui renseignent sur la capacité de détoxification de l'organisme. Selon la variante génétique détectée, la personne testée élimine plus ou moins bien l'alcool, la nicotine ou des toxiques environnementaux tels que des pesticides et des sprays insecticides. L'humeur est également influencée par l'ADN : la variante d'un gène qui agit sur la sécrétion de dopamine, appelée parfois l'« hormone du bonheur », est mise en relation avec des états d'anxiété et de tension et avec la propension à la toxicomanie et à l'alcoolisme. Des gènes ayant une influence sur le stress oxydatif et sur l'aptitude des cellules à se régénérer sont examinés pour évaluer si la personne testée peut espérer rester en forme et sans trop de rides jusqu'à un âge avancé. Enfin, on peut même trouver dans l'ADN des indices sur la tendance d'un individu à être matinal ou un lève-tard ; les sujets testés reçoivent ensuite des conseils pour mieux organiser leur quotidien en fonction de leur biorythme et améliorer ainsi leur bien-être physique et mental.

Actuellement, plus de 150 gènes sont présumés avoir une influence sur les performances sportives – en premier lieu la force musculaire et l'endurance. Toutefois, malgré de nombreuses études scienti-

fiques, peu de ces relations ont été démontrées de manière incontestable. Des gènes en rapport avec des facteurs de croissance, et donc avec une guérison rapide des blessures, sont également intéressants pour les sportifs. Mais ce sont avant tout des personnes pratiquant la compétition de haut niveau qui pourraient tirer profit de tests génétiques, car même des améliorations minimales peuvent alors faire la différence entre la première ou la troisième place du classement.

La science au service du divertissement ?

La majorité des spécialistes de la santé interviewés pour l'étude de TA-SWISS taxent les tests génétiques en libre accès de simples jeux – le ton est manifestement critique. Quelques-uns de ces experts concèdent une certaine valeur prophylactique aux conseils de nutrition issus de tests génétiques « lifestyle ». L'expérience montre toutefois qu'à elle seule l'information ne suffit pas pour changer le comportement ; quelqu'un qui aime le chocolat ne va pas cesser d'en manger simplement parce qu'un test génétique lui aura attesté qu'il tend à accumuler de la graisse dans ses organes.

Expertes et experts sont unanimes à estimer que les risques de maladies ne doivent pas être communiqués. Or sur ce point justement, les tests génétiques

DTC font problème, car la limite entre une analyse « lifestyle » et un test médical est perméable. Un cas grave d'intolérance au lactose nécessite une prise en charge médicale, et des gènes qui agissent sur l'aptitude des cellules à se renouveler et sur le processus de vieillissement peuvent aussi jouer un rôle en rapport avec des maladies cancéreuses.

On ne peut pas écarter le risque que les résultats de tests génétiques puissent perturber ou inquiéter la personne qui s'y est soumise. Tel fut le cas, par exemple, d'une cliente qui avait fait évaluer après coup les données génétiques brutes de sa famille, saisies sans objectif médical. Elle a alors découvert chez sa fille la prédisposition à une rare anomalie du tissu conjonctif et fait subir à l'enfant près de vingt examens médicaux – dont aucun n'a confirmé le syndrome. En plus de plonger des familles entières dans l'incertitude, des tests génétiques DTC conduisent donc éventuellement au gaspillage de ressources médicales.

Enfin, des attentes exagérées des clientes et clients peuvent se transformer en déception s'ils constatent que le test génétique ne leur a pas révélé grand-chose de plus qu'ils ne supposaient déjà. A part l'ADN, d'autres facteurs, par exemple les conditions environnementales, influencent également l'état physique et psychique, si bien qu'en fin de compte, la valeur informative de ce genre de tests génétiques reste limitée.



Qui a fait ça ? Les tests génétiques dans les enquêtes policières

Depuis une bonne trentaine d'années, les traces génétiques sont des indices utilisés dans les enquêtes criminelles. Cependant, jusqu'à une date récente elles étaient comparées à des profils génétiques stockés dans des bases de données conçues spécialement à cet effet. Aujourd'hui, le phénotypage permet de déceler dans des traces génétiques certaines caractéristiques de la personne qui en est la source.

En 1985, un généticien britannique, Alec Jeffreys, a découvert que des séquences du génome humain se prêtent à l'identification de personnes. C'est la méthode des empreintes génétiques, ainsi nommées en référence au pionnier de la recherche sur les jumeaux, Francis Galton, mentionné plus haut, qui avait remarqué que les stries au bout des doigts forment un dessin spécifique à chaque être humain.

La Grande-Bretagne a commencé en 1995 à constituer une base de données de profils d'ADN. D'autres pays ont suivi. Le procédé, popularisé par la suite par des films policiers et des émissions de télévision, était né : les traces génétiques prélevées sur le lieu de l'infraction – cellules cutanées, cheveux, sperme, gouttes de salive ou de sang – sont comparées aux profils d'ADN de la base de données dans l'espoir que l'une d'entre elles concorde et apporte ainsi un élément utile à l'enquête.

Résolution d'une infraction sans données de comparaison

La science forensique – qui œuvre à la reconstitution des infractions – fait un pas de plus avec le phénotypage, une technique qui permet de tirer des informations sur la personne recherchée à partir de traces génétiques. Celles-ci sont alors utiles à l'enquête même si l'on ne trouve pas de profil correspondant dans la base de référence. On recourt au phénotypage pour cerner l'origine de victimes non identifiables ou pour évaluer des caractéristiques physiques de malfaiteurs inconnus. Les analyses génétiques dans l'activité de la police changent ainsi fondamentalement de rôle : elles ne servent plus seulement à identifier ou exclure des suspects au moyen d'une comparaison de profils d'ADN, mais deviennent un outil permettant aux enquêteurs de déterminer des particularités physiques de personnes inconnues.

Précision variable

La plupart du temps, le phénotypage de l'ADN n'apporte pas de résultats univoques – contrairement à ce que suggère la présentation d'enquêtes criminalistiques dans les médias. Seul le sexe peut être déterminé de façon relativement sûre. Mais dire si l'auteur d'une infraction a des cheveux blonds ou bruns, ou si le malfaiteur a la peau claire ou foncée, n'est possible qu'en termes de probabilité – plus ou moins grande selon la caractéristique physique considérée et son expression.

De toutes les caractéristiques physiques, c'est la couleur de l'iris qui est la mieux étudiée scientifiquement. IrisPlex, un modèle statistique pour la prévision de la couleur des yeux, indique avec une probabilité de 95% si une personne a des yeux bleus ou bruns. Les yeux verts ou gris sont plus difficiles à reconnaître, ce qui implique une plus faible probabilité de faire une prévision correcte.

La pigmentation de la peau et des cheveux est également un aspect relativement bien exploré. Néanmoins, la probabilité d'une prévision correcte varie considérablement. Elle s'étend, pour la couleur des cheveux, de 74% (cheveux bruns) à 93% (cheveux roux) et, pour la couleur de la peau, de 76% (peau claire) à 99% (peau foncée).

D'autres caractéristiques génétiques font l'objet d'intenses recherches. Tel est le cas, par exemple, du type de cheveux (bouclés, crépus, plats), de la présence de taches de rousseur ou de la tendance à la calvitie. Les spécialistes de la génétique s'intéressent également à la forme du pavillon de l'oreille ou à la taille corporelle. Toutefois, l'information génétique est loin de permettre la réalisation d'un véritable « portrait-robot ».

Limites du recours aux profils d'ADN

Depuis 2005, la loi sur les profils d'ADN est en vigueur en Suisse. Elle est axée sur la comparaison de traces génétiques relevées sur les lieux des infractions avec des profils enregistrés dans une base de données. Dans la pratique, les enquêteuses et enquêteurs recourent en général à la base de données ADN nationale « CODIS ». A part la comparaison des séquences d'ADN, la loi autorise uni-

quement la détermination du sexe biologique ; elle interdit expressément la recherche d'autres caractéristiques individuelles. Un typage fondé uniquement sur un prélèvement d'ADN n'est donc pas admis.

Un crime commis en 2015 a sensibilisé le grand public à cette restriction. Un soir d'été, à Emmen (canton de Lucerne), une jeune femme qui rentrait chez elle a été arrachée de son vélo, violée, et abandonnée gravement blessée au bord de la route ; elle est depuis lors paraplégique. Le recours à CODIS pour identifier les traces d'ADN prélevées n'a rien donné, pas plus qu'un dépistage ADN sur plus de 300 hommes susceptibles d'avoir un lien avec le lieu du crime. Le « cas Emmen » a donné le coup d'envoi au débat sur le phénotypage de l'ADN. Une intervention intitulée « Pas de protection pour les criminels et les violeurs », déposée par un conseiller national, a demandé d'étendre les analyses d'ADN à des caractéristiques individuelles supplémentaires, telles que la couleur des yeux, des cheveux et de la peau. Le Parlement a approuvé la motion, si bien que le Conseil fédéral est tenu de remanier la loi en conséquence. Le ministère public du canton de Lucerne a d'ores et déjà annoncé vouloir rouvrir le dossier dès que la loi modifiée entrerait en vigueur – probablement en 2022.

Prévenir des soupçons sans fondement

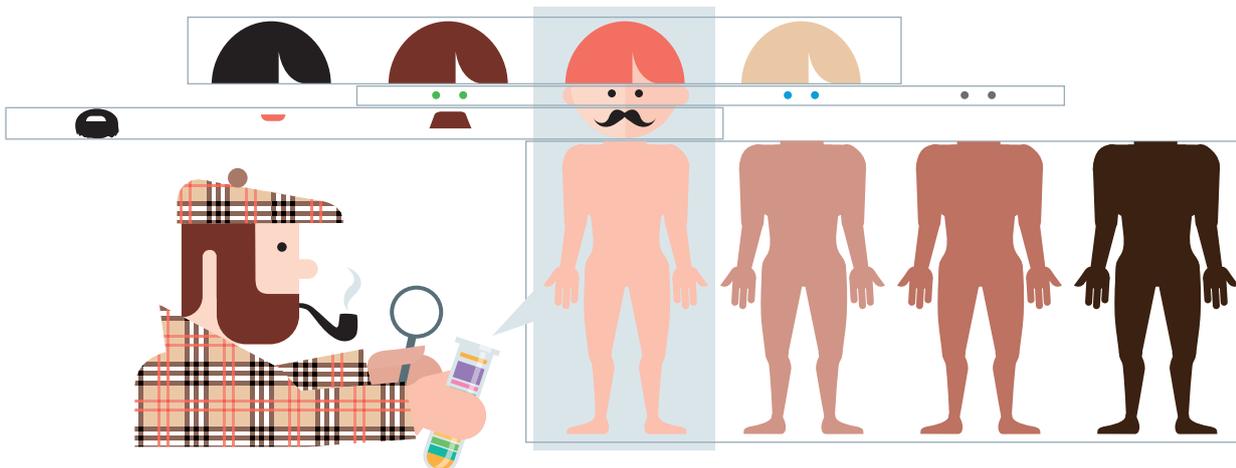
Le titre de l'intervention politique mentionnée montre déjà que le phénotypage de l'ADN ne doit intervenir qu'en cas de crimes – donc d'infractions passibles d'une peine privative de liberté d'au moins trois ans. Dans des pays où le phénotypage est déjà établi dans les enquêtes criminelles, il n'est appliqué que lorsque toutes les méthodes courantes ont été utilisées sans succès.

Diverses raisons incitent à la retenue dans le recours au phénotypage. On craint par exemple que des personnes innocentes soient soupçonnées d'office s'ils présentent certaines caractéristiques – par exemple des cheveux roux et des yeux bleus – attribuées à l'auteur d'un crime sur la base d'un phénotypage. Il faut également veiller à ce que la détermination de l'origine biogéographique de suspects ne favorise pas le racisme. D'un autre côté, le phénotypage peut aider à disculper des personnes soupçonnées à tort, voire à exclure l'implication de groupes entiers de personnes.

Même l'analyse « ordinaire » de l'ADN ne peut être prescrite que si les soupçons sont suffisants et que l'identité de l'auteur de l'infraction ne peut pas être déterminée par des moyens plus mesurés. Si le phénotypage de l'ADN est ordonné comme disposition contraignante dans la procédure pénale, il doit également respecter ces exigences.

Phénotypage de l'ADN : la chimère du portrait-robot génétique

Le phénotypage de l'ADN est un examen de l'ADN pour prédire des caractéristiques physiques telles que la couleur des yeux ou des cheveux d'une personne. Les prévisions ne sont possibles que sous la forme de probabilités et leur fiabilité diffère selon la caractéristique analysée. Contrairement à l'image qu'en donnent certains films de fiction, le phénotypage de l'ADN ne permet en aucun cas de dessiner un « portrait-robot biologique ».



Quand la trace des données se perd

La plupart du temps, les fournisseurs de tests génétiques DTC travaillent avec de nombreux partenaires. L'entreprise qui est en contact avec la clientèle n'est pas identique aux laboratoires qui analysent les échantillons génétiques. En outre, le modèle commercial de maints fournisseurs repose sur la réutilisation des échantillons. Il est alors difficile de discerner qui a accès à quelles données.

Les informations provenant du matériel génétique sont des données personnelles sensibles qui ne devraient tomber qu'en de bonnes mains, dignes de confiance. La protection des données est souvent un sujet de préoccupation des utilisatrices et utilisateurs de tests DTC : selon une enquête, plus de la moitié des personnes qui se sont soumises à une telle analyse ont exprimé des doutes, plus ou moins grands, quant à la protection de leur sphère privée et aux critères de confidentialité. Près d'un quart des personnes interrogées craignaient que des tiers puissent avoir accès à leurs données.

Qui analyse quoi et de quelle manière ?

Comme quelques autres entreprises, 23andMe utilise les données génétiques de sa clientèle pour sa propre activité de recherche, mais les met également à la disposition d'instituts universitaires et de sociétés sans but lucratif avec lesquels elle entretient une collaboration. Mais les vastes ensembles de données issues de tests génétiques DTC éveillent également les convoitises de sociétés pharmaceutiques orientées vers le profit.

La collaboration d'entreprises de tests génétiques DTC avec des sociétés pharmaceutiques a suscité des critiques, parce que la clientèle estimait ne pas être correctement informée de l'exploitation de ses données. Ceci a motivé les fournisseurs de ces tests à indiquer lesquelles ils réemployaient et comment. Les conditions d'utilisation des données personnelles et les documents par lesquels les personnes concernées consentent à leur mise à disposition à des fins de recherche font mention de possibles risques – y compris ceux qui pourraient résulter de développements techniques futurs. Néanmoins,

des experts doutent que la clientèle soit effectivement en mesure de fournir un consentement éclairé complet pour une utilisation de ses données dans la recherche. En outre, il est souvent difficile de savoir comment recourir à un *opting out* pour refuser qu'elles soient réemployées.

Souvent, il n'est pas clair que les analyses sont effectuées majoritairement par un laboratoire externe et non par le fournisseur de tests DTC. Les autrices et auteurs de l'étude de TA-SWISS critiquent la structure complexe incluant des sociétés partenaires, dont chacune se charge d'une partie différente de l'analyse – sans que les sites Internet des entreprises indiquent de façon transparente où ces examens ont lieu et lesquels. Des renseignements compréhensibles et complets au sujet des standards techniques et de la précision des mesures font également parfois défaut.

L'information génétique n'est pas un bien privé

Les données sur les prédispositions génétiques révèlent inévitablement quelque chose sur les parents de sang. Donc même si une personne consent à la réutilisation de ses données génétiques, ceci ne s'applique pas aux membres de sa famille, qui partagent avec elle de nombreuses caractéristiques génétiques ; les spécialistes parlent à ce propos de communautés de destin sociobiologique.

De plus, les fournisseurs de tests génétiques ne peuvent pas être certains que l'échantillon à analyser provient effectivement de la cliente ou du client qui l'a envoyé. Des parents pourraient céder à la tentation de faire examiner les gènes de leurs enfants – une violation flagrante des prescriptions légales (et des conditions d'utilisation de la plupart des entreprises), qui exigent l'autodétermination de la personne testée, laquelle doit être en outre informée de manière détaillée avant de consentir à une analyse génétique. Dans le cas des enfants, une circonstance aggravante est qu'on les prive alors de leur droit de ne pas être informés et restreint ainsi leur ouverture sur l'avenir.

Une matière première révélatrice

Des données de séquençage étant obtenues, les clientes et clients n'ont pas l'obligation de se satisfaire des résultats non médicaux autorisés par la loi. Ils peuvent – sans test supplémentaire – faire réinterpréter ces données génétiques par des entreprises spécialisées ou sur des plates-formes dédiées et recevoir ainsi des informations touchant à la santé. La frontière entre la recherche généalogique et les applications « lifestyle » d'une part, et les analyses médicales d'autre part, est floue.

Même quelqu'un qui ne fait pas évaluer médicalement son test génétique « lifestyle » ou généalogique n'évite pas forcément d'être confronté à des informations ayant trait à sa santé. Car de nos jours, on trouve dans les médias des informations sur des SNP et des gènes potentiellement pathogènes. Ainsi, même des profanes en médecine risquent de découvrir la présence d'une mutation problématique dans leur profil génétique. Un tel résultat ne dit encore rien sur le risque effectif de maladie, car celui-ci dépend encore d'autres propriétés génétiques et des conditions de vie. Pour clarifier la situation, la cliente inquiète, le client angoissé, a besoin d'un avis médical.

Abandonné à son inquiétude dans les cas incertains

Lors d'analyses génétiques ordonnées par un médecin, et donc effectuées conformément à la loi, celle-ci prescrit que le test doit être précédé et suivi d'une consultation médicale. Les fournisseurs de tests génétiques DTC indiquent diverses possibilités de contact ; quelques-uns d'entre eux entretiennent des forums dans lesquels la clientèle peut échanger expériences et conseils.

Mais pour répondre à des questions personnelles, aucune des entreprises spécialisées dans les analyses généalogiques ne propose un numéro de téléphone en Suisse – pas non plus celles qui livrent des tests génétiques dans ce pays. Les fournisseurs de tests DTC « lifestyle » font un peu mieux : la plupart d'entre eux mettent à disposition une consultation téléphonique ou en ligne. Cependant plusieurs de leurs sites Internet renvoient à des informations complémentaires qui n'existent qu'en anglais. A ceci s'ajoute que les conseils se limitent à des questions non médicales. Les clientes et clients qui font réinterpréter leurs données pour obtenir des informations concernant leur santé restent seuls avec leur inquiétude lorsque les résultats sont préoccupants.



Des lois sélectives – une réalité diffuse

Les tests DTC sont dans le champ de forces de différentes lois. La principale est la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH). L'utilisation des données saisies est réglementée par la loi fédérale sur la protection des données (LPD). La loi sur les profils d'ADN est déterminante pour le prélèvement de traces génétiques sur le lieu d'une infraction. Et il faut également prendre en considération des textes législatifs plus généraux, tels que la Constitution fédérale et ce qu'elle spécifie en matière de dignité humaine.

Entrée en vigueur en 2007, la LAGH part des tests génétiques ordonnés par un médecin. En conséquence, elle se prête mal à la réglementation des tests DTC commerciaux et est actuellement en révision. La nouvelle version de la LAGH entrera en vigueur probablement en 2021.

Une ancienne loi adaptée à une nouvelle réalité

Des principes centraux de la loi actuelle resteront valables dans la nouvelle version. La personne qui se fait tester doit notamment consentir à l'analyse, et ceci après avoir reçu toutes les informations nécessaires : cette exigence est dite du « consentement éclairé ». Et alors que la LAGH promeut le « droit de ne pas être informé », le texte de loi révisé insiste en plus sur le « droit d'être renseigné ».

Un nouveau chapitre de la loi révisée porte sur les examens génétiques hors du domaine médical. Il spécifie les propriétés que les tests DTC sont autorisés à explorer. Compte tenu du besoin d'information de la clientèle, la loi exige que les laboratoires et entreprises étrangères qui effectuent les tests soient nommés ; elle demande aussi que mention soit faite des coordonnées de personnes de contact pouvant répondre à des questions. S'ils entendent remplir les exigences de la loi révisée, les fournisseurs de tests doivent donc améliorer leur transparence et leurs prestations de conseil. D'autre part, ils sont tenus de ne communiquer à la clientèle aucune autre information que celles visées à l'origine par le test. Par exemple, s'il ressort d'un test DTC non médical qu'une personne risque fortement de développer une maladie pour laquelle il existe un traitement, ou qu'elle pourrait même prévenir en prenant des

mesures adéquates, elle ne doit pas avoir accès à cette information. Enfin, il est permis de faire de la publicité pour des tests DTC, mais pas pour les analyses d'ADN soumises à prescription médicale.

L'exécution de tests médicaux est assujettie encore à plusieurs autres directives qui correspondent, dans les grandes lignes, à celles de l'« ancienne » loi. De telles analyses doivent être ordonnées par un médecin, les personnes testées doivent être conseillées, et ni les employeurs ni les assurances ne sont autorisés à prendre connaissance des résultats.

Une limite floue

Toutefois, la loi révisée n'élimine pas un problème fondamental : les données génétiques saisies pour l'optimisation du style de vie peuvent également présenter un intérêt en matière de santé ; car on ne peut pas tracer une limite claire entre informations médicales et non médicales. La loi entend parer à cette difficulté en introduisant comme critère le but de l'examen : un test génétique effectué en vue d'optimiser l'alimentation est considéré comme non médical. Pourtant, le même test est qualifié de médical s'il est appliqué à une personne en fort surpoids, pour définir une thérapie adéquate.

Les problèmes de délimitation sont soulignés par l'interdiction de donner accessoirement à la personne testée des informations ayant trait à sa santé. Le législateur admet ainsi implicitement que des tests DTC ont effectivement des prolongements dans le champ médical. Le manque de clarté de la limite entre applications médicales et non médicales pourrait bien être la principale difficulté de la mise en œuvre de la loi révisée.

La protection des données comme défi

En ce qui concerne le traitement des données génétiques, la LAGH en vigueur actuellement renvoie au secret professionnel et à la loi sur la protection des données.

La loi révisée entre davantage dans le détail. Elle exige la protection non seulement des données, mais aussi des échantillons génétiques. Elle régle-

mente en outre leur durée de conservation : en principe, les données et les échantillons doivent être détruits au plus tard deux ans après avoir rempli leur fonction. Un nouvel article aborde la réutilisation de données génétiques et insiste à ce sujet sur le consentement éclairé de la personne qui en est la source. En d'autres termes : si une entreprise utilise les données génétiques de sa clientèle sans l'informer ni lui en demander l'autorisation, elle enfreint le droit suisse.

Les échantillons d'ADN prélevés par la police n'étant pas remis volontairement, les dispositions juridiques relatives à leur destruction et à l'effacement des données connexes prennent une importance particulière. La loi sur les profils d'ADN définit les critères à remplir à cet égard. En même temps, elle pose le droit d'être renseigné, qui permet à toute personne

d'être informée de la saisie de son profil génétique dans le système d'information.

Les tests génétiques DTC posent deux défis en matière de protection des données. D'une part, le droit suisse pourrait être difficile à appliquer quand les données génétiques sont confiées à une entreprise à l'étranger. D'autre part, les « identités collectives » produites par les tests génétiques soulèvent des problèmes : car une personne ne peut pas disposer librement de ses données génétiques comme d'un bien lui appartenant. Elles concernent aussi sa parenté, qui peut faire valoir son droit génétiquement légitime de se prononcer également sur l'utilisation desdites données génétiques.



Un usage prudent des données génétiques s'impose

Vu qu'une personne n'est pas seule concernée par les informations obtenues par une analyse de son matériel génétique, ces données doivent être traitées avec un soin particulier. Ceci implique la responsabilité non seulement des fournisseurs de tests génétiques, mais aussi de leurs clientes et clients. Et également celle d'organisations de protection des consommateurs et de personnes ayant un pouvoir décisionnel en politique et en science.

Il ressort d'enquêtes auprès de la clientèle du domaine des tests génétiques que la curiosité est une forte motivation pour faire analyser son propre ADN. Des spécialistes font observer cependant que l'information génétique ne doit pas servir de simple divertissement. Car même si les caractéristiques mises en évidence par un test génétique DTC semblent être de prime abord sans rapport avec la santé, il n'est jamais exclu qu'une réinterprétation ultérieure révèle la prédisposition à une grave maladie ou un lien de parenté inconnu jusqu'alors.

Mettre en route un accompagnement scientifique

Du fait que même les analyses génétiques non médicales peuvent être problématiques, il faudrait connaître de façon plus précise quels tests sont utilisés par quels cercles de personnes et quels impacts ils ont. Il serait particulièrement utile de savoir combien de fois une évaluation élargie des données ADN brutes est demandée (souvent ultérieurement). La réalisation d'études quantitatives et qualitatives à ce sujet devrait être encouragée.

Combattre le manque de transparence

La pratique d'information des fournisseurs de tests laisse souvent à désirer. Les organisations de protection des consommateurs devraient s'engouffrer dans la brèche et renseigner la clientèle indépendamment des fournisseurs. Il faudrait également faire pression sur les entreprises pour qu'elles informent de façon plus transparente sur leur offre. Elles devraient notamment expliquer en détail ce qu'elles font des données.

Pas de chèque en blanc pour la recherche

Les données provenant des tests génétiques sont d'un grand intérêt pour la recherche. Plusieurs fournisseurs d'analyses d'ADN transmettent les données saisies à des institutions scientifiques ou à des sociétés pharmaceutiques. Le consentement de la personne testée est requis pour une telle utilisation de ses données. Cependant, la formulation du consentement éclairé est trop large et doit être précisée. Vu que les données génétiques ne sont pas un bien privé dans le sens habituel, il convient d'examiner si la parenté concernée devrait disposer de droits de codécision et de consultation.

Autoriser exceptionnellement la communication de résultats

La loi révisée sur l'analyse génétique humaine interdit aux fournisseurs de tests génétiques de faire part à la clientèle d'informations dépassant le périmètre convenu de l'analyse. Donc si un test génétique DTC met en évidence la prédisposition à une maladie, le fournisseur du test ne doit pas communiquer ce résultat à sa cliente ou à son client. Sous cette forme absolue, cette prescription est problématique ; il faudrait plutôt définir des critères exacts pour les cas autorisant une exception ; les personnes concernées pourraient alors recevoir les résultats de leurs tests et se soumettre sans tarder aux examens et traitements médicaux nécessaires.

Protéger les mineurs et les tiers

En général, les fournisseurs de tests génétiques DTC ne s'assurent pas que l'échantillon reçu pour être testé provient effectivement de la personne qui l'a envoyé. Des adultes peuvent ainsi dissimuler le fait qu'ils effectuent un test de paternité. Ceci est interdit ; et quand bien même le résultat ne serait pas reconnu juridiquement, il peut être pénible pour la famille. C'est pourquoi les fournisseurs de tests génétiques DTC devraient être tenus de s'assurer qu'ils n'analysent aucun échantillon de tiers envoyé à l'insu de ces derniers. La protection des mineurs demande une attention particulière dans ce contexte.

Rester en phase avec le développement scientifique

La génétique enregistre des progrès rapides. Beaucoup de choses qui correspondent aujourd'hui à l'état du savoir seront obsolètes demain. En conséquence, les tests génétiques font l'objet de fortes attentes – souvent sans pouvoir y répondre. Les fournisseurs de tests génétiques devraient indiquer clairement quelles informations résultant de ces analyses sont scientifiquement solides et lesquelles sont plutôt de nature spéculative. Ceci en tenant compte constamment du progrès des connaissances en génétique.

Respecter le principe de proportionnalité dans les enquêtes policières

Le phénotypage permet de prédire certaines caractéristiques physiques à partir de traces d'ADN et fournit des indices utiles à l'identification de suspects ou d'autres personnes recherchées. Mais des ensembles entiers de personnes peuvent alors se trouver sous les feux de l'enquête, ce qui est problématique au vu de préjugés à l'encontre de groupes spécifiques. Le recours au phénotypage doit donc faire l'objet d'un débat de société sur ses avantages et ses risques et être négocié en vue du respect du principe de proportionnalité. Il faudrait définir clairement dans quels cas et pour quelles caractéristiques le phénotypage peut intervenir.

Groupe d'accompagnement

- Dre Nadine Keller, Office fédéral de la santé publique OFSP
- Dre Adelgunde Kratzer, Institut für Rechtsmedizin, Universität Zürich
- Dre Alice Reichmuth Pfammatter, cabinet d'avocat Reichmuth Law, Estavayer-le-Lac & Einsiedeln
- Prof. Dr Reinhard Riedl, Département Wirtschaft, Berner Fachhochschule, membre du Comité directeur de TA-SWISS, président du groupe d'accompagnement
- Prof. Dr Giatgen Spinas, Prof. em. Universitäts-spital Zürich, membre du Comité directeur de TA-SWISS
- Prof. Dre Franziska Sprecher, Institut für Öffentliches Recht, Universität Bern
- Prof. Dr Andrea Superti-Furga, Service de médecine génétique, Centre hospitalier universitaire vaudois CHUV
- Dr Guy Vergères, Agroscope, Office fédéral de l'agriculture OFAG
- Prof. Dr Markus Zimmermann, Département de théologie morale et d'éthique, Université de Fribourg, Membre de la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine CNE

Gestion du projet chez TA-SWISS

- Dre Elisabeth Ehrensperger, directrice
- Dr Adrian Rügsegger, responsable de projet



Impressum

L'individualité décodée. L'analyse de l'ADN au service de la connaissance de soi et des enquêtes policières

Synthèse de l'étude «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken»

TA-SWISS, Bern 2020

TA 74A/2020

Rédaction: Dre Lucienne Rey, TA-SWISS, Berne

Traduction: Jean-Jacques Daetwyler, Berne

Production: Dr Adrian Rügsegger et Fabian Schluep, TA-SWISS, Berne

Mis en page et illustrations: Hannes Saxer, Berne

Impression: Jordi AG – Das Medienhaus, Belp

TA-SWISS – Fondation pour l'évaluation des choix technologiques

Souvent susceptibles d'avoir une influence décisive sur la qualité de vie des gens, les nouvelles technologies peuvent en même temps comporter des risques nouveaux, qu'il est parfois difficile de percevoir d'emblée. La Fondation pour l'évaluation des choix technologiques TA-SWISS s'intéresse aux avantages et aux risques potentiels des nouvelles technologies qui se développent dans les domaines « biotechnologie et médecine », « société de l'information » et « mobilité / énergie / climat ». Ses études s'adressent tant aux décideurs du monde politique et économique qu'à l'opinion publique. TA-SWISS s'attache, en outre, à favoriser par des méthodes participatives, l'échange d'informations et d'opinions entre les spécialistes du monde scientifique, économique et politique et la population. TA-SWISS se doit, dans tous ses projets sur les avantages et les risques potentiels des nouvelles technologies, de fournir des informations aussi factuelles, indépendantes et étayées que possible. Elle y parvient en mettant chaque fois sur pied un groupe d'accompagnement composé d'experts choisis de manière à ce que leurs compétences respectives couvrent ensemble la plupart des aspects du sujet à traiter.

La fondation TA-SWISS est un centre de compétence des Académies suisses des sciences.

TA-SWISS
Fondation pour l'évaluation
des choix technologiques
Brunngasse 36
CH-3011 Berne
info@ta-swiss.ch
www.ta-swiss.ch

membre des
 **académies suisses
des sciences**