

Génome et fichage de populations. Les chercheurs américains appelés à la vigilance

mars 2019

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Le séquençage du génome et plus précisément les empreintes dites génétiques sont utilisés dans les enquêtes criminelles pour repérer et confondre des personnes ayant commis des meurtres ou des viols. Mais le séquençage du génome peut aussi être intégré à des politiques sécuritaires visant des populations entières en excipant du risque de terrorisme. C'est en effet un très long article que le *New-York-Times* du 21 février a consacré à l'utilisation du séquençage du génome par les autorités chinoises¹ pour fichier, surveiller, contrôler le groupe des Ouïghours, turcophones et musulmans, du Nord-Ouest de la Chine, afin de les rendre plus dociles au Parti communiste chinois. Un Ouïghour de trente-huit ans raconte comment il lui a été proposé un bilan de santé gratuit comportant une prise de sang, une photographie de son visage, un recueil de ses empreintes digitales tout en déclarant qu'il n'avait pas le droit de connaître les résultats des tests sanguins. Il fut menacé, quand il renouvela sa requête, d'être confié à la police s'il insistait encore ! Il faut dire que plus d'un million de Ouïghours ont en effet été internés dans des camps de rééducation² qui font du Xinjiang une région de haute surveillance³. Et le témoignage recueilli illustre la situation de millions de personnes interpellées dans une vaste campagne de fichage⁴ destinée officiellement à lutter contre le terrorisme, la population, très attachée à sa culture, réclamant plus d'autonomie, voire l'indépendance. Le problème éthique soulevé par le *New York Times* est l'utilisation par la Chine de séquenceurs du génome fabriqués aux Etats-Unis dans le cadre d'une collaboration commerciale avec une entreprise du Massachussets *Thermo Fisher* ainsi qu'une collaboration technico-scientifique avec un éminent généticien de l'Université de Yale qui a fourni du matériel génétique d'autres personnes de par le monde, procédure nécessaire pour comparer les séquences d'ADN distinctives d'une population. Le généticien américain, Kenneth Kidd, déclara qu'il n'était pas au courant des objectifs du séquençage et qu'il pensait que ses collègues recueillaient le consentement éclairé des personnes qui étaient prélevées. La Communauté scientifique américaine s'inquiétait aussi de ce que leurs collègues chinois avaient aussi alimenté des banques de données américaines⁵ avec les données amassées sur le peuple Ouïghour en violant les normes scientifiques exigeant le consentement des sujets prélevés. En effet ce programme intitulé « Examens médicaux pour tous » avait concerné 36 millions de personnes en 2016-2017⁶. Il y eut bien un volet scientifique à cette campagne politique de fichage puisque par exemple en 2014 une publication comparait les origines

¹ Sui-Lee Wee ; China Uses DNA to Track Its People, With the Help of American Expertise ; New York Times, 21 février 2019 ; <https://www.nytimes.com/2019/02/21/business/china-xinjiang-ughur-dna-thermo-fisher.html>

² Chris Buckley ; China Is Detaining Muslims in Vast Numbers. The Goal: 'Transformation. New York Times, 8 septembre 2018; <https://www.nytimes.com/2018/09/08/world/asia/china-ughur-muslim-detention-camp.html?module=inline>

³ Marc Julienne ; La Chine a transformé le Xinjiang en prison pour les Ouïghours musulmans ; Propos recueillis par Christelle Guibert ; Ouest France, 29 juillet 2018 ; <https://www.ouest-france.fr/monde/chine/la-chine-transforme-le-xinjiang-en-prison-pour-les-ouighours-musulmans-5901786>

⁴ La raison officielle était la lutte contre le terrorisme

⁵ Dont au moins une banque de données financée par l'Insitut américain de la Justice (voir ci-dessous).

⁶ Ce chiffre est étonnant, car supérieur à la population du Xinjiang qui est de l'ordre de 24,5 millions de personnes. Certaines personnes ont-elles été prélevées plusieurs fois ? Voir note 1.

©Roger GIL, Génome et fichage de populations. Les chercheurs américains appelés à la vigilance; www.espace-ethique-poitoucharentes.org

ancestrales de l'ADN de populations africaines, européennes et asiatiques et notamment de populations vivant dans des régions limitrophes comme les Ouïghours et les Indiens⁷.

L'émotion provoquée par ces révélations a conduit les responsables de *Thermo Fisher* à déclarer qu'ils surveilleront de manière plus étroite leurs fournitures de matériel à la Chine afin qu'il ne soit pas détourné vers le Xinjiang.

Le séquençage du génome fait partie de ces avancées en sciences de la vie qui ne concerne pas que des indications médicales. Devenu aujourd'hui un élément-clé des enquêtes criminelles dont il a accru considérablement l'efficacité, il peut aussi être détourné vers des objectifs de fichage et de contrôle de populations qui se mêlent à des travaux scientifiques. On voit ainsi combien les chercheurs doivent faire preuve d'une vigilance éthique à l'égard des protocoles qu'ils mettent en œuvre et qui doivent respecter les critères d'acceptabilité éthique de la recherche clinique qui nécessite à tout le moins une analyse des objectifs de la recherche et le recueil du consentement de celles et ceux qui se prêtent à la recherche. Car les pouvoirs croissants de la science peuvent servir les plus nobles comme les plus noirs desseins.

⁷ Jia J, Wei YL, Qin CJ, Hu L, Wan LH, Li CX ; Developing a novel panel of genome-wide ancestry informative markers for bio-geographical ancestry estimates ; *Forensic Sci Int Genet*, 2014 Jan;8(1):187-94. doi: 10.1016/j.fsigen.2013.09.004. Epub 2013 Sep 18. Les chercheurs chinois ont aussi alimenté le Projet « Mille génomes », catalogue de données génétiques des différents continents du monde : <http://www.internationalgenome.org/> ainsi qu'une autre banque de données génétiques de 762 populations de par le monde, financée par l'Institut américain de la Justice, et créé à l'initiative de Kenneth Kidd (The **AL**lele **FR**equency **D**atabase : ALFRED ; <https://alfred.med.yale.edu/alfred/index.asp>)