

Le génome a-t-il un prix ?

mars 2019

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

Il y a quelques mois, la revue *Genome Biology* titrait : *La génétique consumériste changera votre vie, que vous soyez testé ou non*¹. La génomique n'a pas que des indications déterminées par des tiers, médecin pour les indications de santé, juge pour les enquêtes policières. Elle a ses clients directs, ses consommateurs qui cherchent pour les uns des données concernant leur propre santé tandis que d'autres, nés d'une PMA sont en quête de leur origine. Et pour la majorité des consommateurs, la recherche est récréative et à visée généalogique. Même si les tests génétiques ne peuvent en France être pratiqués que sur indication médicale ou prescription judiciaire, l'interdiction de tests ADN par demande directe est peu efficace, les entreprises recrutant leurs clients sur internet, la réalisation du test ne nécessitant qu'un peu de salive ou un frottis endobuccal avec un coton-tige à introduire dans un kit de prélèvement² adressé par le laboratoire³. Et reste le coût, devenu modéré, de l'ordre d'une petite centaine d'euros⁴. Or les données recueillies par ces indications récréatives sont massivement plus importantes⁵ que les données recueillies par les indications médicales. Début 2018, le marché génomique de consommation directe contrôlé par les grandes firmes dépassait dix millions de personnes analysées soit quelque dix fois plus qu'en 2013 et tout permet de penser qu'en 2021 ce seront cent millions de personnes qui auront été génotypées. Les recherches généalogiques deviennent ainsi de plus en plus précises car les algorithmes générés par ces données massives deviennent de plus en plus puissants mais surtout le nombre gigantesque de génotypes va en faire un atout précieux de la médecine prédictive et de la médecine dite personnalisée. En effet ces entreprises fournissent aussi des données de médecine prédictive : si la *Food and Drug Administration* avait en 2013 imposé un moratoire, elle a en 2017 levé cette interdiction et a autorisé la transmission des résultats aux personnes qui ont elles-mêmes sollicité un test ADN : cette autorisation concernait d'abord les maladies d'Alzheimer et de Parkinson⁶ et elle a été étendue en mars 2018 au risque de cancer⁷ : les résultats de ces tests sont donc transmis sans intermédiaires et montre la collaboration instaurée dorénavant entre la FDA et *23 and Me* sans qu'on ne sache rien des précautions prises pour accompagner les personnes dans la gestion humaine de révélations qui peuvent être douloureusement vécues. Mais en outre tout indique que les données génétiques accumulées ne dorment pas dans ces laboratoires : ils sont en fait revendus et c'est ainsi qu'au mois de juillet dernier *23 and Me* a revendu la majorité de ses données à un grand laboratoire pharmaceutique⁸ pour quelque 300 millions de dollars. En fait lors de la demande en ligne de test génétique *23 and Me* demande si le client souhaite que la salive soit conservée ou éliminée, ce à quoi le client acquiesce le plus souvent de manière machinale. Mais rien n'est dit sur le sort de l'ADN extrait de la salive ni sur les données génétiques issues de l'analyse de l'ADN. Certes tout est anonymisé : est-ce une sécurité absolue ? Les personnes qui ne souhaitent pas que leurs données circulent peuvent obtenir leur destruction par une procédure en ligne fort complexe.

¹ Razib Khan et David Mittelman, « Consumer genomics will change your life, whether you get tested or not », *Genome Biology* 19, n° 1 (20 août 2018): 120, <https://doi.org/10.1186/s13059-018-1506-1>.

² Renfermant un petit conteneur stérile

³ https://www.top10bestdnatesting.com/?utm_source=google&kw=test%20origine%20adn&c=318366250264&t=search&p=&m=b&adpos=1t2&dev=c&devmod=&mobval=0&network=g&campaignid=792287265&adgroupid=62871901426&targetid=kwd-446666349775&interest=&physical=9056412&feedid=&a=7008&ts=fr&gclid=Cj0KCQjwjpjkBRDRARIsAKv-QO2KQUd6077Lb2Qu29LNmuARxAoRincERhEFPRCPwc9QEs7ibGamn8laAofsEALw_wcB

⁴ La firme My Heritage proposait même jusqu'au 18 mars 2019, une promotion, le test étant facturé 59 euros au lieu de 79 euros.

⁵ La base de données de *23 and Me* est de 5 millions d'utilisateurs ; celle de *Living DNA* de 2,5 millions et celle de *My Heritage* de deux millions.

⁶ Ainsi que la Thrombophilie génétique héréditaire, le déficit en Alpha-1-antitrypsine, la maladie de Gaucher

⁷ Et plus précisément des gènes BRCA1 and BRCA2 connus pour être associés à un sur-risque pour les cancers du sein, de l'ovaire et la prostate. <https://customercare.23andme.com/hc/en-us/articles/211831908-23andMe-and-the-FDA>

⁸ **GlaxoSmithKline**. Erin Brodwin ; Business Insider France, 25 juillet 2018. <https://www.businessinsider.fr/us/dna-testing-delete-your-data-23andme-ancestry-2018-7>

©Roger GIL, Le génome a-t-il un prix ; www.espace-ethique-poitoucharentes.org

Mais d'une manière générale ces pratiques posent aussi le problème de la propriété de ces données génétiques et du commerce dont elles font l'objet de la part des entreprises qui les détiennent. Il a été récemment rappelé par une équipe française⁹ qu'en France la donnée génétique est assimilée à un élément du corps humain et ne peut pas faire l'objet d'un droit de propriété. Les données génétiques bénéficient en outre de la protection allouée aux données personnelles¹⁰ au nom de la protection de l'intimité. Mais il n'en serait pas de même des données transformées c'est-à-dire associées à de nombreuses autres données pour produire des informations ou des algorithmes tirés de l'analyse et du traitement de ces données, qui, du coup, deviendraient valorisables. Ainsi la vente des données transformées serait possible, le prix étant lié non à l'ADN mais la transformation de ces données. Par contre et selon ces auteurs, il conviendrait de respecter le consentement de chaque personne à accepter que ses données entrent dans ce processus de transformation.

On mesure une fois encore la difficulté, à gérer la non patrimonialité du corps humain et de ses éléments. Mais en dehors de ces arguments éthico-juridiques qui permettraient à la France de s'affranchir d'une « éthique maximaliste » pour participer à la compétition mondiale sur l'exploration du génome humain, peut-être faudrait-il concevoir les bienfaits de ces analyses génétiques qui peuvent aider à promouvoir une médecine plus précise et plus efficace. Acquiescer à de telles recherches et attendre en même temps des révélations généalogiques, pourraient procéder d'un devoir de solidarité. Mais la solidarité a du mal à être perçue tant que les gains financiers liés à ces marchés ne feront pas l'objet de plus de transparence.

Certes chaque personne n'est qu'une goutte d'eau dans l'océan du monde mais ceux qui surfent sur l'océan devraient penser que c'est en portant attention à chaque goutte d'eau qu'on transforme l'anonymat en solidarité. Nous en sommes hélas encore loin !

⁹ Henri-Corto Stoeklé et al., « La propriété des données génétiques - De la donnée à l'information », *médecine/sciences* 34, n° 12 (1 décembre 2018): 1100-1104, <https://doi.org/10.1051/medsci/2018291>.

¹⁰ Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016, pour une République numérique, portant révision de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés
© Roger GIL, Le génome a-t-il un prix ; www.espace-ethique-poitoucharentes.org