

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer les auteurs, la plateforme « génétique et société », le module DP04 « Aspects éthiques de la recherche et enjeux de société » de l'école doctorale Biologie-Santé-Biotechnologies de Toulouse, le titre du document et la date. Merci.

Synthèse Atelier 11 Mars 2010 de la Plateforme Génétique et Société

Réalisée par Laure PLENER, Nicolas ROUSSOULY et Falah AS-SADI dans le cadre du module DP04 « aspects éthiques de la recherche et enjeux de société »

GENETIQUE : USAGES, PROPRIETE ET CIRCULATION DES DONNEES

Volet 1 « Usages de l'information génétique à des fins non médicales ou judiciaires »

Aujourd'hui la génétique entre dans une nouvelle aire : la « génétique récréative », c'est-à-dire la banalisation de cette discipline pour la rendre à la portée de tous. Des tests sont en vente libre sur internet pour pouvoir, à partir d'un petit « échantillon de soi », déterminer d'où on vient, qui on est...

Ces pratiques amènent de nombreuses questions : quel est le fondement scientifique de ces analyses ? Qui se cache derrière ces sociétés ? Quelle est la motivation du grand public pour participer à de tels tests ? En quoi ces pratiques peuvent modifier la vision de la génétique ?

C'est pour débattre sur ces pratiques et les questions qu'elles amènent que la Plateforme Génétique et Société s'est réunie. Deux intervenants ont apporté leur point de vue sur ces tests génétiques disponibles au grand public :

- Pierre DARLU, anthropobiologiste, Directeur de Recherche INSERM U535, Villejuif,
- Pascal DUCOURNAU, sociologue, Maître de Conférence des Universités, INSERM U558/CUFR, Albi.

Dans sa présentation « **Tester ses origines : Quels apports de la génétique ?** », Pierre DARLU a mis en avant une dérive de la génétique des populations humaines vers la génétique de l'individu. Il a notamment rappelé que la génétique des populations considère deux dimensions : l'espace et le temps ; cette discipline a pour but de retracer les mouvements des populations au cours du temps pour mieux appréhender les origines de l'homme (Cavalli-Sforza, Nature Genetics ; 2003). Il n'y a donc aucune tendance dans cette démarche à classer les individus dans différentes catégories. Au contraire ces travaux ont tendu à montrer que la diversité au sein d'une population est plus forte qu'entre les populations discréditant le fondement génétique de la notion de race. En revanche, la génétique telle que la propose les sociétés commerciales qui vendent des « tests d'origine » se concentre sur l'individu et classe l'individu en fonction de la distribution des populations actuelles ne prenant pas en compte les mouvements historiques des populations. Il faut donc faire très attention à l'interprétation réelle de ces tests.

Dans sa présentation « **Le sol mouvant des tests génétiques relatifs à l'origine ancestrale : synthèse de quelques travaux socio-anthropologiques** » Pascal DUCOURNAU s'est appuyé sur deux articles récents parus dans Science (Sandra Soo-Jin Lee, 2009 et Deborah A. Bolnick, 2007). Ces deux articles font l'état des lieux sur les tests génétiques actuels et insistent sur le fait que les résultats de ces

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer les auteurs, la plateforme « génétique et société », le module DP04 « Aspects éthiques de la recherche et enjeux de société » de l'école doctorale Biologie-Santé-Biotechnologies de Toulouse, le titre du document et la date. Merci.

tests sont à manipuler avec beaucoup de précaution. Il souligne les motivations des usagers et les limites scientifiques des tests pour répondre à ces motivations. En effet, la base de données actuelle utilisée en comparaison à l'ADN de l'utilisateur est loin d'être exhaustive. Elle ne représente que 270 individus répartis dans 4 populations différentes, l'échantillonnage est donc insuffisant et déséquilibré. Outre les limites scientifiques de ces tests, ils renvoient également à la définition de « l'origine » de l'individu : son lieu de naissance, le lieu de naissance de ces grands-parents, les fondements de son groupe ethnique...

Suite à ces deux présentations, de grandes problématiques se sont dégagées :

- 1- « Origine », « Différence », « Identité », comment ces tests modifient-ils notre perception de ces grandes notions ?
- 2- Ethnologie des sociétés de vente de tests génétiques sur internet :
Propriété de l'ADN et des données génétiques ? Quel sera le devenir des bases de données générées par ces sociétés ?
- 3- Comment le public interprète-t-il l'information procurée par ces tests génétiques ? Comment les scientifiques peuvent-ils les prévenir contre les risques de mauvaise interprétation ? La vision de la génétique change-t-elle avec cette nouvelle génétique récréative ?

Le groupe qui a travaillé sur la première question souligne la nécessité de différencier origine et identité. En effet, si l'origine réfère à une filiation biologique, l'identité fait référence à une construction culturelle. Le risque est donc de réduire l'identité à une simple question de génétique ou de biologie. De plus, ces nouveaux tests apportent une notion scientifique, génétique à la notion de différence, ce qui peut se révéler dangereux et dériver vers des pratiques discriminatives soi-disant fondées sur la biologie. A l'heure où le droit du sol est très remis en cause, n'y a-t-il pas un risque d'utiliser le droit du sang pour remettre en cause ce droit du sol ?

Le deuxième groupe s'est interrogé sur la propriété de l'ADN et des données générées. Cette question nous renvoie à la définition de l'individu : du point de vue juridique, l'ADN fait partie de notre corps, il ne peut donc pas être considéré comme un bien et ne peut pas être commercialisé ; l'ADN n'est pas la propriété de la personne qui le porte. En plus, l'ADN représente une source d'informations potentielles sur soi mais aussi sur ses parents, ses enfants, sa famille. Certains questionnaires de sociétés commerciales n'hésitent pas à poser des questions sur la famille de l'utilisateur, cette pratique peut-être considérée comme invasive. Le groupe a également souligné que le problème de la propriété de l'ADN est particulièrement complexe puisque chaque individu laisse quotidiennement de nombreuses traces derrière lui qui pourraient être récupérées (chewing-gum, gobelet, cheveu...). Le problème majeur des bases de données générées est le manque d'anonymat : chaque échantillon et résultat d'analyses est identifié et il est même possible de retrouver grâce à ces bases de données un « cousin génétique ». Rien ne permet d'éliminer le risque que ces données soient utilisées dans des pratiques discriminatives (entretien d'embauche, assurance...). De telles pratiques sont possibles à l'étranger, en France le citoyen est protégé et les pratiques des tests

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer les auteurs, la plateforme « génétique et société », le module DP04 « Aspects éthiques de la recherche et enjeux de société » de l'école doctorale Biologie-Santé-Biotechnologies de Toulouse, le titre du document et la date. Merci.

généétiques et l'utilisation des résultats sont très contrôlés. Dans tous les cas, il est primordial que l'utilisateur soit clairement informé de l'utilisation éventuelle des données générées par ces tests à d'autres fins que celui demandé par l'utilisateur.

Face à tous les risques inhérents à ces nouvelles pratiques, le troisième groupe s'est interrogé sur le rôle des scientifiques et plus particulièrement des généticiens. Il est impossible de penser pouvoir interdire ces tests : il s'agit de la liberté de chacun. En revanche, il paraît nécessaire de bien informer des risques que représentent ces tests et de l'information limitée qu'ils apportent. La question est de savoir qui doit apporter cette information, par expérience nous savons que l'information qui vient directement des autorités ou des scientifiques vers les usagers (information « top down ») n'est pas jugée suffisante par les usagers. De plus, un scientifique peut être considéré comme partie prenante et donc son information subjective. La médiatisation de telle question est également délicate étant donné la déformation que les médias peuvent faire de certains messages ainsi que leur manque de précision scientifique. Il semble donc que l'informateur idéal devrait être : compétent, bon vulgarisateur et indépendant. Une telle personne n'existe pas, il faudrait un groupe hétérogène (scientifiques, journalistes, représentants de consommateurs...) pour assurer cette mission d'information et de responsabilisation du public. Il convient aussi de se demander comment faire passer le message, pour cela le « buzz » sur internet semble une option adaptée et de plus en plus efficace.

Il semble évident qu'à l'heure actuelle une régulation de ces pratiques est illusoire car l'individu n'est pas directement mis en danger ou menacé par ces pratiques. En revanche, il est nécessaire d'informer et de responsabiliser le public sur les dérives éventuelles que représentent ces tests. Non seulement ces tests présentent un risque par rapport aux données qu'ils peuvent apporter mais aussi par l'interprétation de ces données : jusqu'où peut-on associer génétique et origine ?