

## **ATELIER 2009 - volet 1**

***L'information génétique à la portée de tous***  
***jeudi 5 mars 09***

**Tests génétiques en vente libre sur Internet :  
mise en suspens des régulations bioéthiques  
et stratégies de développement commercial.**

-

## **Projet de recherche**

Pascal Ducournau, MCU, INSERM U558/CUFR JF  
Champollion-Albi, Plateforme Génétique et Société

- Une diffusion récente de tests génétiques pour les maladies multifactorielles posant des problèmes inédits au système de santé :

1) Diffusion parallèle au système de santé, en dehors des régulations bioéthiques habituelles (apparition d'un e-commerce, demande grandissante des usagers)

2) Débats sur l'utilisation et l'interprétation adéquates de ces tests (pas de caractère diagnostique, stade de recherche, information potentiellement anxiogène ou au contraire faussement rassurante, ...).

3) Interrogations sur le potentiel réductionnisme de certains tests proposés (violence chez l'enfant, mécanismes de l'intelligence, ...)

# Projet de recherche : Questionnement général

**Une innovation à dimension sanitaire sur le point de se déployer en dehors du système de santé.**

→ Une préoccupation de santé publique et plus largement de société

→ Un besoin de connaissance pour y faire face :

**Comprendre les ressorts des usages et des modes de diffusion de tests génétiques de susceptibilité, et saisir leurs impacts sur les usagers.**

→ Des travaux de sciences humaines et sociales sur la génétique médicale et ses applications disponibles mais portant sur le domaine des maladies monogéniques et des tests diagnostiques associés.

**Quelles différences y a-t-il entre le contexte des tests diagnostiques pour maladies monogéniques et celui des tests de susceptibilité pour maladies multifactorielles?**

# Hypothèses : des différences à plusieurs niveaux

- **Une manière différente de donner du sens à l'information génétique** (types d'information différents, développement d'usages à distance via la vente sur Internet, *a priori* sans accompagnement médical). Accroissement des comportements “santéistes” ?
  - **Des voies singulières de redéfinition des relations à l'expertise médicale institutionnelle : présence ou absence d'associations mobilisées sur la génétique. Nouvelles “e-bio-socialités” autour de l'information génétique (cf. Blogs des sites commerciaux)**
  - **Des acteurs économiques privés (laboratoires brevetant des tests, e-distributeurs de ces derniers) plus ou moins présents en fonction des contextes de diffusion**, et éventuellement incitateurs de la demande de tests dans le public. Des stratégies commerciales particulièrement efficaces ?
- **Mise en question d'un cadre théorique de référence** : une “politique de la vie” maîtrisée par les individus eux-mêmes (Rose, 2007) ?

Est-il applicable au contexte des tests de susceptibilité pour les maladies multifactorielles vendus sur Internet ?

# Actualité de la question

- **Bilan d'application de la loi de bioéthique - Agence de la biomédecine – octobre 2008** : dernière conclusion : *“il faut souligner l'urgence d'une concertation internationale sur les tests génétiques proposés en libre accès sur Internet”*(p.58)
- **Rapport d'évaluation de l'application de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique - Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques – novembre 2008** : *“Il conviendrait de tenter de canaliser l'achat et l'utilisation des résultats de tests génétiques, phénomène qui gagne l'Europe; effectuer des mises en garde tant sur la fiabilité des tests proposés, que sur l'usage des résultats non clairement couverts par le secret, voire l'anonymat; interdire à l'échelon européen de se prévaloir de résultats de ces tests tant au niveau juridique que médical”*(p.48).
- **Colloque du Conseil Européen – octobre 2007** : *“Tests génétiques en accès libre et pharmacologie : quels enjeux individuels et collectifs en Europe ?”*
- **Avis n°86 du Comité Consultatif National d'Ethique - novembre 2004**: *“Problèmes posés par la commercialisation d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques.*