

## **Atelier : 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.**

Pascal Ducournau,

L'arrivée récente de tests génétiques vendus à distance sur Internet, dans le but d'identifier des prédispositions à développer des maladies communes (cancers, maladies cardio-vasculaires, diabètes...) ou même des traits comportementaux (violence, intelligence, ...), est en train de profondément bouleverser les cadres de régulation bioéthique construits au niveau des Etats, et de participer à leur déterritorialisation. Pour ce qui concerne la France mais aussi la plupart des autres pays, les tests génétiques de prédisposition ne pouvaient être légalement utilisés que dans le cadre d'une prescription et d'une consultation médicales, et voyaient leur usage principalement circonscrit au dépistage précoce de pathologies dites monogéniques, c'est-à-dire de celles où l'implication d'une mutation génétique dans le développement futur d'une pathologie pouvait être affirmée et reconnue comme scientifiquement éprouvée (cf. maladie de Huntington, dystrophies musculaires, mucoviscidose, ...).

La mise en vente directe de tests génétiques sur Internet remet en question ces restrictions d'usage et d'expérimentation des tests, et suscite de nombreux et âpres débats médicaux, éthiques et scientifiques au sein de la communauté des généticiens et de la santé publique. Nous présenterons rapidement quelques unes des questions que peut soulever l'arrivée de ces tests, notamment de ceux relatifs à l'identification de des traits comportementaux.

Par ailleurs, nous nous proposons de décrire les arguments et dispositifs qu'utilisent les acteurs de cette vente directe pour capter cette nouvelle clientèle d'usagers de tests génétiques. Au travers d'une observation de sites proposant des tests à la vente directe, nous présenterons les modes de présentation des produits et les stratégies de diffusion mobilisées.