

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

Synthèse Atelier 11 Mars 2010 de la Plateforme Génétique et Société

rédigée par Annie Conter, professeur de génétique (centre de biologie du développement - UMR5547), membre de la plateforme « Génétique et 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 ère : la « génétique récréative », c'est-à-dire la banalisation de cette discipline pour la mettre à la portée de tous en dehors d'une utilisation dans le cadre médical, scientifique ou judiciaire. Des tests sont en vente libre sur internet pour pouvoir, à partir d'un petit « échantillon de soi », déterminer « ses origines ».

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

C'est pour débattre sur ces pratiques et les questions qu'elles suscitent que la Plateforme Génétique et Société a proposé ce thème pour son premier atelier.

Deux intervenants ont développé leur point de vue :

- Pierre DARLU, anthropobiologiste, Directeur de Recherche au CNRS, INSERM U535, Villejuif
- Pascal DUCOURNAU, sociologue, Maître de Conférence des Universités, JF Champollion Albi, INSERM U558

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 l'évolution des populations au cours du temps et leurs déplacements dans l'espace à partir de données génétiques, comme la fréquence des différents polymorphismes du chromosome Y ou de l'ADN mitochondrial (Cavalli-Sforza, Nature Genetics 33 ; 2003). Il n'y a donc aucune tendance dans cette démarche populationnelle à vouloir classer les individus dans différentes catégories. Au contraire, ces travaux tendent à montrer que la diversité génétique au sein d'une population est plus forte qu'entre populations, discréditant le fondement génétique de la notion de race. Aujourd'hui on utilise un nombre bien plus important de marqueurs génétiques, quelques 500 000 SNP (Single Nucleotide Polymorphism), ce qui permet de passer à la génomique individuelle. La génétique que proposent les sociétés commerciales qui vendent des « tests d'origine » se concentre sur l'individu « acheteur » et le classe à partir de ses SNPs et en fonction de leur distribution dans différentes populations actuelles. Il faut donc rester prudent face à l'interprétation de ces tests commerciaux qui peuvent amener à réduire « l'être » d'une personne à son « essence » génétique, à prendre le risque de conclure à certains apparentements ou appartenances génétiques, voire même à chercher à justifier une identité ethnique.

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

Bien sûr, de nombreux développements plus "fins" seraient à faire sur le sujet (voir par exemple le texte « Tester ses origines : quels apports de la génétique ? » publié par la SFGH et présent sur le site de la plateforme « génétique et société » à partir du lien « Documents mis à disposition en appui à la discussion » sur la page web de présentation du volet 1 de l'atelier 2010).

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 *et al*, Science 2009 et Deborah A. Bolnick *et al*, Science 2007).

Ces deux articles signalent d'entrée de jeu l'existence d'une histoire controversée autour des tests génétiques sur les groupes humains, et un caractère artéfactuel voire potentiellement idéologique des classifications de ces derniers.

On estime à 450 000 les acheteurs de tels tests entre 2001 et 2007. Quelles motivations pour ces usagers ? De profondes raisons personnelles sont avancées par les deux articles : « valider les données généalogiques », mais aussi l'histoire politique et sociale des groupes (exemple l'origine des anciens esclaves). La « recherche des origines » reste un terme équivoque : s'agit-il du pays où on est né, de celui où ses parents sont nés, où sont nés ses ancêtres ? S'agit-il de l'émergence d'une communauté basée sur le mythe des origines ?

Les articles pointent l'existence de facteurs pouvant conduire à une mauvaise compréhension des résultats des tests d'origine ancestrale. En effet, il existe un problème de quantité de matériel génétique testé chez l'utilisateur : l'ADN mt et le chromosome Y ne représentant que 1% du matériel génétique, et d'autre part un problème concernant l'échantillonnage de référence (constitué d'ADN de 270 individus répartis dans 4 populations différentes pour certains sites comme le signale un des deux articles), ce qui est insuffisant et déséquilibré. Enfin, l'attribution d'une origine peut induire des problèmes de compréhension et d'interprétation si l'on n'a pas en tête le caractère in fine arbitraire de sa localisation : quel point biogéographique dans l'arbre généalogique d'un individu déterminons-nous comme origine ? Pascal Ducournau a ensuite développé « Les effets de la commercialisation et le besoin de régulation ». Ces sites promeuvent une compréhension populaire selon laquelle la race ou l'identité trouve son origine dans l'ADN, et esquivent le fait que les catégories produites résultent des stratégies d'échantillonnage.

Les logiques marchandes dans ce domaine paraissent guider la communication et la présentation des tests et les sites paraissent utiliser des pré-notions scientifiques pour développer leur marketing ; La régulation doit faire appel à plus de transparence, à une meilleure qualité de l'échantillonnage, à l'application d'un principe de précaution comme le suggèrent les articles commentés dans la diffusion des applications et enfin développer la prise de conscience des dimensions en jeu au sein de la communauté scientifique et des pouvoirs politiques.

Quelques questions et commentaires du public (non exhaustifs) :

« la science a créé les conditions de nouveaux questionnements », réflexion qui a entraîné la réaction « la science ne donne rien que l'on ne sait déjà, quand il s'agit de racisme, le racisme préexiste ».

« La vision de la génétique change : il existe un encadrement des tests génétiques, qui assiste le personnel médical dans les décisions graves à prendre ; que devient cet encadrement avec la génétique sur Internet ? »

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

« Des sociétés à l'étranger font de la génétique prédictive : ces bases de données ne pourront-elles pas être utilisées à des fins diverses si la loi le permet ? Obtenir des informations sur les phénotypes en parallèle du génotypage pose la question du devenir des informations sur la longue durée. »

« Laisser le monde faire les avancées novatrices, mais réglementer ces avancées et avoir une réglementation internationale »

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 génétiques et l'utilisation des résultats sont très contrôlées. 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 celle demandée par l'utilisateur.

Pour toute utilisation du contenu de cette synthèse, veuillez citer l'auteur, son organisme d'appartenance, la plateforme « génétique et société », l'atelier et la date. Merci.

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 : la machine économique est lancée et 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 ou tout au moins adaptée par les usagers. De plus, un scientifique peut être considéré comme partie prenante, donc cette information est subjective. La médiatisation de telles questions 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 ?