

le magazine du campus ● de l'UNIL | le savoir vivant |

l' uniscope

SAVOIRS

L'amour s'émancipe
(p. 14)

VIE ACADÉMIQUE

La recherche passée
au crible
(p. 22)

Le marché des tests génétiques en ligne se répand en Suisse

Faire décoder son génome par des entreprises privées sur internet: qu'en est-il de la validité de ces tests et de la protection des données? Charles Joye, avocat et professeur remplaçant à l'UNIL, éclaire les enjeux juridiques de la question. (p. 4-6).

N° 577 / 8 octobre - 4 novembre 2012

Unil
UNIL | Université de Lausanne

Les analyses génétiques humaines sans prescription médicale sont interdites par la loi suisse. Une entreprise privée basée à Zurich propose toutefois des tests en vente sur internet. Comment est-ce possible au regard de la loi? Eclairage d'experts de l'UNIL.

Tests ADN en vente sur internet: à vos risques et périls

Sophie Badoux

Protection des données, éthique médicale, risque d'eugénisme: les entreprises privées qui se sont lancées dans le business lucratif des tests génétiques humains forcent scientifiques, médecins, éthiciens et juristes à prendre position sur ces questions. En Suisse, la Loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH), entrée en vigueur le 8 octobre 2004, interdit le commerce de tests génétiques à des non-professionnels. «L'article 9 de la LAGH proscribit la remise de trousse de diagnostic génétique in vitro (*produit prêt à l'usage permettant de déterminer des caractéristiques génétiques, nldr*) à des particuliers, c'est-à-dire en dehors d'un contrôle médical permettant d'exclure tout risque d'interprétation erronée des résultats», indique Charles Joye, avocat à Lausanne spécialisé dans les questions biomédicales et professeur remplaçant à la Faculté de droit de l'UNIL et à l'EPFL. Les contrevenants à cette loi s'exposent à des sanctions pénales sous forme d'amende. Cependant, la législation ne vise que la remise de tests et non leur utilisation privée. Le client ne risque donc rien aux yeux de la loi suisse.

Trois sites web suisses, appartenant tous à la même entreprise dirigée par Joelle Apter,

détentrice d'un master en biologie de l'université de Zurich, présentent principalement deux types de tests génétiques, qui sont effectués sur la base d'un échantillon de salive à renvoyer après commande d'un kit d'analyse. Parmi eux, Genepartner.com propose de vous trouver un partenaire génétiquement compatible pour 249 dollars (environ 237 francs), tandis qu'iGenea.com suggère à ses clients de découvrir leurs origines ethniques, de retrouver leurs ancêtres, de détecter un lien de parenté avec Napoléon ou encore de savoir s'ils possèdent «le gène du guerrier». Différentes offres vont de 99 à 899 francs suisses. Les prix varient surtout en fonction du conseil et de l'interprétation que le client désire obtenir des résultats.

Charlatanisme

Pour Heidi Howard, biologiste à l'Université de Bâle et spécialiste en bioéthique, il s'agit plus d'une vaste arnaque que d'une grave violation de la loi. La scientifique étudie depuis plusieurs années le *direct to consumer genetic testing* (test génétique directement destiné au consommateur) en lien avec les législations européennes. «Genepartner n'est vraiment pas à prendre au sérieux. Bien sûr, l'entreprise



dit analyser un type de gènes particuliers mais son travail n'est pas comparable avec celui d'entreprises qui séquent le génome pour détecter des probabilités de développer des maladies.» Quant à iGenea, le danger de dérives éthiques que constate la biologiste se situe surtout dans la trop grande accessibilité d'un tel test, permettant ensuite de revendiquer son appartenance à telle ou telle communauté ethnique. Et de citer l'exemple d'un dirigeant hongrois d'extrême droite ayant récemment publié les résultats d'un test de ce type pour prouver à ses électeurs qu'il n'avait pas d'origines juives ou roms.

Vincent Mooser, chef du département des laboratoires du CHUV et professeur ordinaire à la Faculté de biologie et médecine, connaît bien le cas des recherches génétiques menées par des entreprises privées. Il a travaillé pen-

UNE BIOBANQUE AU CHUV

L'UNIL et le CHUV font eux aussi un pas décisif vers la récolte et la conservation de données qui pourront être utilisées pour la recherche clinique, notamment en génétique, avec la création d'une Biobanque institutionnelle lausannoise (BIL). L'avocat spécialiste du droit médical et de la protection des données Charles Joye et le chef du département des laboratoires et du service de biomédecine du CHUV Vincent Mooser ont collaboré à sa mise en place. Dès le 1er janvier 2013, la BIL disposera d'un consentement général permettant l'utilisation d'échantillons sanguins et de tissus des patients hospitalisés au CHUV qui auront donné leur accord après avoir été dûment informés du projet. Un organe de conseil avec un service éthique, légal et logistique sera également instauré afin de collecter ces données dans un cadre juridique strict. Cette biobanque, outil spécifiquement dessiné pour soutenir la découverte et le développement de nouvelles thérapies, dotera ainsi la place lausannoise et l'arc lémanique d'un atout supplémentaire pour se positionner comme une capitale de la médecine génomique.

Bien notée par les scientifiques

Selon Vincent Mooser, 23andMe fait figure d'exception dans le paysage des sociétés proposant des tests génétiques sur internet. «Leurs tests sont fiables et ils utilisent de véritables méthodes scientifiques. Ils détiennent aujourd'hui une des plus grandes banques privées de données génétiques du monde. Se pose alors le problème de la sécurité des données. Notamment lorsque l'on sait que la directrice de 23andMe est la femme du cofondateur de Google, Sergueï Brin. Dans ce cas-là, il y a une nécessité de mettre en place des pare-feu.» Ce genre de base de données n'est pas inintéressante pour les scientifiques, pour qui il est souvent long et fastidieux de réunir des cohortes de patients consentant à livrer leurs données pour des études. Mais avec des standards médicaux et des limites éthiques qui replacent l'individu au centre des préoccupations.

Jacques Beckmann, directeur du département de génétique médicale de l'UNIL, tient aussi à avertir le public sur la qualité actuelle des tests et leur interprétation délicate. «Les compagnies du type de 23andMe proposent aujourd'hui de l'exome sequencing. C'est-à-dire qu'elles ne séquentent pas le génome dans son entier mais recherchent des polymorphismes, soit les variations les plus communes sur quelque 2 % du génome.» 23andMe

analyse ainsi 2 millions de bases (A, C, G, T) sur les 3 milliards qui composent le génome humain (soit moins de 0,1 %). Le décodage fournit une séquence de lettres, mais encore faut-il savoir l'interpréter. De plus, cette interprétation ne considère pas le contexte dans lequel vit le sujet du test. «Nous sommes tous le fruit d'interactions entre l'environnement et notre génome. Ce dernier ne fournit qu'une information partielle, trop souvent insuffisante», poursuit le scientifique. Il est en effet possible d'avoir une mutation génétique qui prédispose à un trouble mais de ne jamais le développer, et vice versa. Et c'est sans compter sur de nouvelles découvertes scientifiques qui peuvent amener une réinterprétation du rôle de certains gènes impliqués dans une maladie. «Toute la communauté médicale et scientifique, moi y compris, est mal armée pour interpréter ces données», ajoute-t-il.



Vincent Mooser, chef du département des laboratoires du CHUV, et Charles Joye, avocat, ont collaboré à la mise en place d'une biobanque lausannoise. F. Imhof@UNIL

dant dix ans pour la recherche génétique de la firme pharmaceutique GlaxoSmithKline et a eu l'occasion de collaborer dans ce cadre avec l'entreprise américaine 23andMe (voir ci-dessus). Cette dernière est la plus célèbre des sociétés proposant de décoder une partie du génome de ses clients afin de rechercher les principaux risques de plus de 240 maladies connues pour avoir des origines génétiques comme le parkinson, l'alzheimer ou le diabète. «Scientifiquement parlant, j'ai beaucoup plus de réserve vis-à-vis de Genepartner ou iGenea que de 23andMe. Les prémisses de Genepartner sont fausses et ses interprétations aussi. Selon moi, ils abusent de la crédulité des gens».

De simples intermédiaires?

Joelle Apter, directrice d'iGenea et de Genepartner, a répondu à quelques-unes de nos

questions avec beaucoup de réticence. Elle ne pense pas contrevenir à la loi suisse de quelque manière que ce soit puisque sa société, selon elle, ne fait qu'assister le client dans l'interprétation des données. «iGenea est un simple intermédiaire entre un laboratoire du Texas aux Etats-Unis et le client. Nous ne récoltons pas les tests génétiques, ils sont directement envoyés par le client au laboratoire. Nous ne fournissons que l'explication finale», affirme-t-elle. La remise des tests prêts à l'emploi au client, même en tant que simple intermédiaire, semble rester problématique au vu de la LAGH. Charles Joye estime que la loi pourrait être précisée et renforcée, surtout en ce qui concerne le commerce électronique. Selon lui, légiférer au plan national ne suffit cependant pas. Un traité international serait nécessaire pour contrôler le commerce électronique.

SENSIBILISER LE PUBLIC

Le laboratoire public de l'UNIL l'Epreuve essaye de rendre le grand public attentif à la question des tests génétiques en vente libre sur internet grâce à un atelier proposé depuis le printemps 2011. Les participants se voient proposés d'extraire leur propre ADN à l'aide de simples produits de cuisine avant de faire un état des lieux des sites offrant ce genre de service. «Les gens sont attirés et intrigués par les tests médicaux qui permettent de prédire si on est prédisposé à développer telle ou telle maladie, remarque Séverine Trouilloud, médiatrice scientifique à l'Epreuve. On les met surtout en garde contre le fait qu'il n'y a pas de conseil génétique qui accompagne ces tests.» Si la validité des tests est une partie du problème, la sécurité des données inquiète souvent les curieux qui viennent s'informer à l'UNIL. «Rares sont les gens qui ont déjà fait des tests quand ils viennent à l'atelier, mais à la fin de celui-ci je n'ai jamais entendu quelqu'un dire qu'il allait tenter sa chance. Nous ne recommandons rien de particulier mais nous essayons de proposer une réflexion critique et scientifique sur la question.»

www.epreuve.ch