

► MyHeritage, GEDmatch et Family Tree DNA. Stimulé par une publicité omniprésente, l'engouement semble ne pas faiblir. Si la vente de ces tests poursuit sa croissance exponentielle, 100 millions de personnes pourraient y avoir fait appel d'ici à 2021, voire plus avec la prolifération des spots publicitaires et la diminution des coûts de génotypage de l'ADN.

EN QUÊTE DE RACINES

L'offre résonne particulièrement aux États-Unis, jeune nation transformée par des vagues de migrations successives, où nombre de citoyens ne connaissent pas bien leur histoire familiale. Les Afro-Américains en quête de leurs lointaines racines africaines sont les premiers à recourir à leurs services. Pour Henry Louis Gates, historien à l'université Harvard, ces analyses génétiques permettent aux Afro-Américains de renverser symboliquement les stigmates de l'esclavage et de la traite transatlantique en renouant avec leur patrimoine africain. Une démarche popularisée par de nombreuses stars afro-américaines et la série télévisée *Finding Your Roots*, diffusée sur la chaîne publique PBS depuis 2012, qui conduit le téléspectateur à la recherche des racines de célébrités. Ce sont ainsi les héritages génétiques de l'animatrice Oprah Winfrey, de l'actrice Whoopi Goldberg, du cinéaste Spike Lee, du producteur de musique Quincy Jones ou encore des époux Obama qui ont été révélés au grand public.

Un fructueux business pour les entreprises proposant les tests, qui n'hésitent pas à se diversifier dans le tourisme, comme en témoigne ce partenariat d'une agence de voyage avec AncestryDNA pour la conception de voyages sur mesure dans les «pays d'origine» selon des résultats des tests ADN. Ou ce grand jeu-concours, coorganisé encore par AncestryDNA, qui offre un voyage dans le pays «de ses racines» au participant qui aura envoyé la meilleure vidéo le montrant en train de découvrir ses résultats de test ADN. Plus surprenant encore, ce récent partenariat établi avec Spotify, l'une des plateformes de streaming les plus utilisées, qui propose de générer des playlists personnalisées en fonction des résultats des tests ADN, sous le slogan accrocheur «Découvrez votre ADN musical».

En France, cette génomique dite récréationnelle est interdite. Avoir recours à ces tests en libre accès sur internet est passible de 3750 euros d'amende. Notre pays semble pourtant ne pas échapper totalement à cet engouement pour la généalogie génétique. «Chaque année, 100000 Français contourneraient la loi en achetant ces tests aux États-Unis, en Grande-Bretagne ou en Suisse», souligne le journaliste et généalogiste Guillaume de Morant dans une pétition qu'il a lancée en 2017 pour réclamer la légalisation des tests ADN généalogiques en France.

La France a-t-elle des raisons de restreindre la génomique récréationnelle? Les premières mises en garde sont apparues à la fin des années 2000. Les tests génétiques en accès libre sur internet avaient vu le jour en 2002, aux États-Unis. En ce début de xxi^e siècle, les prix étaient encore prohibitifs. Le séquençage du premier génome humain venait d'être publié et son coût total était estimé à 3,8 milliards d'euros. Il était néanmoins possible de caractériser des endroits précis du génome, connus pour être très variables

**Chaque année,
100000 Français
contourneraient
la loi en achetant
des tests génétiques
à l'étranger**

d'une personne à l'autre: soit des régions ponctuelles, les SNP, soit des régions plus étendues, les microsatellites (voir l'encadré page ci-contre).

Chacun de ces «marqueurs génétiques» existe en plusieurs versions nommées allèles, et tout individu présente deux allèles pour chaque marqueur: un reçu de la mère et l'autre du père. Or, pour tester la paternité, il suffit de comparer chez deux personnes (un enfant et un père potentiel) une dizaine de microsatellites répartis de façon aléatoire sur le génome. Si, pour tous les marqueurs comparés, l'enfant présente un allèle également retrouvé chez le père potentiel, la paternité est extrêmement probable. De même, quelques marqueurs situés sur le chromosome Y ou sur l'ADN dit «mitochondrial», renseignent sur l'origine pour certains ancêtres (voir l'encadré page 25). Enfin, en considérant des marqueurs dans un gène bien choisi, il est possible de calculer un risque de développer une maladie, comme le diabète (voir *La crédibilité limitée des tests de santé*, par C. Bourgain, page 28). Ces pratiques restaient toutefois relativement marginales et

CES VARIATIONS QUI NOUS DISTINGUENT

Les tests génétiques reposent sur l'étude de la variation génétique entre individus, ou polymorphisme. Ce terme traduit le fait que tous les individus d'une même espèce ne sont pas identiques génétiquement : à certains endroits du génome, ils présentent différentes versions d'une même séquence, nommées allèles. Les endroits variables sont nombreux, mais très ciblés : un génome humain compte plusieurs millions d'endroits variables, mais deux génomes humains tirés au hasard ne diffèrent qu'au niveau de 0,1 % de leur séquence d'ADN. La forme la plus commune de variation de séquence entre deux individus est le polymorphisme touchant un seul nucléotide (les nucléotides sont les constituants de l'ADN ou SNP (pour *single-nucleotide polymorphism*). Si quatre états alléliques sont théoriquement possibles à une position donnée (l'ADN n'est constitué que de quatre nucléotides distincts, notés A, T, G, C et assemblés en une longue chaîne), seuls

deux allèles sont observés pour la grande majorité des SNP. Les SNP sont stables, abondants et distribués uniformément dans tout le génome. L'une des méthodes les plus performantes actuellement pour mettre en évidence un polymorphisme SNP est l'usage des puces à ADN : sur une lame, on fixe des centaines de milliers de fragments d'ADN complémentaires des régions à SNP et l'on regarde à quelles versions de ces fragments l'ADN testé se lie.

Un autre marqueur moléculaire très utilisé est le microsatellite. Il est constitué d'une répétition continue d'un motif court (de 1 à 4 nucléotides le plus souvent). Le nombre variable de répétitions du motif détermine les différents allèles du marqueur. Moins abondant dans le génome que le SNP, le microsatellite présente cependant l'avantage d'être plus informatif du fait de son multi-allélisme : un même marqueur peut avoir plusieurs dizaines d'allèles.

D'un individu à l'autre, le génome varie en des endroits très ciblés, comme les SNP (variations d'un seul nucléotide) ou les microsatellites (répétitions d'un motif court).

peu médiatisées. Mais en 2007, l'entrée sur le marché d'entreprises analysant l'ADN de façon beaucoup plus systématique a changé la donne.

POUR UNE POIGNÉE DE DOLLARS

«Genetics just got personal» : avec ce slogan, la société 23andMe s'est alors mise à vendre, pour 1000 dollars, un service fondé sur la caractérisation de plusieurs milliers de SNP répartis sur tout l'ADN. Les deux autres sociétés qui s'étaient lancées à la même époque n'étaient pas en reste. Quand l'islandaise DecodeMe affirmait : «C'est mon code», l'américaine Navigenics plaissait pour : «Mes gènes, ma santé, ma vie, mon guide». Ces masses de données génétiques étaient ensuite transformées en informations personnalisées portant sur la santé ou sur les origines.

Les sociétés 23andMe et DecodeMe ont aussi proposé aux utilisateurs de comparer leurs marqueurs génétiques avec ceux d'autres utilisateurs du service, de façon à détecter d'éventuels parents biologiques plus ou moins éloignés. En effet, la nouvelle quantité d'information génétique disponible permettait désormais de détecter des cousins au deuxième, voire parfois au troisième degré. Pour faire parler d'elle, la société 23andMe a même proposé à des célébrités de se soumettre au test, et a offert la possibilité d'obtenir le pourcentage d'ADN que l'on partage avec elles.

Cette attention médiatique nouvelle tenait aussi aux nombreuses fées qui se sont alors penchées sur le berceau de ces entreprises pionnières. On y trouve de nouveaux investisseurs comme Google, mais aussi des fonds de capital-risque. On y trouve également des personnalités scientifiques de premier plan qui acceptent d'entrer dans les conseils scientifiques des sociétés ou qui affichent publiquement leur soutien. Ainsi, au sommet économique mondial de Davos en 2007, Francis Collins, alors directeur des Instituts américains de la santé et ancien leader

