

L'ESSENTIEL

> Aujourd'hui, avec l'avènement du séquençage massif du génome, nombre d'entreprises dans le monde proposent à tout un chacun de déterminer ses origines ou son risque de développer telle ou telle maladie.

> Toutefois, si lire la séquence d'un génome humain ne pose pas de difficulté,

son interprétation reste très complexe.

> Elle dépend notamment des bases de données auxquelles on compare le génome et des parties du génome que l'on examine.

> Ces bases de données privées sont par ailleurs une mine d'or pour les entreprises du secteur.

LES AUTEURS



CATHERINE BOURGAIN
généticienne
à l'Inserm et
directrice du
Cermes3, à Paris



AUDREY SABBAGH
généticienne
des populations
à l'université
de Paris



MAURO TURRINI
sociologue à
l'université
de Nantes

Maladies, paternité, origines ethniques Faut-il se fier aux tests génétiques?

Crachez dans le tube et renvoyez le kit au laboratoire, nous vous révélerons ce que votre ADN dit de vous. Ainsi vantés par les entreprises qui les vendent, les tests génétiques paraissent simples et fiables. Pourtant...

En 2010, sans hésiter, Joe Pickrell, un jeune généticien américain, accepte de rendre publiques les données d'analyse de son génome que la société 23andMe vient de produire. Il sait en effet que ses données ne révèlent rien de surprenant. Aucun risque particulier de développer une maladie grave n'est signalé. L'analyse génétique confirme qu'il a bien les yeux bleus et que ses ancêtres viennent du nord de l'Europe. Toutefois, dans les heures qui suivent cette publication, un autre généticien, Dienekes Pontikos, analyse à nouveau ces données avec un logiciel qu'il vient de mettre au point pour reconstruire les origines des personnes. Il conclut alors que si 80% des ancêtres de Joe Pickrell viennent bien du nord de l'Europe, 20% sont juifs ashkénazes. Extrêmement surpris de ce résultat, ce dernier essaye pendant des journées

entières de comprendre pourquoi le logiciel de Dienekes Pontikos se trompe. Mais une discussion avec des membres de sa famille lui apprend que c'est lui qui fait erreur. Un de ses arrière-grands-parents, arrivé aux États-Unis au début du xx^e siècle, était un juif ashkénaze.

Cette histoire, que Joe Pickrell a racontée en direct sur un site de discussion en ligne, annonçait une longue série d'expériences vécues par des utilisateurs de tests génétiques en accès libre sur Internet, qu'il s'agisse de la recherche d'un père biologique ou de la découverte fortuite d'une fausse paternité, ou encore d'un échange de bébés à la naissance. De fait, en quelques années, le marché de ce type de tests génétiques a explosé et s'est transformé en phénomène de société.

En 2018, la Société internationale de généalogie génétique (Isogg) a recensé trente-neuf entreprises dans le monde qui fournissent des tests

➤ génétiques d'ancestralité directement aux consommateurs. Si la grande majorité d'entre elles sont localisées sur le territoire nord-américain, un nombre croissant d'entreprises fleurissent en Europe et au Moyen-Orient (Autriche, Royaume-Uni, Espagne, Italie, Suisse, Russie, Israël, Liban, Émirats arabes unis), et certaines commencent à s'implanter en Asie (Chine, Inde) et en Amérique du Sud (Brésil).

La vente de ces tests a commencé à décoller en 2013 et connaît une croissance exponentielle depuis 2016. En avril 2018, plus de 15 millions de personnes avaient déjà envoyé leurs échantillons d'ADN pour analyse, soit 15 fois plus qu'en 2013, selon la généalogiste américaine Leah Larkin, auteure du blog The DNA Geek, qui a rassemblé les données de cinq entreprises phares du secteur, AncestryDNA, 23andMe, 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.

UN MARCHÉ LUCRATIF

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 entre AncestryDNA et l'agence de voyage EF Go Ahead Tours pour la conception de voyages sur mesure dans les «pays d'origine» en fonction des résultats des tests ADN. Ou ce grand jeu-concours que le comparateur de voyages Momondo a organisé avec AncestryDNA et 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 du monde, qui propose de générer des playlists personnalisées en fonction des résultats des tests ADN de la société AncestryDNA, 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 3 750 euros d'amende. Notre pays semble pourtant ne pas échapper totalement à cet engouement pour la généalogie génétique. «Chaque année, 100 000 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. Bien qu'AncestryDNA et 23andMe, les deux leaders mondiaux du secteur, n'envoient pas leurs kits en France, les sites internet de généalogie génétique regorgent d'astuces pour contourner cet embargo de livraison. Il est possible par exemple d'acheter le kit AncestryDNA auprès d'un revendeur sur le site amazon.com qui propose une livraison en France... pour un prix du kit 40 dollars plus cher que le tarif usuel.

Toutefois, avec ce succès grandissant s'élèvent aussi nombre d'interrogations et d'inquiétudes. Par quelle magie moderne ces tests nous révèlent-ils des informations si précieuses sur nos proches et lointains ancêtres? L'analyse des informations contenues dans notre ADN permet-elle réellement d'inférer de façon précise et fiable nos origines ethniques et géographiques? Existe-t-il vraiment un marqueur génétique de l'ethnie? L'ADN peut-il être utilisé pour définir notre identité? Bref, dans quelle mesure peut-on faire confiance aux tests génétiques en accès libre?

Les premières mises en garde sont apparues à la fin des années 2000. Les tests génétiques en



100 000 Français par an contourneraient la loi en achetant ces tests à l'étranger

