

> et peut leur permettre de retrouver leurs parents biologiques, il arrive qu'elle conduise à des révélations inattendues quand le test est réalisé « en famille ». Un individu peut ainsi découvrir que son frère n'est qu'un demi-frère (avec parfois en bonus pour le père la révélation de l'infidélité de son épouse), ou que sa sœur beaucoup plus âgée est en fait sa mère.

En mars 2017, une étude de Nathalie Moray, de l'université catholique de Louvain, et ses collègues révélait que peu d'entreprises parmi les 43 étudiées mettaient en garde le consommateur de la possibilité de découvrir involontairement une « paternité mal attribuée », malgré les conséquences pour les mineurs et les adultes impliqués dans les tests. La Toile regorge d'histoires d'infidélité et d'autres secrets de famille révélés au grand jour à la suite de l'utilisation de ces tests. Des groupes de soutien se forment pour combler le manque de soutien psychologique dont souffrent les personnes victimes de ces révélations, comme le groupe Facebook DNA NPE Friends, où NPE signifie *not parent expected*, qui rassemble aujourd'hui plus d'un millier de personnes, un an après sa fondation.

Enfin, au-delà de ces découvertes fortuites, les tests d'origine peuvent être volontairement détournés pour confirmer ou infirmer des liens de parenté, notamment de paternité, et parfois sans que l'un des principaux intéressés en soit informé. Or les tests de paternité sont particulièrement fiables (voir l'encadré page 30).

LE RETOUR DES TESTS GÉNÉTIQUES DE SANTÉ EN ACCÈS LIBRE

Malgré ces réticences, les tests génétiques en accès libre portant sur les origines continuent leur essor... et ceux concernant la santé n'ont pas tardé à se développer de nouveau. Une décision de la FDA les a en effet remis en selle dès 2015. Le premier autorisé par l'agence était un test dit préconceptionnel pour le syndrome de Bloom, proposé par 23andMe. Cette maladie très rare, caractérisée par un retard de croissance et une susceptibilité accrue au cancer, est due à des mutations dans le gène *BLM*. Or on retrouve une mutation particulière dite BLM-Ash chez la plupart des malades d'origine juive ashkénaze (qui représentent un tiers des quelques centaines de cas décrits dans le monde). La maladie est par ailleurs récessive : seules les personnes qui ont reçu une mutation BLM-Ash à la fois de leur père et de leur mère sont atteintes. La société 23andMe a donc conçu un test recherchant la présence d'une copie de la mutation BLM-Ash, pour que les porteurs sains de mutations puissent en tenir compte lors d'un projet d'enfant. Si le conjoint est également porteur, le couple aura alors un risque de 25% d'avoir un enfant atteint.

Avec ces tests préconceptionnels – l'entreprise en propose aujourd'hui pour une quarantaine de maladies génétiques rares –, les clients ne sont pas amenés à prendre seuls des décisions, mais bien à se tourner vers des professionnels médicaux de la reproduction pour recourir à un diagnostic prénatal (un test génétique chez le fœtus en cours de grossesse) ou à un diagnostic préimplantatoire (un test génétique sur l'embryon avant implantation dans un parcours de fécondation *in vitro*) de façon à éviter la naissance d'un enfant atteint. Un encadrement médical existe donc bien cette fois.

Toutefois, en 2017, la FDA a fait évoluer sa doctrine pour des tests plus discutés. Elle a ainsi autorisé la commercialisation de dix tests de mesure de prédisposition génétique pour des maladies multifactorielles comme les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, ou la maladie coeliaque. L'agence américaine précise que ces informations ne permettent pas de déterminer le risque absolu de maladie chez l'individu testé, mais qu'elles pourraient l'aider à prendre

Peu de sociétés alertent les usagers sur l'impact psychologique des tests



En mai 2013, l'actrice américaine Angelina Jolie a annoncé avoir subi une double mastectomie préventive à la suite du décès précoce de sa mère par cancer et de la détection d'une mutation du gène *BRCA1*. Son risque de développer un cancer du sein s'élevait à 87%. Cette annonce a incité nombre de femmes dans le monde à effectuer un dépistage des mutations des gènes *BRCA*. Aux États-Unis, où le recours au test *BRCA* est beaucoup moins encadré par les professionnels experts qu'en France du fait de son accès libre, la presse se fait régulièrement écho de femmes qui, comme la jeune Elisha Cooke-Moore en 2016, ont choisi de se faire retirer les seins et les ovaires de façon préventive après un test génétique et ont découvert par la suite que leur risque de cancer était en réalité très incertain.