Chroniques génomiques

L'intimité génétique existe-t-elle encore ?

Bertrand Jordan

CoReBio PACA, case 901,
Parc scientifique de Luminy,
13288 Marseille Cedex 9, France.
brjordan@club-internet.fr

Merci Wikileaks...

Parmi les révélations faites au grand jour, à partir de la mi-2010, par le site Wikileaks¹, on trouve des câbles diplomatiques émanant de Washington et signés par Condolezza Rice ou par Hillary Clinton², enjoignant aux ambassadeurs de collecter des « informations biométriques » tant sur le personnel des Nations-Unies (y compris le secrétaire général et les membres du conseil de sécurité) que sur les dirigeants d'un certain nombre de nations. « Informations biométriques », cela inclut (d'après un autre câble) les données de santé, les empreintes digitales, les scans de l'iris, et des échantillons d'ADN. Le but, on l'imagine bien, est d'évaluer les éventuelles prédispositions des personnes en cause à diverses maladies ou même à des troubles du comportement. Le fait que ces prévisions soient à l'heure actuelle peu fiables [1] n'atténue pas le caractère choquant de ces instructions qui s'aventurent allègrement sur le terrain de l'espionnage.

La gaufre d'Obama

On peut y trouver un précédent dans l'affaire du petit déjeuner d'Obama. En avril 2008, au moment de la campagne des primaires démocrates qui opposait Barack Obama à Hillary Clinton, apparaissait sur le site d'enchères eBay une offre de vente des restes d'une collation (comportant des couverts, une demi-

gaufre et quelques saucisses) prise par le candidat en Pennsylvanie. Et le vendeur précisait « Son ADN est sur les couverts »... On ne saurait être plus clair : dans le contexte d'une lutte électorale acharnée au décours de laquelle les origines d'Obama étaient mises en cause (tout comme sa nationalité ou sa confession), la valeur marchande de ces reliefs était constituée par l'accès à l'information génétique du candidat. Cela allait motiver un article dans le *New England Journal of Medicine* [2], intitulé *The genetic privacy of presidential candidates*, détaillant l'usage qui pourrait être fait de telles données pour attaquer tel ou tel candidat sur la base de tendances médicales ou comportementales prétendument révélées par son ADN. L'article évoque même le risque de « MacCarthysme génétique » mais, curieusement, en reste à l'appel à la réserve des candidats et écarte l'idée d'une loi fédérale interdisant de telles pratiques.

Où en est la technique ?

Mais peut-on réellement analyser un ADN humain à partir de quelques cellules récupérées sur un mégot, une fourchette ou un morceau de gaufre ? Dans la plupart des applications en recherche, on part d'une fraction de microgramme, que ce soit pour établir un profil de snip sur une puce à ADN ou pour procéder à un séquençage. On est donc loin de « quelques cellules », sachant que le contenu en ADN d'une cellule humaine est d'environ six picogrammes³. Mais lorsque c'est nécessaire pour

¹ <http://wikileaks.org/>

² Ancienne et nouvelle « secrétaire d'État », c'est-à-dire ministre des affaires étrangères.

³ Rappelons que micro = 10⁻⁶, nano = 10⁻⁹ et pico = 10⁻¹².

Figure 1. Extrait du site de l'entreprise DNA solutions. Ce site offre un « test de paternité secret » – c'est-à-dire subreptice (*discreet*) pour 338 dollars (<http://www.dnaworld.com/secret-dna-test.htm>). Noter l'ADN figuré sur la brosse à dents...

étudier l'hétérogénéité des tumeurs, pour procéder à un diagnostic préimplantatoire (où l'on analyse une seule cellule prélevée sur le blastocyste), et surtout pour les investigations policières, on est tout à fait capable d'analyser un très petit nombre de cellules et, de plus en plus, de faire un « profilage » exhaustif et même une séquence à partir de tels prélèvements [3]. Il n'y a donc plus vraiment d'impossibilité technique à ce niveau. Reste à savoir quelles informations biologiques l'on pourra tirer de ces données, et là, contrairement à une impression assez générale, le bât blesse encore [4]. Néanmoins, sans être le révélateur de destin qu'imaginent facilement les médias, l'ADN peut déjà donner nombre d'informations sur son porteur [5], et cela ne va faire que progresser (on pourrait aussi dire empirer...) dans les mois et les années qui viennent.

Que dit la loi ?

Mais tout cela est-il légal ? Est-il permis à n'importe qui de récupérer n'importe quelle trace d'ADN, de la faire analyser et d'utiliser les informations ainsi obtenues ? Si l'on considère les États-Unis, la réponse, en théorie comme en pratique, est oui. Pour certains, c'est d'ailleurs tout à fait normal : comme le dit un professeur de droit, Jules Epstein (Widener University, Pennsylvanie) : « Si vous vous faites couper les cheveux, vous laissez derrière vous un peu de votre ADN. Dans la mesure où ce dernier a été abandonné, il n'y a pas d'empiètement sur votre

intimité si quelqu'un le récupère »⁴. De fait, sauf dans quelques États, rien n'interdit de faire analyser un ADN obtenu subrepticement, et c'est d'ailleurs une pratique courante dans les recherches de paternité effectuées à titre privé. Cela peut concerner un homme souhaitant s'assurer qu'un enfant est bien de lui, ou bien une femme qui veut prouver au partenaire d'un soir qu'il est bien le père de son bébé, afin de lui réclamer des subsides. Et l'on peut envisager bien d'autres usages de ces analyses, détaillés (avec quelques histoires croustillantes) dans un article journalistique récent [6]. Selon Eric Gardner, auteur de cette étude, la quasi-totalité des laboratoires analysant l'ADN ne prennent aucune mesure pour s'assurer que l'échantillon (généralement envoyé par la poste) provient bien du demandeur, certains proposant même des « tests de paternité secrets » (Figure 1).

En Europe, il existe des dispositions légales interdisant ces pratiques : en Grande-Bretagne, le *Human Tissue Act*, promulgué en 2006 [7], qui qualifie de crime le fait d'obtenir et analyser un échantillon d'ADN sans le consentement de la personne concernée (hors situation

⁴ Cité dans l'article d'Eric Gardner [6].

médicale ou investigation policière), et en Allemagne le *Human genetic Examination Act* [8], qui date de 2009 et contient des stipulations analogues⁵. En France, l'article 16-11 du Code civil [9] énonce : « L'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ne peut être recherchée que : (1) dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire ; (2) à des fins médicales ou de recherche scientifique ; (3) aux fins d'établir, lorsqu'elle est inconnue, l'identité de personnes décédées ». De plus, au niveau européen, de telles pratiques, sans le consentement de l'intéressé et en dehors d'une autorisation judiciaire, sont prohibées par la Convention Européenne des Droits de l'Homme et ses protocoles additionnels [10]. La règle est simple : « Un test génétique ne peut être pratiqué qu'après que la personne y a donné son consentement libre et éclairé ». Apparemment, tout est sous contrôle...

De la théorie à la pratique

On peut pourtant se demander si ces interdictions catégoriques correspondent à une quelconque réalité. Pour reprendre le cas des tests de paternité, le fait, en France, d'y avoir recours en dehors d'une procédure judiciaire fait encourir jusqu'à un an de prison et 15 000 euros d'amende. Pourtant, une interrogation de Google sur « Test de paternité » fait ressortir, dès la première page, dix offres en français : il doit y avoir un marché, et donc des clients. Or, à ma connaissance, aucune condamnation n'a été prononcée pour usage illicite d'un tel test. Il y a donc bien un problème. Certes, une loi énonce un principe, et le fait qu'elle puisse être transgressée ne la rend pas inutile. Mais ici, la transgression semble systématique, et la pénalité inapplicable – et inappliquée. Et les progrès technologiques, autorisant des analyses de plus en plus fines à partir d'échantillons de plus en plus minimes, ne vont rien arranger.

Il semble donc chimérique de vouloir empêcher l'obtention et l'étude de prélèvements clandestins. Il est par contre possible de réprimer sévèrement toute utilisation de résultats ainsi obtenus : si l'emploi d'informations tirées d'une analyse subreptice était plus fortement pénalisé, que cet emploi concerne un article de presse, une procédure de divorce ou une sélection à l'embauche, on tarirait à la source une grande partie de ces prélèvements. Il serait sûrement plus efficace, pour imposer un minimum de respect de notre intimité

génétique, de rechercher systématiquement tous les cas où son viol est pratiqué et de trouver les moyens de pénaliser ces démarches au niveau de leur objectif, plutôt que d'afficher des pénalités lourdes mais inapplicables pour l'acte de départ. Cela ne règlera pas tout, mais cela devrait limiter les dérives auxquelles nous expose l'évolution technique actuelle. Si, de plus, on arrive à faire comprendre à quel point une séquence d'ADN n'est pas prédictive d'un destin individuel [4], un grand pas sera fait. ♦

Have we lost our genetic intimacy?

CONFLIT D'INTÉRÊTS

L'auteur déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Jordan B Les tests génétiques grand public en « caméra cachée » *Med Sci (Paris)* 2011 ; 27 : 103-6.
2. Green RC, Annas GJ. The genetic privacy of presidential candidates. *N Engl J Med* 2008 ; 359 : 2192-3.
3. Navin N, Kendall J, Troge J, et al. Tumour evolution inferred by single-cell sequencing *Nature* 2011 ; 472 : 90-4.
4. Jordan B. La séquence... et après ? *Med Sci (Paris)* 2010 ; 26 : 655-8.
5. Jordan B Nous avons les moyens de faire parler votre ADN. *Med Sci (Paris)* 2011 ; 27 : 667-70.
6. Gardner E. Gene swipe: few DNA labs know whether chromosomes are yours or if you stole them. *ABA Journal*, August 1, 2011. http://www.abajournal.com/magazine/article/gene_swipe_few_dna_labs_know_whether_chromosomes_are_yours_or_if_you_stole_
7. http://www.hgc.gov.uk/Client/news_item.asp?NewsId=63
8. <http://www.genomicslawreport.com/wp-content/uploads/2010/11/German-Act-Translation.pdf>
9. <http://droit-finances.commentcamarche.net/legifrance/38-code-civil/92736/article-16-11>
10. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/203.htm>

TIRÉS À PART

B. Jordan

Tarifs d'abonnement m/s - 2011

Abonnez-vous

à médecine/sciences

> Grâce à **m/s**, vivez en direct les progrès des sciences biologiques et médicales

Bulletin d'abonnement
page 952 dans ce numéro de **m/s**

⁵ « Any genetic examination or analysis may only be conducted, and any genetic sample may only be acquired for such a purpose, after the responsible medical person has received the express, written consent of the subject person ».

PROGRAMME COMPLET ET INSCRIPTIONS

www.genopole.fr/sdv-en-societe-2011.html

8 DÉCEMBRE 2011

8:30 - 18:00 MGEN / 3 SQUARE MAX HYMANS / 75015 PARIS

Au cours des quarante dernières années, la biologie a connu une révolution de ses modes de production de connaissances : émergence des biotechnologies et imbrication entre production des connaissances académiques fondamentales et applications commerciales ; organisation de la recherche en grands programmes de séquençage des génomes ; mise à disposition d'outils et d'instruments pour une biologie à haut débit quasi-industrialisée.

L'objectif de ce colloque est d'analyser les effets de cette révolution dans trois grands aspects : les relations entre recherche, entreprises et marchés ; les infrastructures et le travail des chercheurs ; les dimensions épistémologiques.

Que dire de ces changements du point de vue de la coproduction de la science et de la société, perspective qui constitue le fil rouge de cette série de colloques ?

9:15 – 11:00

session 1

LES BIOTECHNOLOGIES COMME
LABORATOIRE DU CAPITALISME
ACADÉMIQUE

11:30 - 13:15

session 2

BIOLOGIE A HAUT DEBIT ET ORGANISATION
DE LA RECHERCHE – UNE NOUVELLE
ECONOMIE DES DONNEES ?

14:30 - 16:15

session 3

FAÇONS DE CONNAÎTRE – UN
NOUVEAU PARADIGME POUR
LA RECHERCHE EN BIOLOGIE ?

ORATEURS : JAMES BOYLE* / EVELYN FOX KELLER* / JEAN-PAUL GAUDILLIÈRE /
PIERRE-BENOÎT JOLY / PIERRE LE BER / MICHEL MORANGE / FABIENNE ORSI /
CATHERINE PARADEISE / ASHVEEN PEERBAYE / CHRISTIAN PINSET /
DOMINIQUE STOPPA LYONNET / BRUNO J. STRASSER* / PIERRE TAMBOURIN

* à confirmer

FRAIS D'INSCRIPTION : 120€

Pour les lecteurs de Médecine/Sciences
réduction de 20 €, avec le code MS10

AVEC LE SOUTIEN DE \ WITH THE SPONSORINGSHIP OF

PARTENAIRES \ WITH THE PARTNERSHIP