

ADN généalogique : deux avis majeurs

LIBÉRALISATION. À la veille de la révision de la loi de bioéthique, la question de l'ouverture au grand public des analyses ADN en France, à des fins médicales voire généalogiques, est de nouveau d'actualité. Une réflexion encouragée par les récents avis du Comité consultatif national d'éthique et de la CNIL à ce sujet... et par le recours de plus en plus fréquent des généalogistes à cette pratique, en dépit de son interdiction et des interrogations sur la sécurité de leurs données personnelles.

En septembre, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a rendu un avis surprenant. Dans sa contribution à la révision de la loi de bioéthique, il s'est dit plutôt favorable à la libéralisation des tests ADN... à visée médicale. Même s'il a refusé de se prononcer sur le volet précis des tests ADN généalogiques, cette position est une avancée majeure, car c'est précisément cette loi qui encadre et interdit la vente de ces tests en France.

Vers une autorisation du dépistage génétique ?

Le Comité n'aborde donc pas l'usage généalogique, mais se penche sur une question autrement plus grave : le dépistage génétique en population générale. Il a pour but de diagnostiquer des variations géniques susceptibles d'entraîner une pathologie grave. Mais cet usage médical est, aujourd'hui, lui aussi interdit par la loi. Et là, surprise, le CCNE n'est pas fermé sur ce sujet, puisqu'il souhaite que soit très rapidement mise en place une étude pilote de recherche opérationnelle portant sur plusieurs régions ou sur des tranches d'âge différentes et que soient évaluées les conséquences de cette extension en termes de santé publique, de retentissement psychologique et de coût. Selon le CCNE, « le dépistage génétique pourrait être autorisé, compte tenu de

l'accessibilité facilitée des tests génétiques et de l'information qu'il est susceptible de procurer, notamment en matière de prévention ».

La démarche offensive des opérateurs généalogiques en France est de plus en plus claire. En témoigne la diffusion la publicité de MyHeritage à la télévision cet été. © DR

Sur ce chapitre, le Comité soulève la question de l'interdiction en France. Selon lui, « il est actuellement interdit d'accéder au séquençage de son génome sur Internet proposé par des sociétés privées. L'infraction est passible de sanctions, même s'il apparaît illusoire de penser que ces sanctions seront appliquées ». Manifestement, beaucoup d'opérateurs commerciaux ont la même lecture, puisque Ancestry, 23andme, FTDNA,

IGenee et plus récemment MyHeritage expédient les kits ADN sur le territoire français, sans se cacher, MyHeritage en faisant même de la publicité à la télévision ! Et pour cause, ces sociétés pensent ne rien risquer : elles ne sont pas immatriculées en France, les tests ont lieu en Angleterre ou aux États-Unis et les résultats sont accessibles en ligne sur leurs bases de données qui sont hébergées aux USA.

Des tests récréatifs mais pas inoffensifs

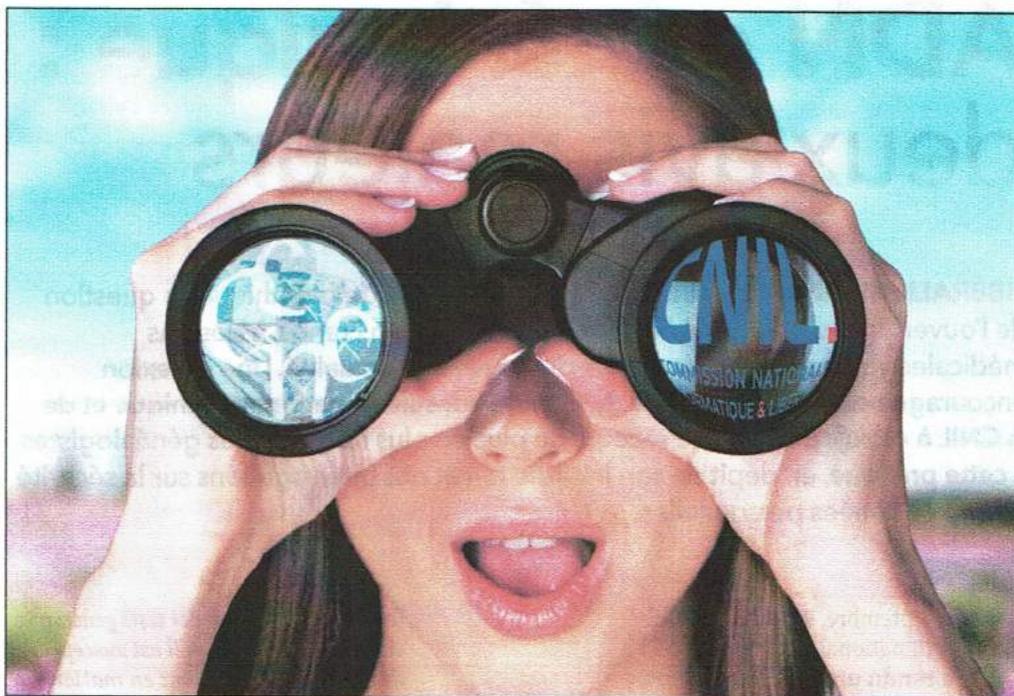
Outre la question de la légalité, le Comité consultatif national d'éthique note que dans ce type de dépistage effectué par des sociétés privées, apparaissent deux obstacles majeurs : l'absence d'un accompagnement médical à la lecture des résultats ; le risque de perte de confidentialité des données. Et c'est précisément sur la sécurité des données que la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) alerte les usagers (lire notre interview de Erik Boucher de Crèvecoeur à ce sujet). Elle veillera au bon respect du nouveau règlement général européen sur la sécurité des données (RGPD). La CNIL n'exprime pas directement ses positions ; pour cela, elle dispose de son Laboratoire d'Innovation Numérique (LINC) qui émet des avis régulièrement sur les grands débats qui agitent la société (et la commission).

En septembre, Régis Chatellier, chargé des études prospectives à la CNIL a publié un article, intitulé « Des tests génétiques dits récréatifs, mais pas inoffensifs », dans lequel il évoque la prise de participation de GlaxoSmithKline, un des géants de l'industrie pharmaceutique mondiale, dans le capital de 23andMe, startup pionnière dans le domaine des tests à visées médicales. Un rapprochement qui suscite des inquiétudes quant à la protection de la vie privée des clients de 23andMe, plus de 5 millions de personnes ayant déjà effectué un test ADN avec cette société, sans compter les millions de clients d'autres entreprises de ce secteur en plein boom : Ancestry, FamilyTreeDNA, MyHeritage, LivingDNA, etc. La Food and Drug Administration, qui avait un temps suspendu l'autorisation de commercialisation de ces tests, a finalement autorisé en mars 2018 le dépistage de trois mutations génétiques liées au cancer du sein.

La CNIL incline à une évolution juridique ?

Pour la CNIL, les potentiels clients doivent avoir conscience que « donner un test génétique a des implications au-delà de la seule personne effectuant un test. Les données génétiques présentent la particularité d'être non seulement personnelles mais aussi pluripersonnelles car transmissibles et partagées pour partie par plusieurs personnes. En termes de santé, un test qui révélerait une anomalie génétique et le risque de maladie associée pour une personne, pourrait donner des indications sur risques pesant sur les parents, enfants et proches de cette même personne. Vient alors un problème de conciliation entre le respect du secret médical, la nécessité de protéger la santé des membres de la famille et le droit de ne pas savoir ».

Mais pour la première fois, la CNIL examine « les avantages et les inconvénients qu'il y aurait à organiser un régime juridique permettant le développement sous contrôle d'une offre domestique de tests génétiques de filiation à des fins personnelles ». Selon Régis Chatellier, « organiser le marché permettrait de le réguler, du point de vue de la protection des données, les matériaux biologiques et les analyses génétiques qui sortent des radars lorsqu'ils sont envoyés hors UE, mais



Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et la Cnil incitent à mieux encadrer les tests génétiques, pratiqués par de plus en plus de Français malgré leur interdiction.

© BillionPhotos.com/
Fotolia

aussi parce qu'aucun système ne garantit la qualité des tests effectués à l'étranger ».

Être identifié à son insu

Car faire analyser ses gènes n'est pas sans risques. Après le risque psychologique d'apprendre des prédispositions à des maladies, il y a aussi le risque de voir son ADN utilisé à d'autres fins que celles pour lesquelles on l'a déposé sur des bases de données. Un article de la revue *Science* est revenu en octobre sur le côté très « bavard » de ces tests. Puisque les bases de données génétiques recueillent désormais des millions de profils, cela ouvre la porte à des comparaisons inédites, à des révélations sur la génétique des populations et aussi à des possibilités incroyables d'identifier quelqu'un n'étant pas lui-même sur ces bases de données. Les nouvelles utilisations de l'ADN ne laissent pas d'étonner !

Ainsi, en étudiant les données génomiques de 1,28 million de personnes ayant publié leur profil génétique sur MyHeritage, des chercheurs sont parvenus à trouver des liens de parenté à près de 60 % des profils d'individus d'origine européenne présents dans la base ! Un lien avec au moins un cousin au 3^e degré ou parfois plus proche... Ce

phénomène en dit long sur la possibilité d'identification des gens : dans un avenir proche, presque n'importe quel individu d'origine américaine ou européenne pourra être identifié en consultant ces bases de données, sans eux-mêmes avoir déposé leur profil sur ce genre de bases. Une utilisation qui a été récemment illustrée par la traque policière réussie contre le tueur du Golden State, arrêté 30 ans après les faits grâce à l'ADN déposé par de lointains cousins. Entre avril et août 2018, au moins treize cas de meurtres ont été résolus par ce type de « recherches familiales à grande distance ». Et cent affaires seraient en cours d'examen, ce qui porte à croire qu'à long terme, ces méthodes pourraient devenir un outil d'enquête judiciaire standard. Avec 100 millions de profils ADN réalisés d'ici à 2021, selon les prédictions des auteurs de l'article de *Science*, l'exploitation des bases de données génétiques n'en est qu'à ses débuts...

Retrouver le grand-père inconnu

Les tueurs en série ont donc du souci à se faire. Mais en matière généalogique, l'ADN sert depuis quelques temps à raccrocher des branches séparées par des drames, par les guerres ou ●●●

● ● par la vie plus simplement. Des histoires d'enfants abandonnés, de pères perdus et retrouvés des années, des décennies, voire après un ou plusieurs siècles, les forums et sites spécialisés en regorgent. La psychiatre Martine Fleury raconte l'histoire incroyable de son mari, Georges, qui a retrouvé l'identité de son grand-père par l'ADN après une quête qui a duré 18 ans. En 2000, son mari qui a peu connu son père Léon décédé lorsqu'il avait 14 ans, cherche à connaître l'histoire de son grand-père paternel, enfant abandonné à l'assistance publique en 1916. L'en-

quête menée par Martine va rapidement démasquer des non-dits.

En pleine Première Guerre mondiale, la grand-mère, divorcée s'occupait de ses trois plus jeunes enfants. Le petit dernier, Léon, le père de Georges est à peine âgé de 2 ans. Pour subvenir à ses besoins, la mère se prostitue, elle est fichée par la police des mœurs et lorsqu'elle demande des subsides à la mairie, une enquête sociale est menée sur elle et les conditions dans lesquelles elle élève ses enfants. Elle s'absente dix jours, confie son petit dernier à une amie, mais celle-ci ne la voyant pas revenir,

abandonne Léon à l'assistance publique. La mère ne pourra jamais le récupérer, malgré ses demandes répétées. Un détail intrigue Martine : pourquoi dans le dossier social est-il fait mention de la mère de son amant, un certain Antoine B., prenant des nouvelles du petit Léon ? Antoine, mobilisé en 1914 pour la Grande Guerre serait-il le père de l'enfant ? Durant 18 ans, Martine enquête sur ce fameux Antoine B., accumulant des dizaines d'indices.

Test ADN avec des cousins supposés

S'il est bien son père, Antoine B. a très peu connu le petit Léon. Il est mort le 25 septembre 1915, l'un des jours les plus meurtriers de la Première Guerre mondiale. Mais sur lui-même et sa famille, peu d'indices permettent de recouper son histoire. Martine devra attendre que les arbres de Geneanet s'étoffent pour enfin pouvoir entrer en relation avec la famille de cet homme. Au début de l'année 2018, plusieurs membres masculins de la famille B. proposent à Martine de faire un test ADN pour aider Georges à connaître la vérité. Un premier test autosomal montrera que Georges et les B. partagent un segment d'ADN très important (50 centimorgans) et un ancêtre commun, leur arrière-arrière-grand-père. Pour être sûrs que les morceaux collent, un second test ADN est réalisé sur le chromosome Y. Bingo, c'est vraiment le même ADN, les deux familles sont réellement parentes. Antoine B. était bien le grand-père de Georges, qui ému et ravi, a enfin retrouvé sa famille paternelle et va bientôt rencontrer ses cousins.

L'ADN a permis de mettre des certitudes sur des indices accumulés après 18 ans d'une quête longue et difficile. Et ce n'est sans doute pas fini, car les prix des tests ne cessent de baisser. Alors que les prix des kits les plus chers (ADN-Y ou ADN-MT) oscillent autour de la centaine d'euros, pour la Toussaint, un opérateur américain proposait d'analyser l'intégralité de votre génome pour 350 euros. De là à prédire que d'ici quelques années, tout le monde aura séquencé son ADN, il n'y a qu'un pas.

Guillaume de Morant

🐦 @g2morant

Un colloque sur la généalogie et l'ADN

La Fédération française de généalogie organise un colloque sur la généalogie et l'ADN le samedi 15 décembre 2018 à Paris, à l'Assemblée nationale. Attention, cette manifestation s'adresse en priorité aux dirigeants des associations fédérées ; quelques places restent toutefois disponibles pour le grand public.

Gene@2018

Généalogie et ADN

Samedi 15 décembre de 8h30 à 17h

sur inscription : <https://www.eventbrite.fr>

Salle COLBERT
126 rue de l'Université
75 007 Paris

Organisé par la Fédération française de généalogie

contact : ffg93@orange.fr <http://lablog-ffg.eu> <http://genefede.eu>

Au programme de la matinée, des interventions de spécialistes sur la génétique dans la généalogie : Nathalie Jovanovic-Floricourt, auteur de L'ADN, un outil généalogique (Archives & Culture) ; Didier Ramelet-Stuart présentera « La généalogie des Stuart de Corse, ce que révèle leur ADN » ; Annick François-Haugrin, vice-présidente de la FFG abordera « les spécificités de l'Amérique: Canada, États-Unis, Amérique latine et Caraïbe » ; Jean Chaline, auteur de Généalogie et Génétique. La Saga de l'Humanité : Migrations Climats et Archéologie (Ellipses). L'après-midi, interviendront Nadine Peillen, auteur de l'ouvrage La mucoviscidose en héritage (INED), qui parlera de génétique et sociologie, et Jean-François Deleuze, directeur scientifique de la Fondation Jean Dausset-CEPH et directeur du CNG-IG-CEA, responsable Scientifique du

Labex GENMED et président de l'ExecutiveSteeringCommittee, qui évoquera la génétique moléculaire.

Ces intervenants seront réunis, en conclusion, pour une table-ronde animée par Guillaume de Morant, en présence des députés Nicolas Turquois et Michèle de Vaucouleurs.

- Pour se renseigner : Fédération française de généalogie, Tour ESSOR, 14 rue Scandicci, 93508 Pantin Cedex, tél. : 01 57 42 90 82, courriel : ffg93@orange.fr - site Internet : www.genefede.eu
- Pour s'inscrire : www.eventbrite.fr/e/billets-gene2018-genealogie-et-adn-51226409570