

Tests ADN : autorisés aux USA , interdits en France



de notre envoyé spécial aux USA

La découverte de l'[ADN](#) est une grande réalisation du siècle dernier; l'utilisation des données génétiques à des fins médicales pose des questions éthiques. Les données génétiques, sensibles pour la [CNIL](#), « à risque » selon la [loi Informatique et Libertés](#), surveillées par le [RGPD](#), qui, en détermine les modalités de traitement des données de [santé](#).

Les diverses possibilités qu'offre l'analyse de l'ADN : la recherche d'origines ethniques ou de la famille biologique, « le dépistage génétique des maladies ». Les tests ADN sont accessibles aux individus en un clic. Le kit de l'analyse peut être commandé en ligne pour effectuer un dépistage génétique des maladies telles que le cancer du sein, la prostate, mélanome, maladies cardiovasculaires etc.

Cette commercialisation des tests ADN est en plein essor dans des pays, où cette pratique est tombée dans le domaine privé.

Les entreprises de ce service à des tarifs d'environ 50 \$ se sont multipliées aux États-Unis .

La prévention médicale par voie électronique, doit se conformer aux exigences légales en vigueur au niveau national et européen en parallèle, en raison de son caractère sensible.

Lors de la réalisation d'un test génétique, les risques sur la confidentialité des données sont un enjeu majeur sur la [vie privée](#) des personnes concernées. Les données sur l'ADN sont inestimables pour certaines entreprises, le risque de vol des données génétiques est là, et rend possible une traçabilité des individus.

La collecte des données génétiques peut entraîner des risques réels vers des utilisations différentes de la prévention ou du dépistage d'une maladie. Le principe de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 Informatique et Libertés (article 6 paragraphe 2) et réaffirmé par le RGPD - article 5 paragraphe 1, sous b), dispose que les données personnelles doivent être : « *collectées pour des finalités déterminées, explicites et légitimes et ne sont pas traitées ultérieurement de manière incompatible avec ces finalités.* ». Un futur employeur pourrait rejeter un candidat aux données génétiques incertaines.

L'article 4 du RGPD définit le profilage comme « *toute forme de traitement automatisé de données à caractère personnel consistant à utiliser ces données à caractère personnel pour évaluer certains aspects personnels relatifs à une personne physique, notamment pour analyser ou prédire des éléments concernant le rendement au travail, la situation économique, la santé, les préférences personnelles, les intérêts, la fiabilité, le comportement, la localisation ou les déplacements de cette personne physique* ». L'ADN peut donner lieu à du profilage, si les conditions du RGPD sont réunies (article 22). Il est précisé que le profilage ne devrait pas entraîner de discrimination ou se baser uniquement sur des données sensibles telles que les données génétiques ou biométriques.

La loi bioéthique 2011 oblige la France à réviser sa législation en matière de bioéthique tous les sept ans.

Le 28 janvier, la [Comité consultatif national de l'éthique](#) (CCNE) a lancé des "Etats Généraux", sur « *Quel monde voulons-nous pour demain ?* ». Ces débats publics dans chaque région sont un relais des « espaces de réflexion éthique » qui organisent des débats-conférences sur des thèmes en matière de bioéthique, afin que tout citoyen puisse donner un avis. Parmi les sujets, il y a les tests génétiques : les tests pré-conceptionnels, l'élargissement ou pas des maladies génétiques dépistées à la naissance etc.

Les tests ADN sont encadrés par la loi, à l'exception de ceux réalisés par le judiciaire, scientifique ou médical. Le code de la santé publique :

« *L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques, lorsqu'elle n'est pas réalisée dans le cadre d'une procédure judiciaire, ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique et qu'après avoir recueilli son [consentement](#).* ». L'article 16-10 du Code civil : « *L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique.* » ; le Code de la santé publique prévoit ainsi qu'un « *décret en Conseil d'État fixe les conditions dans lesquelles pourront être réalisées dans l'intérêt des patients la prescription et la réalisation de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales.* »

Les Français sont toujours capables d'avoir accès à un test ADN sur [Internet](#), (amende de 3750 euros), selon l'article 226-28-1 du code pénal, inséré par la loi relative à la bioéthique. Malgré les risques de dérives, des personnes choisissent de se remettre à un tel examen médical en négligeant tout danger au regard de la sécurité de leurs données. Pour eux, la santé prime sur la protection de la vie privée.

Le gouvernement présentera un projet de révision des lois de bioéthique, pour un équilibre entre la protection de la santé et la [sécurité des données](#) génétiques.

sources : RGPD , CNIL, code pénal

