

# Cette base de tests ADN qui joue sur le fantasme des parentés

Pour la première fois en France, où les tests génétiques « récréatifs » sont interdits, un site internet lance sa base de données de tests ADN à visée généalogique. En recueillant les données de ses membres, il propose de les aider à trouver des cousins. En pleine révision de la loi de bioéthique, le débat sur l'autorisation de cette pratique bat son plein.

AGNÈS LECLAIR STÉPHANE KOVACS



Si je me trouvais un cousin ou deux, ce serait sympa ! »... C'est juste par curiosité que Bernard a transmis, début février, au site de généalogie en ligne Geneanet les résultats du test ADN qu'il avait effectué fin 2018 aux États-Unis. Et puis, « une semaine plus tard, j'ai eu une alerte, raconte ce retraité périgourdin de bientôt 74 ans. On m'a annoncé un parent éloigné à 0,35 % d'ADN partagé. Je ne sais pas à quoi ça correspond exactement, mais j'étais très content de découvrir cette jeune cousine qui ne figurait pas dans mon arbre généalogique ». Bernard et Osanne, une Bretonne trentenaire qui vit aujourd'hui aux États-Unis, sont le premier match opéré par Geneanet depuis que le site a lancé sa nouvelle offre, Geneanet ADN, à la mi-février. Elle est gratuite.

Alors que les tests ADN dits « récréatifs », effectués grâce à des kits de prélèvement de la salive, demeurent illégaux en France, le portail généalogique réalise un astucieux tour de passe-passe : il propose à ceux de ses membres qui ont tout de même fait ce test à l'étranger de lui confier leurs données génétiques, afin de leur trouver d'éventuels cousins parmi ses trois millions d'utilisateurs. Avec l'ambition affichée de devenir « la plus grande base de correspondances ADN en Europe ».

« À défaut de pouvoir proposer des tests ADN à visée généalogique en France, et face à une demande croissante et récurrente de nos utilisateurs, explique Jacques Le Marois, président de Geneanet, nous proposons désormais à tous nos membres de nous envoyer leur fichier ADN, réalisé sur un site tiers, pour le comparer avec ceux des autres membres de Geneanet qui ont eux aussi effectué un test. »

## « Un grand n'importe quoi »

Le site a recruté un ancien ingénieur de recherche à l'Institut Pasteur pour développer l'algorithme de correspondances ADN. « En identifiant les segments d'ADN partagés entre deux personnes, il est possible de déterminer s'il existe un lien de parenté, plus ou moins proche, et ainsi orienter ses recherches pour découvrir une nouvelle branche de son arbre, précise Jonathan Grandaubert, aujourd'hui bio-informaticien chez Geneanet. Il est scientifiquement admis qu'à partir de 0,7 % d'ADN partagé, deux personnes auront avec certitude un ancêtre commun pouvant être situé jusqu'à la huitième génération ».

Généticien des populations et chercheur CNRS au Muséum national d'histoire naturelle, Paul Verdu se montre beaucoup plus sceptique. « Les calculs sont robustes pour les parents proches. Mais plus les liens familiaux sont lointains, plus la marge d'erreur est grande, prévient-il. Autrement dit, si vous avez un demi-frère caché qui a lui aussi réalisé ce test, vous pourrez le retrouver au sein de la base de données. Pour un cousin au neuvième degré, les résultats sont moins fiables. » Quant à la promesse des sites américains comme 23andme ou Myheritage de retrouver ses origines ethniques ou géographiques, le généticien met en garde contre « un grand n'importe quoi ». « Là, il ne s'agit plus de comparer l'ADN entre des individus mais leur provenance supposée. Or il n'y existe pas d'ADN avec "Angleterre" ou "Guatemala" marqué dessus, relève Paul Verdu. De plus, ces sites se fondent sur les déclarations de provenance de leurs clients pour effectuer des classements mais on ne sait même pas si cela correspond à leur lieu de naissance, de résidence ou même de vacances... »

# Protection des données personnelles

La création d'un tel fichier par Geneanet soulève par ailleurs la question de la protection des données personnelles. Dans une note de 2018, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) avait pointé « l'impossibilité d'anonymiser totalement les données génétiques ». Avant de se lancer dans cette nouvelle activité, le site de généalogie n'a cependant pas sollicité l'avis du gendarme français des données personnelles. Un passage en force ? Si la CNIL détecte une violation du règlement général sur la protection des données, elle pourrait en tout cas poursuivre le site ou lui infliger une lourde amende. Reste à savoir dans quel délai... Pour Geneanet, le jeu en vaut sans doute la chandelle. Le site est dans les « starting-blocks » au cas où la France change de politique sur les tests ADN « récréatifs ». « Le maintien de cette interdiction est un facteur d'affaiblissement pour les sociétés françaises. Le jour où la loi le permettra, nous proposerons donc ces tests », prévoit Christophe Becker, directeur de Geneanet. Tout en martelant que « l'utilisateur reste propriétaire de ses données et peut les retirer à tout moment sans que Geneanet n'en conserve la moindre copie ».

Faut-il ou non autoriser les tests ADN à visée généalogique ? La question devrait se poser à nouveau au printemps, lors de l'examen en seconde lecture de la loi de bioéthique à l'Assemblée nationale. En janvier, elle a déjà fait l'objet d'un débat serré au Sénat avec un premier feu vert en commission et un retournement de situation en séance. Aujourd'hui, en théorie, les Français qui effectuent ces tests devraient écopier d'une amende de 3 750 euros. « Mais personne n'a jamais été condamné pour les avoir réalisés et personne ne le sera jamais », raille Olivier Henno, sénateur (UDI) corapporteur du texte. Selon ce dernier, entre 1,5 million et 3 millions de Français ont déjà réalisé ces tests à l'étranger. « Ils sont très faciles à commander sur Internet. Avec la Pologne, la France est l'un des seuls pays où ils sont interdits, souligne le sénateur. Ne serait-il pas plus efficace de les autoriser pour mieux les encadrer ? Cela permettrait d'éviter que les Français envoient à l'aveugle leurs données génétiques à l'étranger en ignorant quelle utilisation en sera faite. » Une utilisation en tout cas très lucrative... En 2018, le site américain 23andme a ainsi monnayé 300 millions de dollars l'accès aux données génétiques de ses clients à GlaxoSmithKline, un géant de l'industrie pharmaceutique.

« La démarche des sociétés qui proposent ces tests n'est pas philanthropique, elle est d'abord commerciale », a rappelé Agnès Buzyn, devant les sénateurs. Pour l'ancienne ministre de la Santé, la généalogie par l'ADN est aussi « un cheval de Troie » qui pourrait mener aux « dépistages génétiques à visée médicale ». Aux États-Unis, des kits ADN sont en effet aussi vendus pour savoir si l'on est génétiquement prédisposé à certaines

maladies, comme le cancer du sein. Sans aucun accompagnement médical pour interpréter ces résultats. Sur la même longueur d'onde qu'Agnès Buzyn, le chef de file du groupe LR, Bruno Retailleau a alerté sur des risques allant de « la protection des données personnelles » à la « financiarisation de nos existences ». Les opposants à la libération de ces tests vont jusqu'à s'inquiéter d'un « risque d'eugénisme », celui de vous mettre dans des cases en fonction de toutes les informations comprises dans votre ADN.

« Il ne faut pas oublier qu'en réalisant ces tests ADN, vous ne donnez pas seulement des informations qui vous concernent mais vous partagez aussi une partie de l'ADN de votre famille », renchérit le chercheur Paul Verdu. Et de rappeler qu'aux États-Unis, la police a déjà puisé dans ces informations pour résoudre des affaires criminelles. « Ces bases de données intéressent la police scientifique qui peut les utiliser de manière contournée pour remonter généalogiquement à un suspect, indique-t-il. Il y a aussi un risque que les assureurs veuillent se servir de ces données génétiques pour leurs calculs des prédictions médicales. »

## **« J'attends un match »**

Les passionnés de généalogie, eux, semblent à mille lieues de ces inquiétudes. « C'est une aide formidable, s'enthousiasme Bernard, avide de compléter son arbre déjà bien fourni. Plus il y aura de gens qui feront ces tests, plus il y aura de chances de se trouver des cousins ! Avec Osanne, notre parenté remonte au XVIIIe siècle : ma nouvelle cousine m'a donné des informations sur la partie bretonne de ma famille, que je ne connaissais absolument pas. Tandis que je lui ai signalé un remariage d'un de ses arrière-grands-pères qu'elle n'avait pas ». De l'autre côté de l'Atlantique, Osanne poursuit avec la même passion son enquête généalogique. « C'est un moyen de retrouver un aïeul, explique la Bretonne exilée. Du côté maternel, ma grand-mère n'a quasiment pas connu son père. Nous connaissons juste son prénom et son nom de famille mais impossible de le retrouver sur les registres. J'attends un match de ce côté-ci pour pouvoir avancer dans mes recherches. » Les adultes nés d'un don de gamètes, déjà nombreux à avoir commandé des tests ADN aux États-Unis, y voient pour leur part une chance supplémentaire pour retrouver leur donneur. « La création d'une base de données française va simplifier nos recherches », salue Camille Chapin-Derennes, présidente de l'association PMAAnonyme. En 2019, selon les estimations du prestigieux MIT, 26 millions de personnes dans le monde avaient déjà effectué un test ADN.