# Newsletter



## Analyse de l'ADN: où fixer les limites?

#### Reinhard Riedl

Le no man's land scientifique, où s'affrontent différents modes de pensée scientifiques, me fascine depuis toujours. Il provient tantôt de la nécessité de combiner les connaissances de différentes disciplines, et tantôt de la diffusion des modèles et des méthodes dans d'autres domaines de recherche (« spillover »). Dans les deux cas, des avancées scientifiques surprenantes se produisent couramment, mais il arrive aussi que des décennies de confusion s'ensuivent.

Autrefois, l'évaluation des choix technologiques aurait aussi pu être qualifiée de no man's land. Mais au fil des ans, et malgré les différences entre les pays, elle est devenue une discipline à part entière. L'évaluation des choix technologiques présente un intérêt particulier lorsque son objet est à la fois difficile à définir et essentiellement porté par des intérêts commerciaux ou étatiques. Les tests ADN en libre accès (dits tests DTC ou « direct-to-consumer ») destinés à analyser le mode de vie ou à faire des recherches sur l'origine et la parenté, de même que les tests

permettant de tirer des conclusions sur les caractéristiques physiques grâce au phénotypage de l'ADN, appartiennent tous à cette catégorie.

En général, les limites entre les analyses ADN médicales et non médicales peuvent être clairement établies dans le cadre de la recherche; ce n'est pas le cas pour les tests DTC. Il s'agit d'un problème majeur car, si le secteur médical est sévèrement réglementé - pour de bonnes raisons, le secteur « lifestyle » quant à lui ne l'est presque pas - pour de non moins bonnes raisons. Or, les tests DTC sont aussi des sous-produits dans la mesure où ils permettent d'obtenir des résultats médicalement pertinents, mais sans contrôle de qualité approprié.

Le phénotypage de l'ADN en revanche, constitue un cas de « spillover » aux répercussions prodigieuses dans le domaine de la criminologie. Comme toujours dans le cas de solutions dites miraculeuses, la plus grande prudence s'impose, précisément parce qu'elles s'accompagnent souvent d'attentes exagérées. Lorsqu'elles sont combinées à une utilisation négligente ou incompétente, elles peuvent devenir des outils véritablement destructeurs qui causent beaucoup de dégâts et finissent par saper la confiance du grand public dans les découvertes scientifiques et leur application.

Un défi particulier pour cette étude était le fait que les analyses ADN produisent des résultats qui ne sont que partiellement soumis à vérification, notamment dans le cadre des tests de filiation. Dans ce type de situations, où la technologie fournit des renseignements non vérifiés ni contrôlés, une prudence particulière s'impose : en effet, les erreurs systémiques dans ces données ne sont souvent pas détectées.

Les analyses ADN sont également délicates, car elles fournissent non seulement des informations sur la personne testée mais aussi sur sa parenté. Cela soulève des questions de principe en matière d'autodétermination de nos données, tout particulièrement dans le contexte non médical. En tant que société, nous sommes donc confron-

tés à une question fondamentale qui dépasse le cadre de la présente étude : suis-je libre d'utiliser à ma guise les informations dont je suis légalement propriétaire?

La présente étude d'évaluation des choix technologiques s'est heurtée à un défi supplémentaire, à savoir que les fournisseurs de tests DTC se trouvent à l'étranger, ce qui limite le champ d'action concret de la Suisse. Elle fournit néanmoins des recommandations d'action.

Pour les raisons évoquées ci-dessus, j'ai trouvé passionnant de diriger le groupe d'accompagnement de cette étude. Le dialogue a été très constructif entre le groupe et l'équipe de chercheurs et, comme toujours, le soutien de la part de l'équipe du Secrétariat de TA-SWISS a été excellent.

Le professeur Reinhard Riedl dirige le centre de recherche Digital Society de la Haute école spécialisée bernoise

## Tests DTC: une auto-expérience

(cdh) – Qui donc voudrait jouer à un jeu sans avoir le droit de voir les cartes qui lui ont été distribuées? Les tests ADN commerciaux « lifestyle » promettent de fournir un aperçu simple et peu coûteux de son propre patrimoine génétique. Afin de connaître l'expérience des consommatrices et consommateurs tentés par cette promesse, certains membres du projet impliqués dans l'étude ADN ont eux-mêmes fait des tests. Ces derniers ont été sélectionnés, visant par exemple à déterminer comment une personne devait se comporter, se nourrir ou faire du sport en fonction de ses prédispositions personnelles afin d'être aussi en forme et en bonne santé que possible.

Les personnes testées ont elles-mêmes été surprises de constater l'attrait incroyable qu'exerçait la perspective de voir soudain la clé de leur monde intime à portée de main : alors qu'auparavant elles considéraient les tests ADN avec réserve et une distance critique typiquement scientifique, leur point de vue a changé. La crainte que, en plus des conseils d'auto-optimisation, ces tests puissent donner des indications sur des maladies difficiles à interpréter et donc déstabilisantes pour un public non averti a fait place à la curiosité et à l'excitation face à la nouveauté.

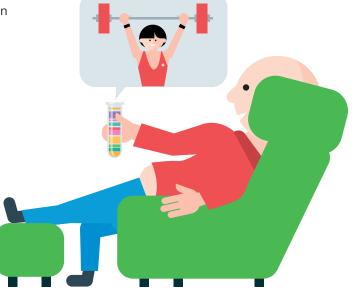
Ainsi, même les préoccupations relatives à la protection des données, à l'utilisation ultérieure des échantillons ou au droit de supprimer les informations personnelles révélées ont soudain semblé sans objet : « Il est intéressant de constater que je ressens, tout d'un coup, un véritable enthousiasme et que j'attends avec impatience les résultats de ces tests. Il faudra juste que je me retienne de googler les gènes que j'aurai reçus. Mais, même si je le fais, ça ne me tuera pas », a noté une personne testée dans son journal de bord. Et la question de savoir si le test lui-même était présenté de manière claire et transparente a été tout aussi secondaire : « Finalement, j'ai choisi le fournisseur dont je compte tirer le plus grand bénéfice personnel et qui produit des rapports très détaillés sur les résultats où figurent aussi les gènes analysés », indique encore le journal de bord. Enfin, lors du choix du test en soi, un sentiment d'avidité a même surgi, un besoin

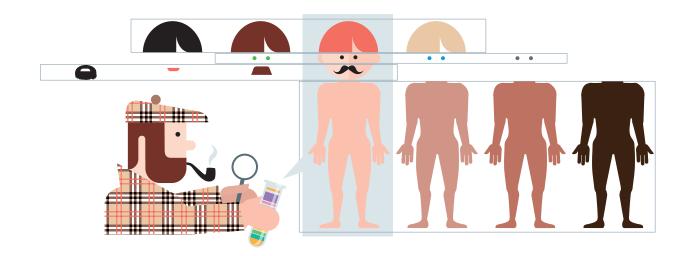
de commander, quand même, le paquet plus complet, histoire d'équilibrer le rapport coût-bénéfice (ce que je donne – ce que je reçois): «Je ne vais pas faire tout ça pour trois gènes seulement. »

Malgré tout, c'est un bilan très différencié qui a été dressé. La valeur informative limitée des analyses dans le domaine « lifestyle » s'est avérée être l'un des obstacles principaux. En effet, le phénotype de chaque individu, c'est-à-dire la forme concrète de son être, est le résultat de l'interaction complexe entre facteurs héréditaires, influences environnementales et nombre d'autres facteurs – les marqueurs génétiques individuels ne suffisent pas à en dessiner les contours exacts. Ce qui ne rend pas les tests tout à fait inutiles pour autant: certains groupes de personnes pourraient avoir intérêt à faire effectuer une analyse génétique « lifestyle » dans le cadre d'une consultation et d'une analyse plus globales, notamment pour des conseils en nutrition.

#### Rattrapés par la technologie

En Suisse, les tests DTC sont soumis à différentes lois dont la principale est la loi sur l'analyse génétique humaine (LAGH). Basée sur les tests génétiques prescrits par un médecin, elle n'est donc pas appropriée pour les tests DTC commerciaux et se trouve actuellement en cours de révision. La nouvelle version nLAGH devrait entrer en vigueur en 2021.





# L'affaire d'Emmen a provoqué un revirement

(cdh) – Alors qu'elle rentrait chez elle un soir d'été 2015 à Emmen, une jeune femme a été arrachée de sa bicyclette, violée et laissée pour morte. Elle est aujourd'hui paraplégique. La banque de données nationale d'ADN CODIS ne comportait aucune correspondance des traces d'ADN récoltées. Celles-ci n'ont pas non plus servi aux enquêteurs pour tirer d'autres conclusions sur l'auteur, notamment sur son apparence ou son origine ethnique : ce procédé, appelé phénotypage, n'est pas autorisé en Suisse. La seule caractéristique personnelle visible de l'extérieur qui puisse être déterminée est le sexe.

En 2000 déjà, le Conseil fédéral avait proposé dans son message d'assouplir cette règle dans le cadre de l'élaboration de la loi sur les profils d'ADN: dans certains cas exceptionnels, il devait être possible d'obtenir des indices sur des traits caractéristiques d'une personne, tels que la couleur des yeux, des cheveux ou de la peau, afin de mieux pouvoir poursuivre les auteurs de crimes graves. Pourtant, craignant des abus et des violations de la protection des données, le Parlement a supprimé le passage proposé.

La brutalité du crime d'Emmen a relancé la discussion sur le phénotypage de l'ADN en Suisse. Dans une motion intitulée « Pas de protection pour les meurtriers et les violeurs », le conseiller national PLR Albert Vitali, aujourd'hui décédé, a demandé que la loi sur l'ADN soit adaptée aux nouvelles possibilités qu'offre la science : « La police continue de travailler avec des méthodes qui datent du siècle dernier, notamment avec des portraits robots et des empreintes digitales », écrit-il dans sa motion.

Cette motion a été approuvée par le Parlement. À l'heure actuelle, les autorités fédérales préparent une proposition législative concrète. Dès qu'elle entrera en vigueur, probablement en 2022, la loi révisée sera également applicable rétroactivement. Le Ministère public de Lucerne a déjà annoncé qu'il souhaitait rouvrir le « dossier Emmen ».

Le recours au phénotypage de l'ADN comme moyen d'investigation ne sera possible que pour les crimes passibles d'une peine d'emprisonnement d'au moins trois ans, notamment le meurtre, le viol ou la prise d'otages. La police fédérale fonde de grands espoirs sur cet outil d'investigation supplémentaire, qui lui permettra d'affiner le profil des criminels. Les experts mettent toutefois en garde contre des attentes trop élevées: l'analyse ADN ne fournit pas de « portrait-robot génétique » mais calcule la probabilité de la présence de certaines caractéristiques physiques. Le degré de précision de ces calculs diffère en fonction de l'élément analysé: pour les yeux verts ou gris par exemple, il est moins élevé que pour les yeux bruns ou bleus.

#### Nouvelles applications de l'analyse de l'ADN

Jusqu'à récemment, les analyses d'ADN étaient complexes, coûteuses et prenaient beaucoup de temps. Aujourd'hui, les tests génétiques peuvent être effectués à un prix relativement bas. De nouvelles méthodes pour interpréter les traces d'ADN sont aussi utilisées dans le cadre d'enquêtes criminelles. Cela soulève des questions, notamment en termes de proportionnalité ou de sphère privée. Qui peut avoir accès aux informations cachées dans notre ADN? Qui peut utiliser les informations résultant de son analyse? Ce sont ces questions, et bien d'autres encore, que l'étude TA explore.

Pour en savoir plus sur l'étude, consultez le site <u>www.ta-swiss.</u> <u>ch/fr/analyse-adn</u> (talon de commande page 4).

# De nouveaux thèmes pour TA-SWISS

## Réalités manipulées

(fs) – Ce que nous prenons pour la réalité, c'est ce que nos propres yeux nous révèlent. Nous leur faisons confiance. Mais cette confiance est remise en cause par l'évolution de la technologie. Dans le secteur de la publicité, les images retouchées par des professionnels sont monnaie courante depuis longtemps. Or, avec un peu d'habileté, même le grand public peut aujourd'hui les manipuler. C'est ainsi que les utilisatrices et utilisateurs des médias sociaux qui publient chaque jour des millions d'images sur Internet se montrent sous leur meilleur jour grâce à des programmes de traitement électronique et des filtres. Stylé, magnifique et cool: quelques clics suffisent pour mettre en scène un bonheur parfait.

La technologie numérique peut faire bien plus que gommer quelques rides. Les algorithmes dits d'apprentissage profond permettent d'intervertir les visages ou les voix dans des vidéos, presque sans limites. Il devient difficile de distinguer le vrai du faux. Cela a des conséquences pour la société et la politique. Ces hypertrucages peuvent servir à discréditer un adversaire politique, discriminer les minorités ou encore exercer pression et chantage sur certaines personnes. TA-SWISS entend se pencher sur le phénomène des deepfakes et sur ses conséquences psychologiques, sociales et juridiques.

### Talon de commande

Je désire recevoir gratuitement les documents suivants:
Ex. Etude «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung», TA-SWISS (éd.), Berne 2020 (uniquement en allemand, jusqu'à épuisement du stock)
Ex. L'individualité décodée : L'analyse de l'ADN au service de la connaissance de soi et des enquêtes policières. Synthèse de l'étude «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken». TA-SWISS (éd), Berne 2020
Cocher ce qui convient : en F $\square$ , A $\square$ , I $\square$ , E $\square$
A l'avenir, je souhaite recevoir la <b>newsletter</b> sous forme électronique
Courriel
Nom / Prénom
Institution
Rue

À retourner à : TA-SWISS, Brunngasse 36, 3011 Berne Vous pouvez commander nos publications par courriel aussi: info@ta-swiss.ch

NPA / Lieu

## La mort à l'ère numérique

Qu'advient-il des profils en ligne d'une personne après sa mort? Qui hérite de son patrimoine numérique, qui peut le consulter? Et que faut-il penser du fait que la technologie peut prolonger numériquement l'existence? Ne serait-ce que par le biais d'une page Facebook convertie en livre de condoléances. Ou d'un code QR sur la pierre tombale qu'il suffit de scanner pour visualiser des images de la vie du défunt sur son smartphone. Ou encore d'un avatar virtuel, alimenté par toutes les données numériques du défunt, qui continue à poster et à chatter à sa place. Cela apporte-t-il une aide aux personnes en deuil qui font face à une perte? Ou au contraire, la relation numérique freine-t-elle ce processus de séparation? La vie numérique après la mort peut-elle devenir un marché de services lucratifs? Sur ce sujet aussi, TA-SWISS désire approfondir la manière dont les technologies digitales modifient notre rapport à la mort, à notre propre mortalité et au deuil, ainsi que les questions juridiques, éthiques et relatives à la protection des données. Et comme la mort est un sujet très sensible et individuel, ce projet donnera une place centrale à la société civile et à son point de vue.

#### **Publications**

- Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken – Interdisziplinäre Technikfolgenabschätzung. TA-SWISS (éd.) vdf, Zurich, 2020. Disponible en librairie (ISBN 978-3-7281-4037-1) ou téléchargeable gratuitement comme fichier PDF sur: www.vdf.ch
- L'individualité décodée : L'analyse de l'ADN au service de la connaissance de soi et des enquêtes policières. Synthèse de l'étude «Neue Anwendungen der DNA-Analyse: Chancen und Risiken». TA-SWISS (éd), Berne 2020, La synthèse et d'autres informatios sur le projet sont disponibles sur: www.ta-swiss.ch/fr/analyse-adn

TA-SWISS Fondation pour l'évaluation des choix technologiques Brunngasse 36, 3011 Berne ta-swiss.ch Rédaction: Christine D'Anna-Huber Mise en page: Hannes Saxer Paraît 3 – 4 fois par an Textes: Christine D'Anna-Huber (cdh), Reinhard Riedl,

Fabian Schluep (fs)

Editeur:

Images / Illustrations: Hannes Saxer Traduction: Alexandra de Bourbon, pro-verbial

Tirage: allemand 2100 / français 700 Diffusion électronique: allemand 2500 / français 600

