

Certains tests génétiques prédictifs personnalisés seraient hors la loi

Publié le vendredi 25 avril 2008

Voir en ligne : <https://www.france-science.org/Certains-tests-genetiques.html>

Le Département de la Santé de l'Etat de New York a rappelé à l'ordre des entreprises proposant des tests génétiques sur Internet en les avertissant de futures poursuites judiciaires pouvant aller de l'amende à la prison. Ces entreprises sont en effet la plupart du temps hors la loi car selon une étude du Centre de Génétique et de Politique Publique de l'Université Johns Hopkins datant de 2007, 24 Etats américains interdisent ou limitent l'accès aux résultats de ces tests en l'absence d'un médecin ou d'un professionnel de santé.

Ces entreprises proposent un service en ligne permettant aux consommateurs de commander des tests génétiques dont les résultats sont publiés quelques semaines plus tard sur un site internet sécurisé. (cf. BE Etats-Unis 103). Ainsi, l'utilisation de puces à ADN permettent aux consommateurs de posséder des données préliminaires sur leurs risques potentiels de contracter plusieurs maladies telles que le cancer ou encore la sclérose en plaque.

Pour leur défense, les entreprises averties invoquent le fait que leurs produits (les kits sur lesquels est déposé l'échantillon de salive), ne sont pas des tests médicaux mais des tests "éducatifs". Cependant, cet argument ne convainc pas le Département de la Santé qui pense que ces tests pourraient entraîner de nombreuses personnes à demander à leur médecin un traitement pour une maladie qu'ils n'auront peut être jamais. De plus, certains officiels se demandent en quoi "savoir que l'on peut potentiellement avoir une sclérose en plaque est récréatif".

Une des inquiétudes des législateurs est que les clients qui commandent ces tests pourraient obtenir des informations trompeuses. Par exemple, l'entreprise 23andMe donne des résultats sur l'analyse de la variation de certains gènes impliqués dans le risque de développer un cancer du sein sans pour autant donner d'informations sur les gènes BRCA1 et BRCA2, reconnus pour augmenter ce même risque.

Kathy Hudson, directrice du Centre de Génétique et de Politique Publique appelle à la mise en place d'un service public d'enregistrement obligatoire de tous les tests génétiques afin de permettre aux consommateurs d'avoir une meilleure idée de ce qu'ils paient et d'éviter que les mauvais acteurs entrent sur le marché.

Cette lettre n'est donc pas une menace de fermeture pour ces entreprises de "service génétique" mais une requête préventive qui a pour but de réguler ces pratiques qui, dans la plupart des cas, sont hors la loi.

Source :

- States Crack Down On Online Gene Tests - Forbes - 18/04/2008 - http://www.forbes.com/2008/04/17/genes-regulation-testing-biz-cx_mh_bl_0418genes.html?partner=biotech_newsletter

- The Genetic Genealogist - 18/04/2008 - <http://www.thegeneticgenealogist.com/2008/04/18/from-forbes-states-crack-down-on-online-gene-tests/>

Pour en savoir plus, contacts :

- BE Etats-Unis 103 - 07/12/2007 - Lancement d'un "Facebook génomique" aux Etats-Unis
<http://www.bulletins-electroniques.com/actualites/52206.htm>

- Doubt Hangs Over Personal Gene Scans - M.Wohlson - 31/03/2008 - <http://ap.google.com/article/ALeqM5iDW3kSvfk2vyqo5b8M3kyLTnSbNAD8VOHUGG0>

- I Have the Results of My Genetic Genealogy Test, Now What ? - Blaine Bettinger -

<http://www.thegeneticgenealogist.com/wp-content/uploads/InterpretingTheResultsofGeneticGenealogyTests.PDF>

Code brève

ADIT : 54354

Rédacteur :

Julien Moriggi - deputy-sdv.mst@ambafrance-us.org