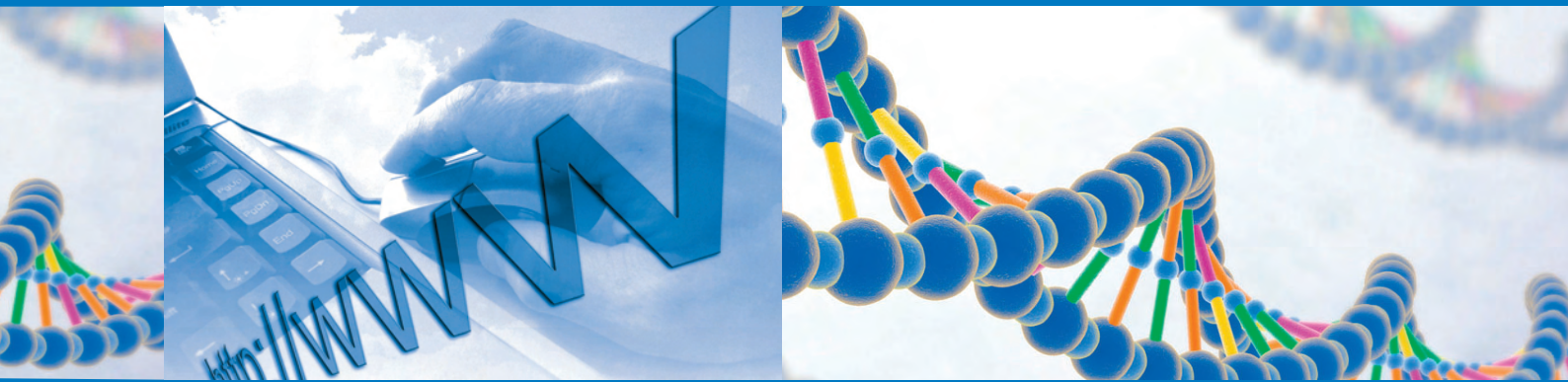




Recommandation de la Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH)

Tests génétiques sur Internet

Plusieurs entreprises étrangères proposent des tests génétiques sur Internet. Elles promettent, contre l'envoi d'un échantillon de salive, de fournir des informations sur les risques de diverses maladies. Pourtant, les analyses du patrimoine génétique (ADN) sont difficiles à réaliser et à interpréter, et leurs résultats peuvent avoir des conséquences importantes pour les personnes testées et leurs proches. La Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH) considère l'offre de tests génétiques sur Internet comme problématique et comportant des risques. Elle déconseille donc d'utiliser de tels services et recommande de s'adresser à un spécialiste de la santé (médecin ou pharmacien) en cas de questions.

Dans quels buts pratique-t-on des tests génétiques ?

En médecine, les tests génétiques sont principalement réalisés dans les situations suivantes :

- **Diagnostic incertain** : un test génétique permet de confirmer ou d'infirmer un soupçon de maladie héréditaire. Le résultat peut être important pour le choix du traitement.
- **Test prénatal** : il permet de montrer si le fœtus souffre d'une maladie génétique déterminée.
- **Planning familial** : le conseil génétique a pour but d'évaluer le risque de maladie chez les descendants.
- **Maladie génétique dans la famille** : pour les proches d'un patient, la prédisposition à la maladie en question est évaluée avant que les symptômes ne soient perceptibles (analyses présymptomatiques).

Des tests génétiques sont également pratiqués pour identifier des personnes (p. ex., corps non identifiés) ou déterminer la filiation (p. ex., test de paternité). Les tests de ce type ne seront toutefois pas abordés dans la présente fiche d'information.

Les tests proposés sur Internet ont généralement pour but d'évaluer si une personne présente un risque élevé de développer certaines maladies fréquentes (p. ex., hypertension, diabète, infarctus du myocarde). A cette fin, un ordinateur recherche dans une infime fraction du patrimoine génétique (qui contient plus de 20 000 gènes) les variations minimales, appelées SNP (single nucleotide polymorphisms). Certains de ces SNP apparaissent plus souvent chez les personnes souffrant de maladies déterminées. On suppose que ces petites variations jouent un rôle dans le développement de ces maladies. Pourtant, elles ne sont jamais le seul facteur.

Pour la recherche médicale, ces connaissances sont très importantes ; elles aident en effet à mieux comprendre les mé-

canismes d'une maladie et à développer de nouveaux traitements. Pour tout un chacun cependant, ces tests ne sont pas assez significatifs.

En l'état actuel de la science, les résultats de ces tests ne permettent de tirer aucune conclusion quant au risque de maladie chez une personne ni d'émettre des recommandations individuelles (p. ex., alimentaires).

Pas de test génétique sans conseil

Les personnes effectuant un test génétique sur Internet sont laissées à elles-mêmes avec des pronostics sur leur risque de développer des douzaines de maladies graves, parfois mortelles. Ces résultats peuvent susciter des inquiétudes, que les personnes concernées ne sont guère en mesure d'appréhender en l'absence de conseils ou d'une prise en charge appropriés. A l'inverse, un résultat « normal » peut procurer un faux sentiment de sécurité et conduire la personne à négliger de véritables mesures de prévention ou de traitement.

Les tests génétiques peuvent avoir un impact considérable sur la personne testée et ses proches. Aussi est-il important d'aborder la question en premier lieu avec un spécialiste de la santé (médecin ou pharmacien). S'il confirme le besoin de réaliser un test de ce genre, il est alors recommandé de consulter un médecin spécialisé, qui prescrit le test et assure que le patient reçoive des conseils génétiques personnalisés. Ceux-ci prennent en compte les données cliniques (p. ex., valeurs de la tension artérielle ou du cholestérol) mais également les antécédents médicaux (anamnèse) du patient et de sa famille. Un pronostic généré automatiquement par ordinateur et transmis par Internet ne peut en aucun cas remplacer le conseil personnalisé dispensé par un médecin.

C'est pourquoi la CEAGH considère que les profils de risque anonymes, qui prennent uniquement en compte les facteurs

de risque génétiques (ce qui est typiquement le cas avec les offres sur Internet), sont non-professionnels et trompeurs.

Qualité et sécurité des tests génétiques

La réalisation de tests génétiques et l'interprétation de leurs résultats sont des tâches très exigeantes. Le traitement des résultats présente des défis de taille à ceux qui réalisent les tests et aux personnes concernées. C'est pourquoi, en Suisse et dans de nombreux pays, les analyses génétiques sont soumises à des règles strictes concernant, p. ex., les qualifications du médecin prescrivant le test, les critères de qualité posés au laboratoire ou le conseil génétique.

A l'inverse, aucune autorité ne contrôle les tests proposés sur Internet, que ce soit dans le pays où l'entreprise est basée ou dans le pays duquel elle reçoit les mandats.

En Suisse, les laboratoires ne sont autorisés à exécuter que les analyses génétiques prescrites par un médecin et auxquelles le patient concerné a consenti. Seule cette personne et son médecin ont connaissance des résultats. L'entreprise sur Internet pourrait, quant à elle, utiliser l'échantillon pour analyser d'autres gènes. Ce faisant, elle acquiert plus d'informations que le médecin, et ce, sans être soumis au secret médical. La personne testée n'a ainsi aucune garantie que l'entreprise ne réalisera pas, immédiatement ou à un moment ultérieur, des analyses autres que celles proposées sur Internet.

La CEAGH, la Fédération des médecins suisses, la Société suisse des pharmaciens, la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, la Société suisse de génétique médicale, l'Union suisse de médecine de laboratoire et Santé publique Suisse recommandent donc aux consommateurs de ne pas utiliser les services de tests sur Internet.

Protection des données lors de la réalisation de tests génétiques

En Suisse, la loi fédérale sur la protection des données règle la manipulation des données personnelles, protégeant ainsi la sphère privée. Les spécialistes qui analysent le patrimoine génétique de patients suivent des règles strictes concernant

le traitement des échantillons, des résultats et de la conservation des données.

Les Etats membres de l'UE assurent une protection des données appropriée, comparable à celle prévue par la législation suisse. Par contre, dans de nombreux autres pays, y compris les pays d'où proviennent de nombreuses offres sur Internet, la protection des données ne répond pas aux exigences suisses.

Pas de tests sur Internet pour les enfants

Les tests génétiques sur Internet sont particulièrement problématiques en ce qui concerne les enfants.

En Suisse, les analyses génétiques ne peuvent être réalisées qu'avec le consentement de la personne concernée. La loi protège les personnes incapables de discernement, dont font également partie les enfants. Les analyses génétiques sur les enfants sont autorisées uniquement si elles sont nécessaires à la protection de leur santé.

Contact :

Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH)

c/o Office fédéral de la santé publique

CH-3003 Berne

Tél. +41 (0)31 325 30 34

Fax +41 (0)31 322 62 33

www.bag.admin.ch/gumek

gumek@bag.admin.ch



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Cette recommandation est également disponible en allemand, italien et anglais. Elle peut être téléchargée à l'adresse : www.bag.admin.ch/gumek

La présente recommandation a reçu le soutien des organisations suivantes :



Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
Fédération des médecins suisses
Federazione dei medici svizzeri
Swiss Medical Association

pharmaSuisse



Schweizerische Union für Labormedizin
Union Suisse de Médecine de Laboratoire
Unione Svizzera di Medicina di Laboratorio
Swiss Union for Laboratory Medicine



The Swiss Society
for Public Health



PUBLIC HEALTH SCHWEIZ
SANTE PUBLIQUE SUISSE
SALUTE PUBBLICA SVIZZERA