

TESTS ADN

Fascinants mais pas toujours fiables

Des labos vendent désormais des kits à moins de 100 euros pour détecter des maladies ou retracer sa généalogie. Mais attention, la pratique est illégale et pas sans risques...

PAR GUILLAUME DE MORANT

Chaque année, à Salt Lake City, c'est un événement : fin février, la ville américaine accueille le plus grand congrès de généalogie du monde. Sur près de 7 hectares, plus de 25 000 passionnés de filiation viennent participer à des ateliers sur des mouvements migratoires, assister à des conférences de stars... et, depuis peu, faire leurs emplettes. Les portes du salon à peine ouvertes, ils sont déjà des centaines à faire la queue devant des stands de vente géants. L'objet de leur attente ? De jolies petites boîtes en carton colorées qui cachent une drôle de trouvaille : des kits d'analyse ADN permettant de retracer ses origines généalogiques. Les Américains en sont fous, c'est même devenu un cadeau d'anniversaire populaire...

Farfouiller dans ses gènes pour mieux se connaître ? Il y a peu, cela relevait encore de la science-fiction. Mais voilà, des technologies récentes ont nettement facilité et accéléré les analyses, plusieurs entreprises s'en sont emparées et le prix des tests a fondu : aujourd'hui, un kit coûte à peine 100 euros... quand il n'est pas bradé en promotion ! Résultat ? La mode se propage et le marché explose : 26 millions de personnes ont déjà fait étudier leurs chromosomes pour retrouver leurs ancêtres ou connaître leurs prédispositions à certaines maladies. D'ici 2021, elles devraient être 100 millions selon les estimations de la très sérieuse «MIT Technology Review». Quatre gros opérateurs se disputent ce secteur : trois américains, 23andMe, Ancestry et FamilyTreeDNA, et un israélien, MyHeritage, qui dégageait 70 millions de dollars de chiffre d'affaires sur ce segment l'an dernier. En France, la pratique est interdite et théoriquement sanctionnée par une amende de 3 750 euros. Mais des milliers de curieux n'hésitent pas à se procurer les fameux kits sur Internet.

Alors chez Capital aussi, on a voulu essayer : un cobaye proche de la rédaction a accepté de soumettre son ADN aux tests généalogiques de MyHeritage et de 23andMe. Tout commence sur les portails Web de ces entreprises :

environ trois clics et 70 euros suffisent pour commander les fameuses boîtes, livrées quelques jours plus tard à domicile. L'une contient un Coton-Tige à gratter contre l'intérieur de la joue, l'autre un minicrachoir, mais le principe est le même : il s'agit de glisser un échantillon de salive dans un emballage stérile puis de l'expédier aux laboratoires d'analyse. A chaque kit correspond un code pour créer son compte en ligne et suivre l'avancée de ses démarches, comme pour une pizza commandée sur Deliveroo. Les commerçants nous informent que le colis a été réceptionné, que les conclusions devraient bientôt arriver... Quelques semaines plus tard, un e-mail nous alerte : les résultats sont enfin consultables sur les sites sécurisés des laboratoires.

ET LÀ, SURPRISE! Une foule d'informations, plus ou moins utiles, nous attend. Notre testeuse, Laure, aurait des origines insoupçonnées en Europe de l'Est, présenterait 278 variations génétiques provenant de Neandertal, n'aurait aucune origine juive (on y reviendra), mais pourrait se targuer d'un lien (très lointain) avec Marie-Antoinette... Et bonne nouvelle, les blouses blanches lui ont aussi trouvé des centaines de cousins avec lesquels elle partage quelques brins d'ADN. Leurs gènes communs ont une drôle de caractéristique : ils leur donnent «58% de chances en moins d'avoir les mains moites».

Voilà qui est intrigant, mais quelles informations peut-on vraiment croire ? «La mise en relation avec des cousins génétiques est une partie solide des résultats», rassure d'emblée le biologiste Jean Chaline. Laure, en acceptant la publication de son profil sur les bases de données de 23andMe et de MyHeritage, reçoit des alertes : dès qu'un nouveau client fait le test et présente des similitudes avec son ADN, elle en est avertie par e-mail et peut correspondre avec lui. C'est ainsi que David Zapatta, un comptable de la Côte d'Azur adopté au Vietnam en 1968, s'est découvert un cousin aux États-

NOMBRE DE TESTS VENDUS

100 millions
2021

Estimation de la MIT Review. Chiffres monde.

2018 (Février)

12 millions



Pour Capital, une cobaye a commandé et essayé ces kits 23andme et Myheritage.



NOUS AVONS TESTÉ CES KITS, LES RESULTATS SONT ÉTONNANTS

PLUTÔT FIABLE

23andme a repéré un héritage néanderthalien dans l'ADN... et ce n'est pas une blague ! Contrairement à ce que les scientifiques ont longtemps pensé, Neandertal et Sapiens se sont croisés. Un métissage qui laisse des traces: les Européens doivent en moyenne 1 à 4% de leurs gènes à cet aïeul lointain. Mais le labo avance des conclusions à prendre avec plus de précaution. Comme cette propension à moins éternuer !

FIABLE

La famille s'agrandit ! Les blouses blanches ont trouvé à notre testeuse des centaines de cousins présentant des segments d'ADN communs avec elle. Ces liens sont parfaitement fondés. Certains retrouvent ainsi leurs parents biologiques!

Moins susceptibles d'éternuer après avoir mangé du chocolat noir

Vous avez une variante de Neandertal associée à une tendance réduite à éternuer après avoir mangé du chocolat noir.

• **Ashkenazi Jewish 00%**

Origines Ethniques Vous avez 4 origines ethniques

Peuple des Balkans	Ouest et nord-européenne	+2 autres
50%	28,4%	21,6%

1 599 Parents éloignés



ASSEZ FIABLE

Surprise à la lecture des résultats : les labos ont cherché d'éventuelles origines juives dans notre ADN. Bien sûr, aucune religion ne peut être rattachée à un gène mais la démarche n'est pas absurde. Car les groupes qui, par l'histoire, ont été isolés et endogames présentent des mutations de séquences spécifiques. C'est le cas des amérindiens par exemple, mais aussi des juifs ashkénazes. On peut toutefois s'étonner que cette ascendance soit analysée sans demande, comme n'importe quelle autre.

PEU FIABLE

Qui faut-il croire? 23andme a détecté 25% de Balkan chez notre cobaye, My hertiage deux fois plus! Pour établir ces origines ethniques, les labos s'appuient sur des bases scientifiques mais aussi sur des données déclaratives de leurs clients, moins solides. Les résultats peuvent d'ailleurs évoluer en fonction de l'agrandissement de leur base de données.

Les tests généalogiques devraient bientôt être autorisés en France

... Unis et a pu retrouver son père biologique. Les recherches ont prouvé qu'il était le fils d'un GI et d'une travailleuse des champs près de Hanoï.

Pour ce qui est du lien avec Neandertal, il y a de quoi être surpris mais l'analyse n'est pas loufoque. Contrairement à ce que les scientifiques ont longtemps pensé, les néandertaliens se sont croisés avec les hominidés du genre «Homo sapiens». Nous serions donc nombreux à porter les traces de ce métissage dans notre ADN. Les Européens devraient en moyenne 1 à 4% de leurs gènes à cet aïeul, les Asiatiques un peu moins et les Africains aucun. Mais voilà, de cette base solide, le site 23andMe tire des conclusions pour le moins surprenantes. Compte tenu de ses «278 variations», Laure aurait une propension à éternuer après avoir dégusté du chocolat noir moins forte que le quidam moyen. Parole de généticien, aucune validation scientifique n'aurait été apportée à de telles observations...

Les questions d'origine géographique sont aussi à prendre avec précaution. Là encore, les analyses ont un véritable fondement scientifique : il est possible de repérer dans notre ADN l'héritage de grands groupes de population historiques, dont on sait retracer les déplacements à travers le temps. «Mais c'est une discipline en soi, très complexe, tempête Paul Verdu, généticien chargé de recherche au CNRS, du Muséum national d'histoire naturelle - musée de l'Homme, à Paris. Obtenir de vrais résultats nécessiterait beaucoup de travail et d'énormes moyens. Pour rattacher nos gènes à des pays d'origine précis, les laboratoires croisent leurs bases scientifiques avec des données déclaratives fournies par les personnes testées (lieu de vie, arbre généalogique...) et s'exposent ainsi à de sacrées approximations. Voyez plutôt. MyHeritage estimerait chez Laure, originaire d'Europe de l'Ouest, une part de 50% liée aux Balkans. Les équipes de 23andMe, de leur côté, 25% seulement... «Il est assez facile de dire si quelqu'un a un parent européen et un parent africain, explique Roman Scholz, juriste chez iGenea, l'entreprise qui distribue FamilyTreeDNA en Europe. Mais il est souvent impossible de dire si l'un des parents est français ou suisse.» «Les estimations de l'ethnicité doivent être considérées avec prudence et non comme une vérité absolue», concède Gilad Japhet, le patron de MyHeritage.

MAIS IL Y A PLUS FOU ENCORE. A en croire ces labos, d'éventuelles origines juives seraient identifiables dans l'ADN... et ce n'est pas absurde ! Bien sûr, faut-il le rappeler, il n'existe pas de gène d'une religion. Mais certaines mutations génétiques sont caractéristiques de populations qui, par l'histoire, ont été isolées et ont connu l'endogamie. C'est le cas des Amérindiens par exemple, mais aussi des Juifs ashkénazes ou, dans une moindre mesure, des séfarades. La détection de ces modifications spécifiques peut donc être un indicateur d'appartenance ethnique fiable. On peut s'étonner toutefois : chez Laure, cette ascendance a été testée sans que nous formulions de demande, comme n'importe quelle origine géographique...



ATTENTION AUX TESTS DE PRÉDISPOSITION GÉNÉTIQUES

On le sait : quelques maladies graves proviennent de la mutation de certains gènes. Des femmes sont ainsi prédisposées aux cancers de l'ovaire et du sein, c'est ce qui a conduit l'actrice Angelina Jolie à procéder préventivement à l'ablation de sa poitrine. Des labos se proposent donc de farfouiller dans vos chromosomes pour établir vos probabilités de développer tel ou tel cancer, affection cardiaque, maladie neurodégénérative... Mais les prédictions de maladies génétiques ne sont pas aussi précises et fiables qu'ils veulent bien le dire. «Les vendeurs de tests mettent sur le même plan des études scientifiques qui sont le fruit de 20 ans de recherche avec des articles tout juste publiés, s'énervent le généticien Paul Verdu. Parmi ces milliers de résultats, seul un médecin peut vous aider.»

Cela soulève une question cruciale. Que deviennent ces données très personnelles ? Les laboratoires les protègent-ils correctement ? Plusieurs alertes ont retenti ces derniers mois. La base de données GEDmatch, aujourd'hui fermée, a été utilisée par la police américaine pour rechercher l'ADN de parents éloignés de criminels. Aucune des personnes qui y avaient déposé leur profil n'avait été informée de cet usage. Ensuite, les e-mails et mots de passe de 92 millions d'utilisateurs de MyHeritage ont été hackés en juin 2018. La sécurité a été renforcée depuis, mais la question de l'utilisation des données reste posée. Le patron, Gilad Japhet, affirme «n'avoir jamais vendu ou concédé sous licence les données de clients à un tiers, et ne pas coopérer avec la recherche policière». C'est bien la moindre des choses.

EN EUROPE, le règlement général sur la protection des données donne un cadre auquel toutes les entreprises sont obligées de se soumettre. Depuis son entrée en vigueur en 2018, les labos acceptent désormais sans condition tout ordre de destruction des échantillons d'ADN conservés. Encore faut-il savoir en faire la demande, car trouver les onglets pertinents sur les sites des entreprises relève du parcours du combattant. Qui plus est, bien des clients préfèrent laisser leurs échantillons aux opérateurs, ces derniers proposant des mises à jour régulières et gratuites qui nécessitent de nouvelles analyses.

Malgré les flous en tous genres, l'interdiction des tests ADN récréatifs en France pourrait être prochainement levée, à la faveur de la révision de la loi sur la bioéthique. Un rapport parlementaire s'y montre en tout cas favorable. Mais la vente de kits serait strictement encadrée et réservée aux utilisations généalogiques non médicales (voir encadré). En faisant le bilan de son expérience, Laure n'a pas eu conscience d'avoir risqué 3 750 euros d'amende. Elle n'a pas non plus obtenu de révélations fracassantes. Mais sa curiosité est désormais éveillée : elle a téléchargé les applis des labos pour suivre l'évolution de ses résultats en direct et ses prochaines vacances, elle les passera dans les Balkans. ■