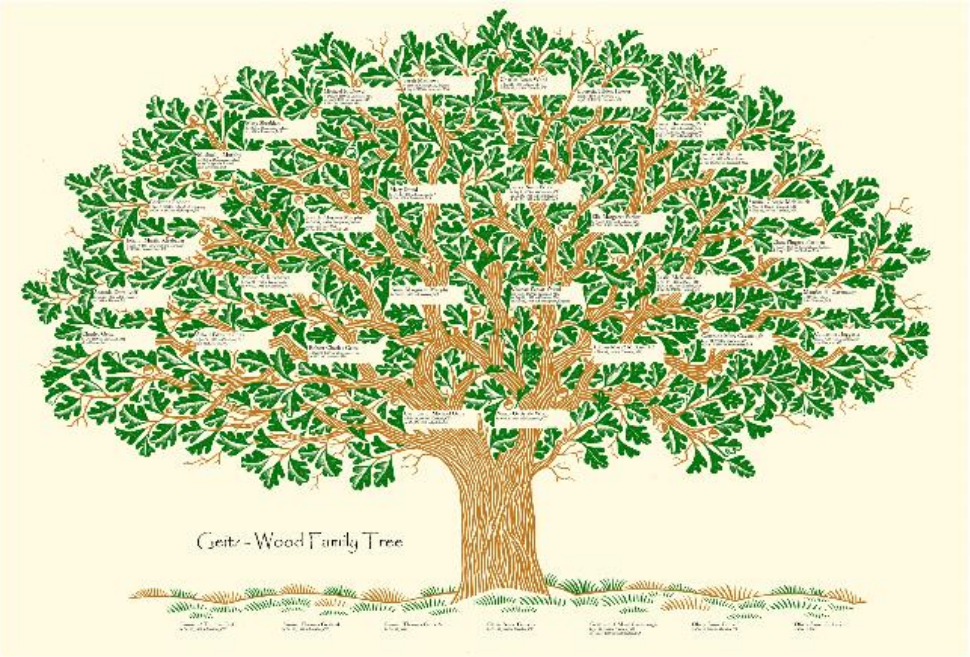
Atelier généalogie

Les tests ADN en généalogie



Les tests ADN en généalogie

2ème partie: La loi, les bénéfices attendus – risques encourus, la réalité marchande, les choix offerts.

Le contenu de cette présentation a été inspiré par des données du cabinet Haas-avocats, les sites :
https://dna-pass.com
www.test-genealogie.com
https://fr.wikipedia.org
https://www.aupresdenosracines.com/



Elise Lenoble
Généalogiste Professionnelle
Formatrice
Auteure du site Auprès de nos Racines

L’interdiction des tests ADN récréatifs



- Les tests ADN généalogiques sont considérés comme **récréatifs.**
- La France et la Pologne sont les deux seuls pays de l’Union Européenne interdisant ces tests.
- Le RGPD[1] ne traite pas spécifiquement du sujet.

[1] Règlement Général de Protection des Données (Union Européenne)

L’interdiction des tests ADN récréatifs

- **Selon l’Article 16 du code civil,** l’examen de caractéristiques génétiques ne peut être réalisé qu’à des fins médicales, scientifiques ou dans le cadre d’une enquête judiciaire.
- Seul un médecin ou un juge peut demander que de tels tests soient effectués.
- En ayant recours à ce type de service en dehors de ce cadre, on s’expose à **une amende de 3 750 euros.**



La loi bioéthique encadre certaines activités médicales et de recherche, afin d'assurer le respect de la dignité de la personne et de prévenir les éventuelles dérives. Promulguée pour la première fois en 1994, révisée tous les sept ans, la loi bioéthique vise à encadrer l'application des progrès scientifiques en veillant au respect des personnes.

L’interdiction des tests ADN récréatifs



- 100 à 150 000 français, par an, font faire un test génétique généalogique,
- Les tests existent depuis l’an 2000,
- La sanction pénale n’est jamais appliquée selon **François Molins**, procureur général de la Cour de cassation, lors de son audition début 2020 par **la commission spéciale du Sénat** en charge de l’examen du projet de révision de la loi de bioéthique.
- Cette commission proposait l’autorisation de ces tests. *"Aujourd’hui, cette interdiction des tests génétiques en accès libre sur internet est totalement virtuelle, "les données de millions de Français qui utilisent ces tests sont dans la nature sans aucun encadrement."* L'amendement est cependant rejeté par les sénateurs.

Arguments contre la légalisation des tests ADN

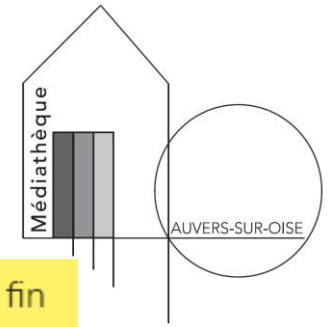
L'ADN

1. identifie parfaitement une personne,
2. contient une quantité phénoménale de données sur la personne, dont certaines à caractère médical,
3. peut permettre de déterminer l'appartenance à une ethnie,
4. Peut déterminité de manière absolue la paternité,
5. Peut permettre d'identifier des parents et d'accéder à des données les caractérisant.

Analyse des arguments cités

1. **En terme de sécurité**
    - Peut-on voler un ADN ? Sous quelle forme? Comment?
    - Peut on usurper une identité avec l'ADN?
2. **En terme d'authenticité. Peut-on modifier / falsifier / détourner un ADN ?**
    - L'ADN est il falsifiable ?
    - Peut on détourner un ADN?
3. **En terme de confidentialité**
    - Que peut on faire d'un ADN subtilisé?

Analyse des arguments cités



Sécurité, Oui, on peut voler un ADN

L'entreprise de test ADN 23andMe a signalé aux autorités américaines, à la fin de ce mois de janvier 2024, que des hackers ont pu dérober des données génétiques envoyées par les clients.

- **Un échantillon testable** (cheveu, salive, sang, cellule épithéliale, …), **l'échantillon transmis pour le test**.

  ➔Commande d'un test à l'insu d'une personne, *pour un test de paternité par exemple,*

  ➔Placer l'échantillon dans une situation qui conduira à ce qu'il soit testé, *sur une scène criminelle …*

- **L'information résultant du séquençage de l'ADN et/ou ses interprétations**
  - Au laboratoire, au commanditaire du test (officiel ou non)
  - Cybercriminalité, commercialisation acceptée ou non

La tromperie sur l'identité est techniquement facile avec un échantillon testable,

mais pas avec le séquençage réalisé.

Analyse des arguments cités

Des chercheurs israéliens viennent de démontrer qu'il est possible de fabriquer une preuve ADN. Ils ont fabriqué, à partir d'un donneur, des échantillons de sang et de salive qui contenaient non pas l'ADN du donneur, mais un autre ADN. Ils ont également démontré que s'ils avaient accès à un profil d'ADN dans une base de données, ils pourraient constituer un échantillon d'ADN qui corresponde à ce profil, sans avoir à obtenir de tissus de cette personne.

Authenticité de l'ADN

- Un échantillon testable peut être mélangé, mais pas modifié
- Le résultat du séquençage pourrait être modifié avec des moyens techniques importants, sans qu'un réel enjeu soit perceptible.
- L'interprétation du séquençage est plus facile à modifier / détourner

En cas de test généalogique, le doute serait plutôt à porter sur la qualité de la qualification des correspondances trouvées.

Pour ce qui concerne le détournement d'ADN, la solution facile est de faire réaliser un test avec un échantillon détourné.

Analyse des arguments cités

Confidentialité des résultats de tests ADN

1. L'interprétation du séquençage requiert des compétences scientifiques
2. Le problème de confidentialité se pose donc plutôt sur les interprétations faites
3. Le problème est d'autant plus important qu'un intérêt commercial, financier ou politique est en jeu

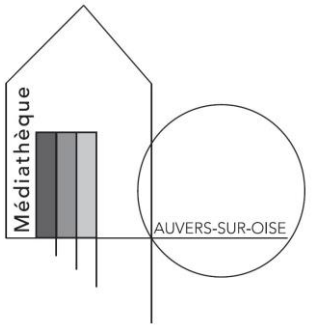
➔ Discrimination ethnique, ciblage commercial, …

➔ Le vol des échantillons, des résultats , des interprétations ne prend de sens que s'il concerne une large population

Le risque pour un individu n'existe que si un autre identifiant est associé au séquençage ou à son interprétation.

Les autres risques sont à considérer pour mettre en place une régulation nationale et internationale

Les risques exposés:



1. Risque de multiplication des **tests de paternité ou sur des personnes à leur insu**

   … et des conflits subséquents

2. **Les laboratoires sont étrangers**

   … et ne sont pas astreints à respecter **le RGPD**

3. Non respect de la confidentialité des données personnelles
4. Marchandisation de données médicales
5. Atteinte à la protection de l'anonymat des donneurs de gamètes
6. Défaut d'accompagnement du patient et de sa famille sur l'intérêt du test et sur les conséquences éventuelles de son résultat en cas de test avec objectif médical.

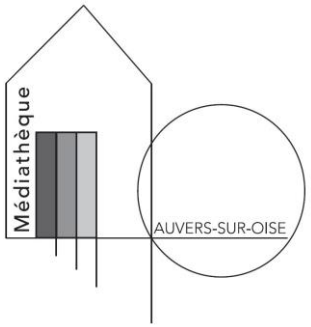
Plutôt interdire que réguler?

Ce qui devrait être respecté …

Si l'on s'en tient à l'esprit de la CNIL:

- Droit à l'effacement les données
- Droit à la destruction des échantillons
- L'interdiction d'utilisation à d'autres fins que celle commandée sans autorisation explicite éclairée sur les points suivants:
  - Anonymisation des données
  - Identification des bénéficiaires

Les acteurs qui proposent les tests



ancestry

23andMe

MyHeritageDNA

FamilyTreeDNA

Leader dans le monde, 21 millions de testés.

Près de 13 millions de testés.

Environ 6 millions de testés.

Environ 2 millions de testés.

Source DNA Pass

QUICK DNA

Tests ADN origine ethnique, parenté, prénatal, génétique animal

Living DNA

Test ADN généalogique région anglaise et irlandaise, test ADN de santé

Geneanet a cessé de proposer ces tests,
My Heritage ne les propose plus en France.

Nebula Genomics

iGENEA

24Genetics

EasyDNA

tellmeGen™

Le processus commercial



Ceux qui demandent une légalisation

Médiathèque AUVERS-SUR-OISE

Geneanet

Filae

Fédération Française de Généalogie

DNA PASS

l'ADN dans tous ses états

Histoire Éthique Médecine Généalogie

Lobbyiste actif : https://dna-pass.com

DNA PASS

l'ADN dans tous ses états

Histoire | Éthique | Médecine | Généalogie

Pour la légalisation des tests de généalogie génétique

① La légalisation des tests de généalogie génétique ne remet pas en cause le maintien de l'interdiction des tests de paternité et des tests génétiques médicaux (art. 16.10 du code civil)

② Un test de généalogie génétique relève du Droit aux Origines. Ce n'est pas un test génétique dit « récréatif »

③ Le test de généalogie génétique est le seul outil permettant d'identifier un père naturel inconnu de sa généalogie ancestrale, de reconstituer ses origines et liens familiaux aux descendants d'esclaves, d'identifier sa famille biologique pour les adoptés dont les dossiers ont été détruits, etc

④ Les tests de généalogie génétique sont autorisés dans toute l'Union européenne sauf en Pologne et en France

⑤ Légaliser les tests de généalogie génétique permettra la protection des données génétiques françaises entreposées dans ces laboratoires étrangers et leur encadrement déontologique impossible aujourd'hui

⑥ Maintenir l'interdiction n'empêchera pas les 100 000 français/an de continuer à effectuer un test de généalogie génétique à l'étranger

MON ADN MES ORIGINES MON DROIT

https://dna-pass.com/mon-adn-mes-origines-mon-droit

Un test génétique généalogique n'est pas un test « récréatif »



Les opposants, aux tests génétiques généalogiques les appellent des tests « récréatifs ».

La connaissance de ses origines est un droit notamment reconnu par les conventions de New-York et de La Haye. En France, la loi du 22 janvier 2002 reconnaît dans le code de l'action sociale et des familles « l'importance pour toute personne de connaître ses origines et son histoire ».



En mépris du Droit aux Origines, les tests génétiques généalogiques sont toujours interdits en France, et punis d'une amende de 3 750 €.

Nous réclamons la légalisation des tests de généalogie génétique dans la loi de Bioéthique 2019.

MON ADN MES ORIGINES MON DROIT

https://dna-pass.com/mon-adn-mes-origines-mon-droit

thèque AUVERS-SUR-OISE

DNA PASS

l'ADN dans tous ses états

Histoire | Éthique | Médecine | Généalogie

Médiathèque AUVERS-SUR-OISE

MON ADN MES ORIGINES MON DRO

1848 Abolition de l'esclavage

2019 Les descendants d'esclaves recherchent toujours leurs origines grâce aux tests ADN



Les tests génétiques généalogiques sont toujours interdits en France et punis d'une amende de **3 750 €.**

https://dna-pass.com/mon-adn-mes-origines-mon-droit

2000 36 millions de testés dans le Monde dont **100 000** français chaque année **2025**

FamilyTreeDNA

Vente des **premiers tests génétiques généalogiques**

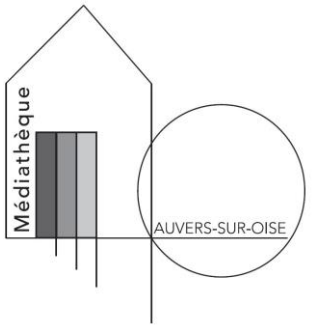
2019

100 millions de testés dans le Monde (prévision MIT)

Les tests génétiques généalogiques sont toujours interdits en France et punis d'une amende de **3 750 €.**

MON ADN MES ORIGINES MON DROIT

demande ces mesures d'encadrement



1. Être majeur pour accéder aux tests ADN **(aujourd'hui, des mineurs sont testés !)**
2. Mieux informer sur la protection des données génétiques et les droits des testés **(suppression de l'échantillon de salive, des données, etc)**
3. Mise en place de ces options dans les paramétrages de compte du testé pour **une mise en œuvre facilitée**
4. Désignation d'un « **légataire** » des données génétiques **à la mort du testé**
5. Permettre aux testés le souhaitant de transférer leurs données brutes **anonymisées** à un organisme d'état centralisateur pour les mettre **à la disposition gratuitement de la recherche scientifique française** (avec l'objectif d'obtenir cette même législation **au niveau européen**)

Comparaison des quatre principaux acteurs sur le plan de la conduite des tests ADN

Sur la base de leurs informations et du site www.test-genealogie.com à fin janvier 2024

	Ancestry	23 and ME	My Heritage	FamilyTree
Pays de la société	US	US	Israël	US
Livre en France?	Aucun ne livre de kit de test ADN en France			
Langue française	Non	Non	Oui	Non
ADN autosomique atDNA	Oui	Oui	Oui	Oui
Test ADN Y	Non	Oui	Non	Oui
Test ADNmt	Non	Oui	Non	Oui
Appréciation sur les tests	sommaires	Tests de santé	Tests de santé?	
Prix du test (en €, environ)	90	90	90	70 pour atDNA, 100-400 ADN-Y, 150-180 ADNmt
Confidentialité données personnelles	Des déclarations ambigües, difficilement vérifiables à propos de la sécurité et de la confidentialité des données. Ancestry déclare qu'il n'y a pas d'association identité - échantillon.			
Effacement résultats sur demande	Oui	Information non trouvée		
Destruction échantillon sur demande	Oui			

Comparaison des quatre principaux acteurs sur le plan exploitation généalogique des tests

Sur la base de leurs informations et du site www.test-genealogie.com à fin janvier 2024

	Ancestry	23 and ME	My Heritage	FamilyTree
Ethnies - régions géographiques	1500 régions		42 ethnies, 2114 régions	
Base de données, tests ADN réalisés Données d'archives	Environ 15 millions 20 milliards	> 5 millions	> 6 millions de tests 19 milliards	
Téléchargement de données ADN brutes	Oui		Oui	Oui
Importation de données ADN brutes	Oui		Oui	
Abonnement , coût annuel	40€ résultats France, 200€ résultats monde		Divers abonnements annuels de 100 à 250 €	
Résultats	Application mobile,		Application mobile	
Navigateur chromosomique	Oui?	Oui	Oui	Oui

TABLEAU COMPARATIF DES SOCIETES DE TEST ADN

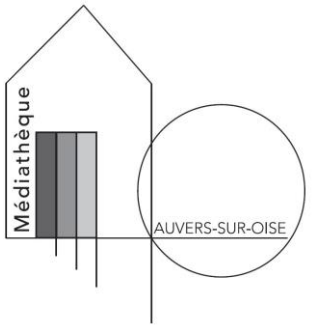
	Ancestry	Family Tree DNA	My Heritage	Living DNA	23 and me
Types de tests	Autosomal	Autosomal ADN Y ADN mitochondrial	Autosomal	Autosomal (avec analyse succincte de l'ADN Y et mitochondrial)	Autosomal (avec analyse succincte de l'ADN Y et mitochondrial)
Langue du site	Anglais	Anglais	Français	Anglais	Anglais
Possibilité de trouver des cousins	Surtout aux Etats-Unis	En Europe et aux Etats-Unis	Surtout en Europe	Surtout en Europe (mais peu d'utilisateurs)	Surtout aux Etats-Unis
Outils d'analyse	Comparaison des arbres généalogiques (mais pas de comparateur de chromosomes)	Comparateur de chromosomes, comparaison des arbres généalogiques	Comparateur de chromosomes, comparaison des arbres généalogiques, comparaison des lieux d'origine	En cours de développement	Comparateur de chromosomes, origines par chromosomes
Livraison en France	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Prix du test autosomal	99 $	79 $ (promotions fréquentes à 59 $)	79 € (promotions fréquentes à 59 €)	99 € (promotions fréquentes à 79 €)	99 $

Source:



Elise Lenoble
Généalogiste Professionnelle
Formatrice
Auteure du site Auprès de nos Racines

Conditions de vente des fournisseurs



- A la date de rédaction du présent article, la provision 6.e. des *Conditions de Service* de 23andMe énonce que les consommateurs en dehors des USA « *confirment que cette action n'est pas soumise à* (…) *restriction dans le pays de résidence*[10]. »

- Les *Modalités contractuelles* de MyHeritage ont des mots quasi-identiques et ajoutent que « *L'utilisation et l'adhésion aux Services ADN ne sont pas valides là où la loi l'interdit.*[11] »

- **Les entreprises du marché n'ont donc mis aucune barrière efficace contre la réalisation de tests récréatifs par les résidents français**. A tout le moins, ils se dégagent de toute responsabilité.

Conseil important d'Elise Lenôtre



Un test ADN peut-il remplacer des recherches généalogiques ?

Un test ADN seul ne vous apportera jamais de réponses définitives.

Les résultats d'un test ADN doivent toujours être examinés en s'appuyant sur des recherches généalogiques basées sur les actes.

Dit autrement, un test ADN ne remplace jamais des recherches généalogiques classiques.

Le plus grand apport d'un test ADN est donc de vous donner des indices, des pistes à suivre et de guider vos recherches.

Les tests ADN en généalogie

Fin de 2ème partie

