Sabina Gallati

Tests génétiques sur Internet

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

La Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH) lance une campagne d'information concernant les tests génétiques proposés sur Internet. Nombre d'individus se laissent tenter par ces analyses du patrimoine génétique censées leur indiquer les risques qu'ils ont de développer certaines maladies. Or, sans connaissances médicales approfondies, il est difficile d'estimer le bien-fondé d'un tel test ainsi que les conséquences qu'il peut entraîner. La CEAGH a donc rédigé une fiche d'information pour sensibiliser le grand public à cette thématique. La Fédération des médecins suisses (FMH), la Société Suisse des Pharmaciens (pharmaSuisse) ainsi que d'autres organisations professionnelles concernées s'associent à cette campagne.

Les tests génétiques en vente libre sur Internet sont problématiques à divers égards. La CEAGH a donc élaboré une fiche d'information traitant de la question à l'intention de la population.

S'adresser en premier lieu à un médecin ou à un pharmacien

La CEAGH déconseille de recourir aux tests génétiques en vente libre sur Internet. Les personnes souhaitant faire une analyse ADN devraient s'adresser à un médecin ou à un pharmacien. Lors d'un premier entretien, ce professionnel de la santé pourra déterminer si le test est indiqué. En effet, une analyse génétique ne se justifie que si les antécédents médicaux de la famille ou des symptômes cliniques laissent présager un risque élevé de développer une certaine maladie. Si tel est le cas, la personne en question sera dirigée vers son médecin ou un centre de conseil spécialisé.

Contexte

En Suisse, les analyses génétiques sont soumises à de strictes conditions légales, notamment du point de vue qualitatif. Les analyses ADN vendues sur Internet par des entreprises étrangères ne sont pas soumises à notre législation: il suffit de leur faire parvenir un échantillon de salive pour recevoir un profil de risque personnalisé contre paiement. Malgré leur prix tournant autour de 1000 dollars, ces tests attirent une forte clientèle. Mis à part les informations sur les risques de maladie et la prévention, les sites Internet vendant ces tests comprennent également des éléments ludiques, ce qui banalise le propos. Les personnes achetant ces tests ne sont aucunement conseillées ou accompagnées dans leur démarche, que ce soit avant ou après obtention des résultats. Le niveau de protection des données et la procédure suivie ne satisfont pas non plus aux prescriptions légales appliquées en Suisse. Dans ce genre de tests, un ordinateur recherche uniquement des variations survenant dans les paires de base (*Single Nucleotide Polymorphism* ou SNP). Or, les SNP ne donnent que des indications limitées sur le risque qu'a l'individu concerné de développer une maladie. La CEAGH considère donc que les tests génétiques en vente libre sur Internet ne sont pas menés avec tout le professionnalisme requis.

La Fédération des médecins suisses (FMH), la Société suisse des pharmaciens (pharmaSuisse), la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE), la Société suisse de génétique médicale (SSGM), l'Union suisse de médecine de laboratoire (USML) et Santé publique suisse partagent l'avis de la CEAGH.

Pour commander les fiches d'information:

Les fiches d'information peuvent être commandées gratuitement en format papier par unités de 40 fiches en indiquant la langue désirée (D, F, I) et l'adresse pour l'envoi auprès de: gumek@bag.admin.ch

La fiche d'information, publiée en français, en allemand, en italien et en anglais, peut être téléchargée en format pdf à l'adresse Internet www.bag.admin.ch/gumek.

Renseignements concernant la campagne d'information:
Commission d'experts pour l'analyse génétique humaine (CEAGH)
Madame Cristina Benedetti, secrétaire scientifique de la commission
c/o Office fédéral de la santé publique
CH-3003 Berne
Tél. +41 (0)31 325 30 34 / télécopie +41 (0)31 322 62 33
www.bag.admin.ch/gumek

Correspondance:
Prof. Dr phil. nat. Sabina Gallati
Présidente CEAGH
Professeur extraordinaire en génétique humaine
Responsable du Département de génétique humaine
Clinique pédiatrique universitaire
Hôpital de l'Ile
Berne
gumek@bag.admin.ch