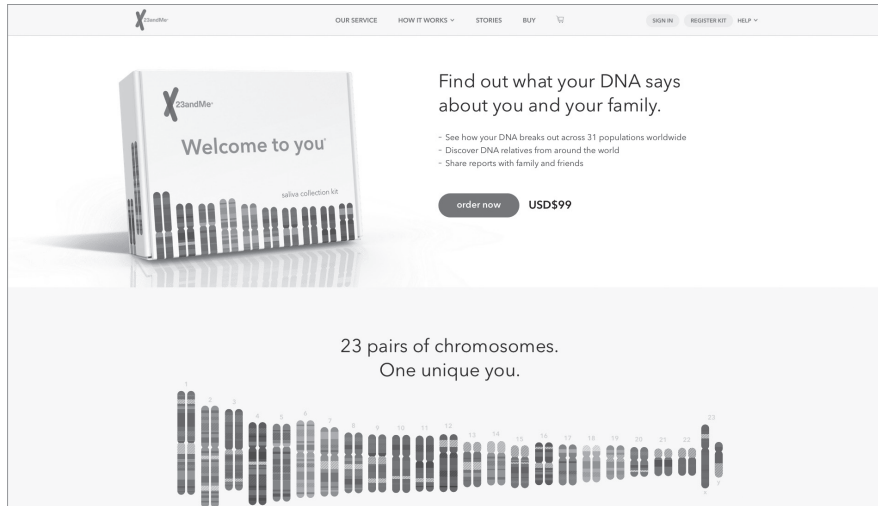




## Diagnostic génétique : L'information doit être objective



**Des prestataires de tests génétiques sur l'internet promettent beaucoup – le sérieux de tels tests est cependant plus que douteux.**

**Suite aux récents progrès techniques et à l'accès plus aisé aux analyses génétiques, il a fallu réviser la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (LAGH). En début février, la commission de la science du Conseil national a entamé la discussion du projet de loi article par article. Préalablement à cette discussion, biorespect avait élaboré une prise de position critique et a été auditionné.**

Depuis avril 2003, il est admis que le génome humain a été entièrement déchiffré. En clair, tous les gènes de l'être humain ont été séquencés sur les brins d'ADN et identifiés, mais non leur fonction et leur importance pour le développement de l'organisme humain. Cela n'empêche pas des prestataires de plus en plus nombreux de se battre pour offrir des tests génétiques sur le marché. Ces tests sont présumés permettre, par le biais d'analyses, de savoir si la personne concernée présente ou non un risque accru de souffrir de pathologies fréquentes telles que diabète, pression sanguine élevée, Alzheimer, démence sénile ou divers cancers. Sur l'Internet, certains prestataires promettent d'analyser l'échantillon de salive envoyé de manière à pouvoir diagnostiquer les risques et/ou prédispositions pour plus de 200 maladies.

**Une utilité douteuse** Contrairement à de tels tests de santé, les tests dans le secteur du lifestyle sont censés nous aider à découvrir le style de vie idéal, celui qui protégera au mieux notre santé et notre bien-être. Ces tests sont surtout offerts en ligne sur le Net et leur utilité pour l'utilisateur est tout sauf évidente. Depuis quelques années, les pharmacies, drogueries, centres de fitness et autres boutiques « génétiques » offrent des tests de ce type dans notre pays. Ces tests n'étant pas couverts par l'actuelle loi sur l'analyse génétique, le Conseil fédéral a présenté en juillet 2017 un projet de loi visant à combler ces lacunes. Il manque toutefois au présent projet un élément essentiel, que l'avant-projet contenait encore : le législateur renonce désormais à informer la population de manière ciblée et indépendante sur les conséquences et les risques inhérents aux tests génétiques. Il préfère laisser cela aux bons soins des prestataires commerciaux, ainsi qu'aux médecins et au personnel technique impliqués.

**Absence d'information neutre** Pourtant, le déficit d'information est considérable : sur l'Internet tout spécialement, il n'existe jusqu'à présent que très peu de portails d'information indépendants pour le domaine des analyses génétiques humaines, à



Point de vue

Dans quelles conditions un test génétique est-il relèvé-t-il du domaine médical et est-il par conséquent assujéti à des exigences plus stricte en matière de protection des données, d'explications et de conseil ? Comment définit-on un test génétique non médical ? Qui expliquera à la clientèle potentielle les risques qu'impliquent les tests commercialisés en vente libre ? Comment une cliente ou un client peuvent-ils être sûrs que les laboratoires concernés respectent des normes de qualité ?

L'actuel projet de LAGH laisse beaucoup de questions en suspens, et ce sera au Parlement de trouver les réponses à ces questions. Le champ d'application des tests génétiques devait initialement être le plus large possible, mais la réglementation proposée reste bien en deçà des espérances. La répartition des tests génétiques en plusieurs domaines de régulation est irréalisable au niveau pratique et ne parvient même pas à couvrir les tests actuellement déjà sur le marché, qu'il s'agisse de tests de filiation ou de définition du le sexe des embryons.

Il est donc absolument indispensable d'informer le grand public de la portée et des conséquences possibles des tests génétiques. Le Confédération a des responsabilités qu'elle ne peut en aucun cas déléguer et biorespect attend des améliorations du texte sur de nombreux points et la marge d'amélioration est grande, principalement au plan du renseignement de l'utilisateur, de la protection des données et du conseil. Affaire à suivre donc !

**Gabriele Pichlhofer**  
Sociologue, collaboratrice scientifique  
de biorespect

# Lettre circulaire

Feuille d'information  
de biorespect

(abonnement inclus  
dans la cotisation de membre)  
27<sup>ème</sup> année, no 171

Date: 9.3.2018

Publication: 6 x par an

biorespect  
Murbacherstrasse 34  
4056 Bâle

## Assemblée générale 2018

Pour biorespect, la nouvelle année a débuté de manière tout sauf calme : les préparatifs en vue du débat naissant sur la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine (voir page 1) ont été intenses et continueront du reste à occuper le secrétariat. Il y aura aussi beaucoup de travail en 2018 dans le domaine agricole : les nouveaux procédés d'obtention exigent en effet notre attention la plus totale.

Le sujet vous intéresse-t-il et voulez-vous savoir quels sujets nous occuperont, respectivement seront d'actualité cette année ? Pour le savoir, profitez de l'invitation que nous vous adressons à participer à notre assemblée générale 2018 :

**Mercredi 18 avril 2018,  
de 19h00 à 20h00**

À notre secrétariat, au premier étage  
de la Fazit-Werkhalle,  
Murbacherstrasse 34, Bâle.  
(Tram 1 ou 11 au départ de la gare  
CFF jusqu'à l'arrêt Voltaplatz)

### Ordre du jour

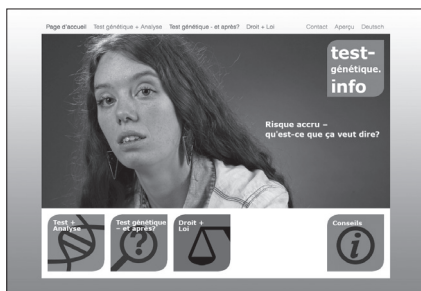
- Rapport annuel 2017
- Comptes 2017
- Élections du comité et de l'organe de révision
- Aperçu des activités 2018
- Divers

Nous nous réjouissons de vous y accueillir ! Afin de faciliter l'organisation de cette assemblée générale, nous vous prions de vous annoncer soit par téléphone au n° 061 692 01 01, soit par courriel à [info@biorespect.ch](mailto:info@biorespect.ch).

Tél. 061 692 01 01  
Fax 061 693 20 11  
[info@biorespect.ch](mailto:info@biorespect.ch)  
[www.biorespect.ch](http://www.biorespect.ch)  
[www.gen-test.info](http://www.gen-test.info)  
CCP 40-26264-8  
IBAN CH24 0900 0000 4002 6264 8

# 30 années biorespect

Wir hinterfragen Biotechnik



**La plate-forme d'information  
[www.gen-test.info](http://www.gen-test.info) de l'association  
biorespect est l'un des rares portails  
Internet neutres évoquant les risques  
pouvant découler d'analyses  
génétiques. Le portail existe aussi  
depuis peu en langue française:  
[www.test-genetique.info](http://www.test-genetique.info)**

l'exception notable du site [www.gen-test.info](http://www.gen-test.info), de biorespect. Une grande partie des analyses génétiques proposées ne sont pas pertinentes. Divers groupes internationaux spécialisés dans ce domaine mettent par conséquent le public en garde contre les analyses dites multicritères, censées chiffrer les risques de contracter des maladies dépendant à la fois de certaines combinaisons de gènes et de divers facteurs environnementaux. Il est d'autant plus important de pouvoir s'informer de manière complète et neutre avant de faire faire de tels tests.

**biorespect critique le projet de loi** En début janvier, avant le débat d'entrée en matière de la commission scientifique du Conseil national chargée de cette affaire, a eu lieu une première audition. biorespect y a été invitée et y a attiré l'attention des membres de la commission sur les points faibles du projet dans le cadre de sa prise de position détaillée. Notre association recommande instamment aux parlementaires compétents de réintroduire l'article manquant, qui fait obligation à la Confédération d'informer le grand public, de nouveau dans le projet. C'est la seule manière de garantir que les personnes concernées soient sensibilisées aux risques et aux contraintes qu'impliquent les analyses génétiques et puissent donc recourir aux tests génétiques de manière responsable et en connaissance de cause. Même le protocole additionnel du Conseil de l'Europe à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, demande aux pays signataires de s'engager à prendre des mesures appropriées pour faciliter l'accès du public à une information objective sur les tests génétiques. Le fait que la Suisse reste précisément sur ce point en retrait des exigences de l'UE est d'autant plus incompréhensible.

### « Une voix critique, une association courageuse »

« Toute vie ressent – et réagit. Ce grand miracle qu'est la vie exige d'être traité avec amour et respect, à défaut de quoi nous ne parviendrons jamais à en « saisir » toute la portée ni à le comprendre – dans la mesure où cela est possible. Réduire la vie à un ensemble de processus mécano-chimiques est insuffisant. C'est uniquement par une telle approche réductrice que l'homme peut avoir l'idée de commander la nature et de l'exploiter. Nous voyons dans quelle impasse nous mène ce « scientisme ». C'est pourquoi l'association biorespect se penche de manière critique sur cette évolution et nous nous réjouissons qu'elle s'oppose aux développements

erronés quand cela devient nécessaire, même si cela demande un grand courage, surtout en ville de Bâle, ce grand centre de la chimie. »



**Verena et Felix Brügger, Soglio,  
paysanne et paysan**

**(à l'occasion de ses 30 ans, biorespect demande à ses membres de longue date pourquoi ils jugent son travail important.)**