

TESTS GÉNÉTIQUES GRAND PUBLIC POUR RÉPONDRE AUX QUESTIONNEMENTS LIÉS AUX ORIGINES, AUX ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX ET À LA FILIATION BIOLOGIQUE



QU'EST-CE QU'UN TEST GÉNÉTIQUE?

Un test génétique permet de « lire » l'information contenue dans l'ADN d'une personne et d'identifier certaines variations, parfois communes et parfois très rares.

Ces variations peuvent être bénignes, déterminant par exemple la couleur de vos yeux et de vos cheveux. Certaines variations peuvent toutefois entraîner des conséquences majeures sur votre santé, causant des maladies héréditaires ou des cancers.

L'ADN, c'est le code de la vie. Il est structuré en séquences nommées gènes, qui donnent les instructions pour assurer le bon fonctionnement des organismes vivants : croissance, guérison, reproduction, etc. L'être humain possède plus de 20 000 gènes, rassemblés sous forme de chromosomes dans le noyau de chacune de ses cellules.

Quand on compare deux personnes, leurs génomes sont identiques à 99,9% et des poussières. Par contre, nous ne sommes pas tous pareils. Nos particularités viennent de ce 0,1 % de différence. Comme chaque individu hérite de la moitié du matériel génétique de ses parents biologiques, les différences entre les génomes de deux personnes apparentées sont encore plus petites que 0,1%.

LE MARCHÉ DES TESTS GÉNÉTIQUES OFFERTS EN VENTE LIBRE

Les tests génétiques offerts en vente libre peuvent être achetés directement en ligne, sans prescription médicale. Une petite trousse est alors fournie afin que le client puisse envoyer un échantillon de salive ou de frottis buccal, directement à l'entreprise qui en fait l'analyse dans un laboratoire privé. Ensuite, les clients peuvent consulter les résultats par le biais du portail Web de l'entreprise.

Peu réglementé à travers le monde, le marché des tests génétiques en vente libre est estimé à 2,02 milliards de dollars américains en 2023, avec un taux de croissance annuel moyen de 17 %, pour atteindre 6,15 milliards de dollars américains d'ici 2030.

PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS



Chaque entreprise possède sa propre politique de protection des renseignements personnels. De façon générale :

- Vos informations ne seront pas partagées avec des compagnies d'assurance, un employeur ou des bases de données publiques, sauf si vous donnez votre consentement;
- Si vous consentez, vos informations seront utilisées par la compagnie pour améliorer leurs services;
- Certaines compagnies, lorsque vous accordez votre consentement, vendent des données génétiques anonymisées aux entreprises pharmaceutiques à des fins de recherche et développement;
- À la suite d'une décision de justice, une ordonnance du tribunal, une citation à comparaître ou un mandat de perquisition, la compagnie peut se trouver dans l'obligation de partager vos renseignements avec les forces de l'ordre.



Pour plus d'information sur la protection des renseignements personnels et les tests génétiques en vente libre, consultez le site de la [Commission d'accès à l'information](#) ou celui du [Commissariat à la protection de la vie privée](#).

QU'EST-CE QU'UN TEST GÉNÉTIQUE OFFERT EN VENTE LIBRE PEUT RÉVÉLER SUR...

LA PROVENANCE DE VOS ANCÊTRES

Les tests d'origines ancestrales utilisent des algorithmes qui permettent d'analyser plusieurs séquences d'ADN d'une personne afin de déterminer les origines géographiques de ses ancêtres. Mais attention : les résultats peuvent varier selon la profondeur et la fiabilité des algorithmes. C'est pourquoi les résultats peuvent être différents d'une entreprise à l'autre, même si votre ADN ne change pas!

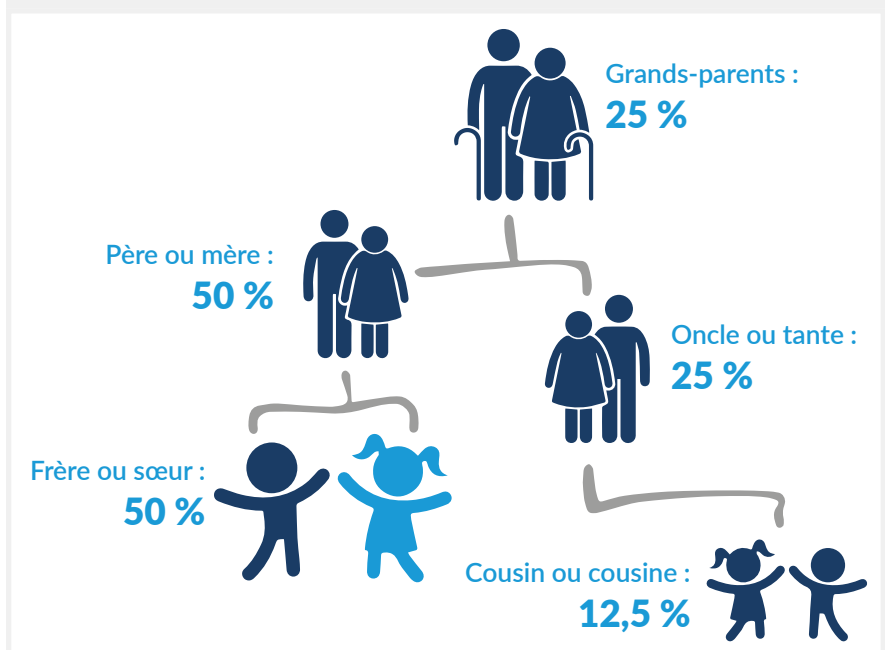
De plus, si un groupe ethnique est sous-représenté dans la base de données, l'algorithme ne sera pas en mesure de produire l'information recherchée. Toutefois, comme les bases de données s'enrichissent au fil du temps, il est possible que de nouveaux résultats vous soient proposés dans quelques années, même si votre ADN ne change pas!

VOS LIENS DE PARENTÉ

Les tests de filiation analysent les fragments d'ADN communs entre deux personnes. Chaque individu hérite de la moitié du matériel génétique de ses parents biologiques. Ainsi, vous partagez 50 % de votre ADN avec vos parents, et, par exemple, 25 % avec un grand-parent, un demi-frère ou une tante.

Il existe différentes façons de comparer l'ADN entre les personnes et les résultats peuvent être exprimés soit en pourcentage d'ADN partagé, en nombre de segments d'ADN similaires ou en centimorgan (cM).

% d'ADN partagé entre les membres d'une famille biologique



À SAVOIR

Certaines entreprises offrent une messagerie pour permettre à leur clientèle de se contacter. Il faut toutefois garder en tête les éventualités suivantes :

- Certaines personnes pourraient avoir fait un test pour le plaisir et ne plus jamais se connecter au site Web. Elles ne verront donc pas vos messages si vous tentez de les contacter ;
- Votre naissance et l'adoption qui s'en est suivie peuvent avoir été tenues secrètes pour les autres membres de la famille biologique ;
- Si aucune personne de votre famille biologique élargie n'a fait de test avec la même entreprise que vous, vous n'aurez aucune correspondance dans leur base de données;
- Les bases de données des différentes entreprises ne sont pas interreliées, c'est-à-dire qu'elles ne communiquent pas entre elles. Il pourrait donc être pertinent de faire des tests avec différentes compagnies, le cas échéant, pour augmenter vos chances de retrouver des membres de votre famille biologique;
- Il est également possible de transférer vos données génétiques sur d'autres plateformes internet, afin d'élargir les recherches. Néanmoins, il faut demeurer vigilant sur les enjeux de confidentialité et de protection des données liés à cette démarche.

De plus, avant de s'engager dans une démarche de retrouvailles via les banques de données des différentes entreprises proposant des tests génétiques grand public, il est recommandé de contacter l'établissement ayant comme mission la protection de l'enfance et de la jeunesse de la région où le jugement d'adoption a été prononcé, ou le Secrétariat aux services internationaux à l'enfant (SASIE), afin de s'assurer qu'aucun refus de contact n'a été inscrit au préalable dans le dossier. Les professionnels offrant les services de recherche d'antécédents sociobiologiques et de retrouvailles pourront ainsi vous accompagner dans votre démarche.



VOTRE SANTÉ

Les tests génétiques en vente libre proposent d'évaluer votre risque de développer certaines maladies comme le cancer du sein ou du côlon, la maladie de Parkinson ou la maladie d'Alzheimer. Toutefois, les analyses sont souvent incomplètes, puisqu'elles ciblent un nombre restreint de gènes et de mutations associées à ces maladies. **Ces tests ne peuvent en aucun cas se substituer à un suivi médical. Ainsi, si les résultats vous inquiètent, parlez-en avec un médecin.** Tout variant génétique identifié par un test en vente libre doit être reconfirmé dans un laboratoire de génétique médicale.

COMPLÉMENT D'INFORMATION

LES TESTS GÉNÉTIQUES CLINIQUES

Les tests génétiques offerts en vente libre ne sont pas approuvés pour être utilisés à des fins médicales, par exemple pour ajuster une médication ou établir un diagnostic. Les professionnels de la santé utilisent des tests médicaux appelés « tests génétiques cliniques ».

Ces tests permettent notamment de caractériser une tumeur ou diagnostiquer une maladie héréditaire chez une personne ou dans une fratrie. Les tests génétiques cliniques doivent être prescrits par un professionnel de la santé et sont disponibles en ligne ou dans des cliniques spécialisées, publiques ou privées. Le Québec compte plusieurs cliniques, consultez la liste ici : <https://accgq-qagc.ca/fr/cliniques-de-conseil-genetique/>

LES CONSEILLÈRES ET CONSEILLERS EN GÉNÉTIQUE

Les conseillères et conseillers en génétique aident les patients et leurs familles à comprendre et à s'adapter aux implications médicales et psychologiques des aspects génétiques liés aux maladies.

Ils détiennent un diplôme de maîtrise et sont spécialisés en génétique médicale, mais aussi en soutien et en accompagnement psychologique. Les aspects éthiques, légaux et sociaux font partie intégrante de leur pratique.

Les conseillères et conseillers génétiques peuvent travailler en milieu médical public ou privé, en étroite collaboration avec les autres professionnels de la santé, pour tirer le maximum des analyses génétiques cliniques, le tout au bénéfice du patient.

