

LE MARCHÉ DES DONNÉES GÉNÉTIQUES

PAR FABRICE PERBOST*

Il y a quelques mois, nous nous étions interrogés sur la légalité de la vente en France de tests génétiques individuels sur Internet¹, partant du constat que de nombreuses sociétés offrent leurs services sur Internet, sans prescription médicale, moyennant le paiement de quelques dizaines de dollars ou d'euros, pour effectuer une analyse « personnalisée » du patrimoine génétique de chacun et ainsi en savoir plus sur ses origines (tests de parentel ou d'appartenance à un groupe) ou sa santé (identification de maladies ou de prédispositions).

La vente de tests génétiques sur Internet est interdite en France...

À cette occasion, nous avons rappelé que les tests d'ADN ciblés et personnalisés qui ne répondent pas aux conditions posées par la loi française² – ce qui est le cas de la quasi-totalité des tests directs proposés aujourd'hui sur Internet – sont interdits en France. Toutes demandes ou offres en ce sens sont punies pénalement. Nous avons néanmoins souligné que ces interdictions souffrent de plusieurs incohérences, failles et contradictions et révèlent les incertitudes du droit en la matière. Nous en étions arrivés à la conclusion que la loi française interdisant la possibilité à chacun d'analyser soi-même, ou par l'intermédiaire d'une société privée, son patrimoine génétique n'était peut-être

plus adaptée dès lors que ces kits personnalisés sont accessibles à tous sur Internet et que de multiples laboratoires situés hors du territoire français proposent, depuis de nombreuses années, ces services à des ressortissants français.

...et pourtant, le marché des données génétiques se développe à une vitesse croissante.

Malgré l'interdiction de principe en droit français, les offres de génétique ludique (« *direct-to-consumer* ») prolifèrent en effet sur Internet. Les demandes qui permettent d'en savoir plus sur son hérité, ses origines et ses maladies réelles ou potentielles sont en constante augmentation, notamment en France où 100.000 analyses d'ADN auraient déjà été effectuées³. Pour chaque vente d'un kit, la société propose à l'acheteur de conserver l'anonymat ou d'accepter d'être référencé dans sa base de données sans que ce dernier prenne d'ailleurs toujours conscience de la portée réelle de son consentement. Ceci permet à la société de nourrir sa base de données génétiques, qu'elle viendra le cas échéant croiser et compléter par l'utilisation d'autres bases de données, génétiques ou non. Le marché ne se limite donc pas seulement à la vente de tests génétiques mais également à la commercialisation des données issues de ces tests. Fortes de leur richesse en informations et de leur potentiel, il est reconnu à ces données génétiques une certaine valeur commerciale qui induit une industrie et des circuits marchands. C'est ainsi que des dizaines d'accords de partenariat pour l'exploitation de ces données génétiques ont été conclus avec les

* Fabrice Perbost est avocat associé au cabinet Harlay Avocats. Tous mes remerciements à Soline Bianquis pour l'ensemble de ses recherches.

1 - F. Perbost, « Mon génome à moi, La vente de tests génétiques individuels sur Internet », Revue de jurisprudence commerciale – Mars / Avril 2018 – Numéro 2, p. 17.

2 - Articles 16-1, alinéa 3 et 16-5 du code civil. Articles 16-10 et suivants du code civil.

3 - C. Rollot, « Génomes en libre-service », Le Monde, 17-18 mars 2019, p.3.

GAFAs⁴ ou des laboratoires pharmaceutiques (Pfizer⁵, Genentech⁶, GSK⁷, etc.). Aucun domaine ou secteur d'activité ne semble y échapper : consommation, sport, assurances, justice, agriculture, logistique, marketing, bien-être, etc., y compris la musique et l'alimentation ! La société AncestryDNA a ainsi conclu un partenariat, en octobre 2018, avec la société Spotify, plateforme de musique en ligne, pour que cette dernière puisse proposer à ses abonnés des *playlists* qui seraient adaptées à leur ADN⁸. De même, dans le prolongement de recherches de nutriginomique⁹ visant à étudier les effets de notre alimentation sur nos gènes, certaines sociétés proposent désormais des kits de tests permettant de collecter l'ADN de chacun afin de pouvoir ensuite lui proposer un régime alimentaire personnalisé¹⁰.

Pour certaines sociétés, ces données sont au cœur de leur modèle économique qui est celui

d'un « marché à double face »¹¹ caractérisé, d'une part, par la collecte des données par le biais de la vente de tests génétiques sur Internet et, d'autre part, par la constitution de bases de données à fin de commercialisation. Dans cette logique, le plus profitable n'est pas la vente des kits (qui sont souvent vendus à perte¹²) mais l'exploitation des données via ces seconds marchés. On en arrive à la situation où une personne ayant acheté un test génétique, afin de connaître ses origines devient elle-même, sous réserve de son consentement, l'objet de la commercialisation. Ce processus, commun sur Internet, a été résumé dans la formule, désormais connue : « *Si c'est gratuit, c'est vous le produit* ». Sauf qu'à l'instar d'autres sociétés¹³, les sociétés vendant des tests génétiques optimisent cet adage puisqu'elles récoltent des données génétiques tout en faisant payer l'utilisateur.

Ces pratiques sont sources d'inquiétudes et de malaises – dans la mesure où l'on voit se profiler l'appropriation de l'homme et son contrôle – et s'ajoutent à « l'angoisse historique (...) qu'éprouvent les hommes lorsque plus ou moins confusément, ils se sentent emportés dans le devenir de l'humanité »¹⁴. Sans verser dans la diabolisation¹⁵ qui consisterait à dénoncer ces pratiques commerciales, en s'appuyant sur leurs seules dimensions terrifiantes et mortifères, d'une part, et la logique du soupçon¹⁶, d'autre part, on peut néanmoins s'étonner que les sociétés spécialisées dans la vente de tests génétiques

4 - « E-santé et génétique : quand les GAFAs s'emparent de notre ADN », Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique, 25 janvier 2016, L. Morin, « Les géants du web à la chasse aux ADN », <https://lecrip.org/2016/01/25/e-sante-genetique-gafa-semparent-de-adn/>. Libération, 3 janvier 2016, https://www.liberation.fr/futurs/2016/01/03/les-geant-s-du-web-a-la-chasse-aux-adn_1424098. Les données génétiques, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 183.

5 - Accord de partenariat signé entre 23andme et Pfizer en août 2014. *Les données génétiques*, Collection Point CNIL, La Documentation française, 2017, p. 189. L. Morin, « Les géants du web à la chasse aux ADN », *op.cit.*

6 - Accord de partenariat signé entre 23andme et Genentech en janvier 2015. *Les données génétiques*, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 189.

7 - Accord pour exploiter les données génétiques signé entre 23andme et GSK le 25 juillet 2018.

8 - « Tests génétiques : des playlists Spotify conçues en fonction de votre ADN », Sophos News, 1^{er} Octobre 2018, <https://news.sophos.com/fr-fr/2018/10/01/tests-genetiques-playlists-spotify-concues-fonction-adn/>. N. Vulser, « La musique soumise à la dictature du clic », Le Monde, 4 mai 2019, p.13.

9 - « Nutriginomique : une alimentation basée sur l'ADN pour être en bonne santé », Cercle de réflexion de l'industrie pharmaceutique, 1^{er} juin 2017 (<https://lecrip.org/2017/06/01/nutriginomique-alimentation-basee-ladn-etre-bonne-sante/>).

10 - Voir par exemple : DNAFit (<https://www.dnafit.com>), Habit (<https://habit.com>). Viome (<https://www.viome.com>). Prenetics (<https://prenetics.com>), FitnessGenes (<https://fitnessgenes.com>), Orig3n (<https://orig3n.com>), Nutriginomix (<https://www.nutriginomix.com>). A-S Poiré, « Nestlé veut récolter l'ADN des consommateurs », Infopresse, <https://www.infopresse.com/article/2018/9/5/nestle-veut-recolter-l-adn-des-consommateurs>. *Les données génétiques*, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 191.

11 - C. Hervé, H-C. Stoeklé, G. Vogt, « Un marché aux données génétiques » qui interroge, Le Monde, 27 avril 2016.

12 - G. Vogt, « Comment mieux valoriser nos données génétiques en France ? », Data Analytics Post, 15 mars 2018, <https://dataanalyticspost.com/comment-mieux-valoriser-nos-donnees-genetiques-en-france/>.

13 - Que l'on pense par exemple à l'épisode « Bandersnatch » de la série Black Mirror sur Netflix qui permet au spectateur d'être acteur du film en lui proposant différents choix au fil de l'histoire, chaque choix éclairant la personnalité du spectateur et permettant de dresser son profil. T. Prévoist, « Le véritable sujet de « Bandersnatch », c'est...Netflix », 3 janvier 2019, <https://biiinge.konbini.com/reviews/bandersnatch-bien-plus-meta-flippant-croyez>.

14 - J. Carbonnier, *La part du droit dans l'angoisse contemporaine*, in Flexible droit, LGDJ, 10^e éd., 2014, p.201.

15 - « Nous vivons le troisième temps de notre ère moderne après l'hitlérisme, après le communisme, nous sommes à l'aube du dataïsme. La dictature du Big Data », Entretien avec Jacques Séguéla, « Entrons en résistance contre les GAFAs ! », Stratégies, n°1964, 4 octobre 2018, p. 51.

16 - D. Lecourt, *Contre la peur*, Collection Pluriel-Poche, ed. Hachette, 1993.

et leurs partenaires commerciaux perçoivent des revenus de l'exploitation de ces données alors que ceux qui en sont à la source n'en tirent aucun bénéfice. À cet égard, certains ne manquent pas de faire valoir qu'en réalité la contrepartie existe car le prix de vente du kit serait beaucoup plus élevé si la société vendeuse de tests ne pouvait pas exploiter les données collectées. Se pose alors la question de la valeur des données génétiques et de savoir si elle est équivalente au montant de la « réduction » opérée par le marchand ou de l'économie réalisée.

Est-on propriétaire de ses données génétiques ?

Les positions sont équivoques. Par exemple, les États-Unis reconnaissent à chacun un droit de propriété sur ses données personnelles, laissant ainsi, au nom de la liberté contractuelle, la possibilité de les valoriser et les monnayer¹⁷. En revanche, la France, en application du sacrosaint principe de non-commercialisation du corps humain et dans une approche plus personnaliste que patrimoniale, considère que les données personnelles sont hors commerce et doivent être protégées¹⁸. Le législateur français souhaite ne pas favoriser des comportements où le pauvre serait contraint de vendre ses données pour pouvoir bénéficier de prix plus bas alors que le riche pourrait se permettre de payer un prix plus élevé et ne pas céder ses données, à l'instar de ce qui se passe aux États-Unis où le don de sang fait l'objet d'une rémunération du donneur et où « *le sang du pauvre finit dans le bras du riche* »¹⁹.

Poussant le raisonnement plus loin, certains considèrent, notamment au nom d'un « droit à la science », que l'intérêt collectif doit l'emporter sur l'intérêt individuel et que les bases de données génétiques constituent un bien « commun » du fait des interactions des données entre elles (qui sont de « *nature dynamique, qui circulent et ne sont donc ni localisées, ni propriétaires, mais relationnelles* »²⁰). Ils considèrent à ce titre que l'approche individualiste, basée sur le consentement, les données personnelles et la vie privée, doit s'effacer devant l'intérêt général que représente l'exploitation des données²¹. D'autres considèrent que le génome humain fait partie du patrimoine commun de l'humanité²². Sur le modèle des zones auxquelles on a donné cette qualification (les grands fonds marins, la lune et les autres corps célestes : planètes, comètes, étoiles, etc.), l'humanité serait investie de tous les droits sur le génome humain dans l'intérêt commun. La notion de « patrimoine », assortie de l'adjectif « commun », fait référence à l'idée d'un héritage légué par les générations passées qu'il convient de préserver pour les prochaines générations²³. Cette notion se rapproche de celle de bien commun (res communis : les fleuves, les mers, les océans, les forêts) existant en droit français et héritée du droit romain²⁴. Toutefois, ce raisonnement aboutit finalement à faire de la donnée génétique un objet de gestion et à l'assimiler à une ressource susceptible d'exploitation. Il suggère un héritage à préserver et gérer en le maintenant en l'état ou mieux (c'est-à-dire pire) en le faisant fructifier. Certes, l'exploitation relèverait de structures gouvernementales et non pas d'acteurs privés mais conduirait tout droit « *au gouvernement scienti-*

17 - C. Hervé, H-C. Stoeklé, G. Vogt, N. Forster, M. Turrini, P. Charlier, J-F. Deleuze, *La propriété des données génétiques : de la donnée à l'information*, Med Sci (Paris), Volume 34, Number 12, Décembre 2018, p. 1100, https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2018/13/msc180081/msc180081.html.

18 - Dont le Conseil national du numérique (Avis du 28 avril 2017) et la CNIL (https://cnumerique.fr/files/uploads/2017/04/AvisCNNum_FFoD_VFinale.pdf). À noter toutefois que certains (Génération Libre, Rapport du 25 janvier 2018, <https://www.generationlibre.eu/wp-content/uploads/2018/01/2018-01-generationlibre-patrimonialite-des-donnees.pdf>) souhaiteraient qu'il soit permis aux personnes de vendre leurs données personnelles (V. Fagot, « Et si chacun vendait ses données personnelles sur Internet ? », *Le Monde*, 27 janvier 2018, p.8. M. Anahory, O. Spreux, R. Chu, A. Normand, « Il faut inventer un droit patrimonial sur les données de santé », *Le Monde*, 11 janvier 2019).

19 - La formule est de J-D Tissot, citée par M. Maurisse et F. Pilet, *Le Monde*, 21 février 2017, p. 16.

20 - « Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques », Comité Consultatif National d'Éthique, 29 mai 2019, p. 78.

21 - « Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques », CCNE, *op.cit.*, p. 76 et suiv.

22 - Voir par exemple : Avis n°27 du Comité Consultatif National d'Éthique, 2 décembre 1991, <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis027.pdf>. UNESCO, Déclaration Universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 11 novembre 1997, <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/human-genome-and-human-rights/>.

23 - M. Prieur, *Droit de l'environnement*, 7^e éd., Précis Dalloz, 2016, p. 5.

24 - A-C. Kiss, *La notion de patrimoine commun de l'humanité*, Recueil Cours de La Haye, t. 175, p.103. Sur cette notion, voir aussi, R-J Dupuy, « Réflexions sur le patrimoine commun de l'humanité », *Revue Droits*, n° 1, 1985, p. 63.

fique mondial des ressources génétiques humaines »²⁵, donc ne modifierait pas en profondeur le rapport que l'homme entretient avec les données génétiques puisqu'il s'agit toujours d'avoir une emprise sur elles.

Ces constructions juridiques sont intéressantes mais quelque peu artificielles et dépassées, dès lors qu'elles sont appliquées au génome humain. Aussi, il semble préférable et plus réaliste d'envisager d'autres moyens juridiques, en particulier le droit des données personnelles, afin de protéger l'individu contre les diktat du marché²⁶.

Les données génétiques sont des données personnelles partagées...

Il y a en effet une évidence à considérer les données génétiques comme des données personnelles dès lors qu'elles peuvent être rattachées à l'identité de la personne. L'article 4 du Règlement général sur la protection des données²⁷ (le « RGPD ») les définit comme « des données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique qui donnent des informations uniques sur la physiologie ou l'état de santé de cette personne physique et qui résultent, notamment, d'une analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question ».

Les données génétiques sont éminemment personnelles (en tout cas, beaucoup plus qu'une adresse IP d'un ordinateur) puisqu'elles décrivent le profil génétique et contiennent certains caractères (morphologiques, physiologiques, pathologiques, etc.) de la personne concernée²⁸. Chaque personne a un génome unique. Elles

s'imposent également à la personne puisqu'elles ne peuvent être choisies (du moins pas encore). Elles sont en outre invariantes, immuables et inaltérables (sauf mutations ou thérapie génique) et s'expriment « sous forme d'une probabilité et non d'une certitude »²⁹. Mais surtout, les données génétiques ont un caractère rémanent puisqu'elles persistent dans la lignée et sont partagées par les membres de la même famille biologique³⁰. Elles ont été léguées par les générations précédentes et seront transmises aux générations futures. Les données génétiques sont donc à la fois éminemment personnelles et, dans le même temps, partagées avec d'autres (ascendants, descendants, fratrie, cousins, etc.). Dès lors qu'elles sont partagées avec toute une lignée, peut-on encore d'ailleurs parler de données personnelles ?

Quoi qu'il en soit, la notion de données foncièrement personnelles partagées n'existe pas en droit français. En revanche, les données génétiques sont qualifiées de données sensibles (ou « catégories particulières de données à caractère personnel » selon le RGPD), au même titre que les données biométriques ou les origines raciales ou ethniques. Dès lors que les données génétiques donnent par définition³¹ des indications quant à l'état de santé de la personne concernée, elles peuvent être rangées parmi les données de santé, de même que les informations obtenues à partir des données génétiques³².

... et protégées par le droit des données personnelles

Selon l'article 6 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et selon l'article 9.1 du RGPD, le traitement des données génétiques, à l'instar de toute donnée sensible, est en principe interdit.

Toutefois, certaines exceptions permettent d'échapper à cette interdiction³³. Par exemple, si la personne concernée a donné son consentement exprès et explicite pour une ou plusieurs finalités spécifiques, étant précisé que la loi a récemment réitéré, lorsqu'il s'agit de données

25 - C. Labrusse-Riou, « Survie de la personne », Revue Droits, PUF, 1991, p. 29. Voir aussi : M. Bedjaoui, Contradictions dans l'élaboration d'un nouveau discours juridique : l'exemple du « patrimoine commun de l'humanité », in *Pour un nouvel ordre économique mondial*, UNESCO, Paris, p. 227.

26 - Pour mémoire, nous ne reviendrons pas ici sur les interdictions posées par la loi française évoquées dans notre dernier article (F. Perbost, « Mon génome à moi, La vente de tests génétiques individuels sur Internet », *op.cit.*), ni sur les réglementations visant à interdire toute discrimination faite sur la base de tests génétiques (*Les données génétiques*, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 69 et suiv.).

27 - Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE.

28 - *Les données génétiques*, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 15.

29 - Agence de la biomédecine, Dossier de presse, 2 octobre 2007, p.8.

30 - *Les données génétiques*, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 27 et 42.

31 - Article 4.13 du RGPD.

32 - Qu'est-ce qu'une donnée de santé ? Site de la CNIL, <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante>.

33 - Article 9.2 du RGPD.

génétiqes collectées dans le cadre de la recherche dans le domaine de la santé, la nécessité du recueil du consentement de la personne concernée³⁴ préalablement à la mise en œuvre du traitement. Mais encore faut-il que le consentement soit spécifique et circonstancié, afin que l'utilisation consentie à des fins de recherches n'aboutisse pas à un partage des données à d'autres fins que celles auxquelles la personne a consenti³⁵. De même, faudrait-il alors également exiger le consentement des proches ?³⁶ Et dans l'affirmative, jusqu'à quel degré de parenté ? Autres exceptions qui permettent d'échapper à cette interdiction : si les informations sont rendues publiques par la personne concernée ou si leur utilisation est justifiée par l'intérêt public et autorisée par décret en Conseil d'État par la CNIL³⁷.

En tout état de cause, le traitement des données génétiques doit répondre aux obligations légales sur les données personnelles (posées par la LIL³⁸ et, depuis le 25 mai 2018, aux prescriptions du RGPD). Par exemple, le traitement des données génétiques par ces sociétés offrant à la vente des tests devront faire l'objet d'une analyse d'impact (AIPD) dès lors qu'il s'agit d'un traitement à grande échelle de données sensibles et « susceptible d'engendrer un risque élevé pour les droits et libertés des personnes physiques »³⁹. De même, si le traitement des données génétiques porte sur des personnes vulnérables (employés, enfants ou patients par exemple), une AIPD devra être obligatoirement réalisée avant la mise en œuvre du traitement, conformément à la liste des types d'opérations de traitement pour lesquelles une AIPD est requise, publiée par la CNIL⁴⁰.

En résumé et en conclusion, il faut se rendre à l'évidence que les données génétiques sont

désormais entrées dans le commerce. Le débat sur la non-commercialisation du corps humain nous apparaît soudainement comme dépassé et révolu, puisque les questions qui se posent aujourd'hui tournent toutes autour de la propriété et de l'exploitation des données génétiques en vue de leur valorisation et monétisation. La logique patrimoniale semble, dans les faits du moins, l'emporter sur la logique extrapatrimoniale. Certes, les textes français en disposent autrement, mais les interdictions légales se révèlent peu effectives. Dans ce contexte, une modification des textes existants s'avère nécessaire. L'actuel projet de révision de la loi bioéthique devant être examiné à l'Assemblée nationale en septembre 2019 ira peut-être dans ce sens. Espérons-le.

34 - Article 75 de la LIL modifiée à la suite de l'ordonnance n° 2018_1125 du 12 décembre 2018.

35 - « Données massives et santé : une nouvelle approche des enjeux éthiques », CCNE, *op.cit.*, p.50 et 55 et suiv.

36 - *Les données génétiques*, Collection Point CNIL, *op.cit.*, p. 117.

37 - Articles 31.II et 32 de la LIL modifiée à la suite de l'ordonnance n° 2018_1125 du 12 décembre 2018.

38 - E. Supiot, « Le consommateur de tests génétiques, un patient visé ou berné ? », *Revue des contrats*, 1^{er} octobre 2009, p. 1573.

39 - Article 35 du RGPD.

40 - Liste des types d'opérations de traitement pour lesquelles une analyse d'impact relative à la protection des données est requise, <https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/liste-traitements-avec-aipd-requise-v2.pdf>.