

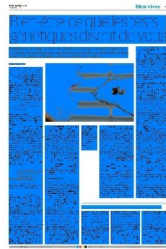
Bien-être: ce que les tests génétiques disent de vous

Programmes anti-âge, contrôle du poids, aide aux performances sportives: le recours à la génétique pour améliorer son bien-être est un marché en plein essor. Mais, dans cette jungle, comment aborder ces offres?



Si une analyse ADN est utile pour révéler certaines prédispositions à des maladies, elle ne doit pas occulter le mode de vie et l'environnement, tout aussi déterminants.

*Picture Alliance/
Keystone*



CATHY MACHEREL

«Quels sont les aliments qui, selon votre passeport génétique, vous conviennent le mieux et empêchent la prise de poids?» «Quels sont, dans votre identité propre, les facteurs qui influencent le vieillissement?» «Selon les caractéristiques de votre ADN, quel sport vous est le plus bénéfique?» En marge de la montée en puissance de la médecine prédictive liée au décodage du génome humain, un nouveau pan du business de la santé semble promis à un bel avenir: celui des tests génétiques ciblant les modes de vie, appelés «*lifestyle*» ou «de bien-être». Leur argument de vente repose sur l'idée qu'une connaissance de son patrimoine génétique aide à gérer les forces et les faiblesses de son corps. Et à en tirer profit en adaptant son comportement à partir de ces connaissances.

Être acteur de sa santé

Ce segment de soins sur des marchés porteurs (peur de grossir, angoisse de vieillir, nécessité d'entretenir sa forme) intéresse des cabinets médicaux et même des assurances.

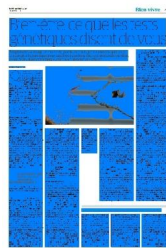
À Genève, la doctoresse Stefania Ubaldi pratique en tant que spécialiste de la nutrigenétique. «La génétique clinique n'en est qu'à ses débuts, mais elle est en pleine expansion dans un contexte où la médecine devient de plus en plus personnalisée et où les patients veulent être des acteurs pour changer leur mode de vie, explique-t-elle. La génétique permet d'établir, par exemple, une prédisposition à développer des intolérances alimentaires ou encore s'il y a une sensibilité particulière aux sucres ou aux graisses. Elle est une aide pour mettre en place des stratégies de nutrition adaptées à chaque individu.» La gestion du poids, l'optimisation de performances sportives ou encore la lutte contre le vieillissement figurent au rang des motifs de consultation de ses patients.

«La fascination pour la génétique peut aussi induire de fausses croyances»

Jacques Fellay, professeur de génomique à l'EPFL et chef du service de médecine de précision au CHUV

Toujours au bout du lac, la société Genomic Space fait sa publicité sur internet en proposant toute une gamme de services, y compris un check-up anti-âge qui passe par l'analyse des prédispositions au cholestérol, aux maladies cardio-vasculaires ou à l'ostéoporose. L'an dernier, la compagnie d'assurances Helsana a franchi le pas du remboursement d'un test de nutrigenétique dans son assurance complémentaire. Une première en Suisse.

Ce marché où médecine de pointe et gestion du bien-être se rencontrent suscite toutefois des réserves auprès de certains spécialistes du génome. «Le fait que l'accès aux tests génétiques se démocratise est une bonne chose, car cela traduit une évolution positive de la médecine: elle se tourne davantage vers l'individu et tient compte de ses caractéristiques propres, souligne Jacques Fellay, professeur de génomique à l'EPFL et chef du service de médecine de précision au CHUV. Mais la fascination pour la génétique, dans un monde où l'individualisme et la technologie ont pris une importance considérable, peut aussi induire de fausses croyances auprès du public. Il faut d'abord préciser que les kits d'analyses génétiques que l'on vend au consommateur, le plus souvent sur internet, ne procèdent pas à un séquençage complet du génome. Il s'agit de génotypage, soit une lecture plus superficielle du génome. Ensuite, il est essentiel de comprendre ce que la science peut et ne peut pas offrir: les variations présentes dans le génome humain sont potentiellement très utiles pour la médecine; toutefois, au vu des connaissances actuelles, il n'est pas possible de prescrire de manière fiable des conseils personnalisés en nutri-



tion ou d'établir des plans de fitness adaptés au profil génétique de chacun.» L'expert relève toutefois que les progrès en médecine génomique sont rapides, et n'exclut pas que «les liens qu'on ne peut pas faire aujourd'hui seront peut-être possibles demain».

Tests en vente directe

C'est un fait: les tests génétiques de santé sont désormais vendus à profusion sur internet. Promus par des sociétés américaines comme 23andMe, avec parfois des plates-formes relais dans chaque pays, ils sont en plein essor. «À ce jour, 25 millions de tests génétiques ont été réalisés via internet et la moitié rien que l'an dernier», rappelle Jacques Fellay. Rien de plus simple: on collecte un peu de salive sur les parois buccales, on place l'échantillon dans un petit tube, et on envoie le tout à un labo, le plus souvent américain.

Sur le segment de la santé, ces sociétés proposent des analyses «*wellness*» (conseils nutritionnels et d'hygiène de vie en fonction de vos gènes), sujettes, donc, à controverse quant aux interprétations vendues au client. Mais elles se disent aussi aptes à dresser un tableau de vos prédispositions à développer toutes sortes de maladies, et pas des moins sérieuses: parkinson, alzheimer, différents types de cancers, etc. C'est là un deuxième terrain de controverse. Car ce type d'offres en ligne ouvrent également un débat éthique sur l'information au patient. Celles-ci sont en tout cas en contradiction avec les dispositions de la loi suisse - et d'autres législations, française par exemple.

Selon la loi suisse sur l'analyse génétique humaine, dont une nouvelle mouture entrera en vigueur en 2021, il est interdit de vendre des tests génétiques à but médical en direct au consommateur. Ce dernier doit passer par un médecin. «Mais comme souvent avec le business en ligne qui transcende les frontières, il est bien difficile de contrer le phénomène, sinon par l'information», relève Grégoire Gogniat, porte-parole à l'Office fédéral de la santé publique (OFSP). En 2009 déjà, la Société suisse de génétique médicale s'inquiétait de tel-

les dérives en dénonçant une offre croissante de tests génétiques de prédisposition, proposés en direct au consommateur, offre qui «néglige profondément les prérequis fondamentaux en pratique clinique».

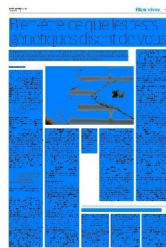
Besoin d'encadrer

Pour Jacques Fellay, il va pourtant falloir que le monde médical s'habitue au fait que l'accès direct de tout un chacun à son patrimoine génétique se libéralise de plus en plus. Et travailler plutôt sur l'information au public, pour rappeler notamment sans cesse que génétique n'égal pas déterminisme. Les gènes, l'environnement et le comportement sont trois éléments indissociables pour comprendre les mécanismes du développement d'une maladie. Idem sur le segment de «la médecine du mode de vie», assure Stefania Ubaldi: «Quand on restitue le résultat d'une analyse qui recherche les polymorphismes génétiques, il est primordial de bien faire comprendre aux patients que l'on ne travaille que sur des prédispositions, pas sur un risque absolu.»

La question de l'accès à ces techniques de pointe fait débat. Ici et là en Europe, des organismes soutenant la médecine prédictive plaident pour une désacralisation, à l'américaine, du génome humain. De quel droit, disent-ils en substance, empêcherait-on les gens d'accéder à leur patrimoine génétique et aux informations qu'il contient? Ils défendent aussi l'idée qu'il faut davantage former les médecins à ces techniques réservées pour l'instant aux généticiens, de manière à ce qu'ils puissent accompagner les patients.

La génétique au centre de fitness?

Désacraliser peut-être, mais faut-il avaliser tout type d'analyses, notamment lorsqu'elles servent le business pas toujours sérieux du conseil en hygiène de vie? Le débat gagne aussi les laboratoires suisses. Pierre-Alain Menoud, responsable de la génétique pour les laboratoires Unilabs, se dit certain que cette question va se poser de plus en plus: «La tendance vient des États-Unis, elle est déjà marquée en Espagne et en Italie, elle arrive aussi chez



nous.» À cet égard, il revendique une posture libérale, mais prudente. «Chez Uni-labs, nous ne travaillons pour l'heure qu'avec des médecins. Mais avec la pression à la libéralisation du marché, on peut imaginer qu'un jour il faudra peut-être encadrer de nouvelles professions appelées à transmettre des résultats d'analyses, les former de façon à ce que cela se fasse de manière adéquate.»

Aujourd'hui en Suisse - et cela sera confirmé par la nouvelle législation sur la génétique humaine - centres de fitness, instituts de beauté, pharmacies, drogueries ou plates-formes sur internet sont libres de vendre des kits ADN qui aident par exemple à la «gestion du poids et de la nutrition». À la condition qu'il n'y ait pas de révélations médicales au bout du test, ce qui serait contraire à la loi, rappelle l'OFSP. Dans ce type d'offres, le consommateur se voit attribuer un médatype selon le profil

de son métabolisme, puis se faire conseiller tel ou tel régime alimentaire. Un distributeur romand de produits de fitness confirme l'émergence d'une tendance: «Jusqu'ici, ces produits étaient essentiellement vendus en Suisse alémanique, mais le marché se développe depuis peu en Suisse romande. Les tests ADN sont à la mode, nous avons une demande croissante pour ce type de services.»

L'organisation Biorespect, qui lutte contre les dérives du génie génétique, a mis en place une plate-forme d'information sur les tests ADN, afin notamment de clarifier les frontières entre les activités sérieuses et celles qui le sont moins dans ce domaine. Au sujet des tests qui promettent de «maigrir en fonction des gènes» ou encore de «trouver un partenaire idéal» - c'est aussi un segment du marché - Biorespect souligne la non-scientificité de telles démarches en l'état des connaissances actuelles.

Tests médicaux ou non médicaux? Ce que prévoit la loi

En Suisse, seul un médecin peut prescrire un test génétique à but médical. En revanche, toute une gamme d'analyses considérées hors du champ médical peuvent être vendues directement au consommateur. Pharmacies, centres de fitness, instituts de beauté, distributeurs sur internet peuvent ainsi se positionner sur ce marché. Mais la frontière n'est pas toujours évidente à dresser. La nouvelle loi sur l'analyse génétique humaine établit les critères de distinction. «Les analyses génétiques ne dévoilant aucun renseignement

d'importance sur une éventuelle maladie de la personne concernée, et n'ayant pas pour but de collecter d'autres informations relatives à des caractéristiques d'importance médicale, ne relèvent pas du domaine médical», explique Grégoire Gogniat, porte-parole de l'OFSP. Les analyses concernant le mode de vie, menées en rapport avec l'optimisation de la santé, entrent dans cette catégorie. Cela signifie qu'elles peuvent être vendues directement au consommateur sans passer par un médecin. Il s'agit par exemple de tests qui promettent

d'analyser le métabolisme afin d'optimiser le poids par l'alimentation ou une activité sportive. Ou bien la détermination de l'aptitude idéale pour tel ou tel type de sport de résistance ou de musculation. Même un test de prédisposition au diabète pour prodiguer des conseils nutritionnels peut être vendus en direct au consommateur. «Toutefois, explique Grégoire Gogniat, il n'est pas toujours évident de déterminer si un test relève du domaine médical et non médical. La question doit parfois être tranchée au cas par cas.»