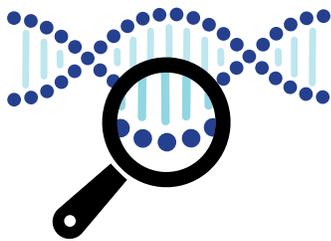




# Les tests génétiques offerts directement aux consommateurs



## Qu'est-ce que c'est?

*D'où venaient mes ancêtres? Suis-je porteur de certaines maladies? Ai-je un lien de parenté avec telle personne?*

Ces questions sont autant de motifs qui peuvent pousser à envisager **les tests génétiques offerts directement aux consommateurs (DAC)**. Les tests génétiques traditionnels sont réalisés sur recommandation d'un professionnel de la santé à des fins médicales. Au contraire, les tests génétiques DAC sont en vente libre et sont accessibles à tout un chacun.

Ces tests ont connu un pic de popularité à la fin de la dernière décennie. Plusieurs dizaines de millions de personnes en ont déjà acheté. En effet, ils sont relativement peu dispendieux et peuvent être faits en quelques minutes dans le confort de son domicile.

**Ils soulèvent toutefois des enjeux importants en matière de vie privée et de protection des renseignements personnels.**



### MISE EN GARDE

Le présent document vise à donner de l'information générale. Il ne doit d'aucune façon être interprété comme une opinion juridique.

Le contenu du présent document ne lie pas la Commission d'accès à l'information. Toute plainte sera évaluée à la lumière des dispositions pertinentes de la législation. Pour plus de précisions, voir notamment la *Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé* (RLRQ, c. P-39.1).

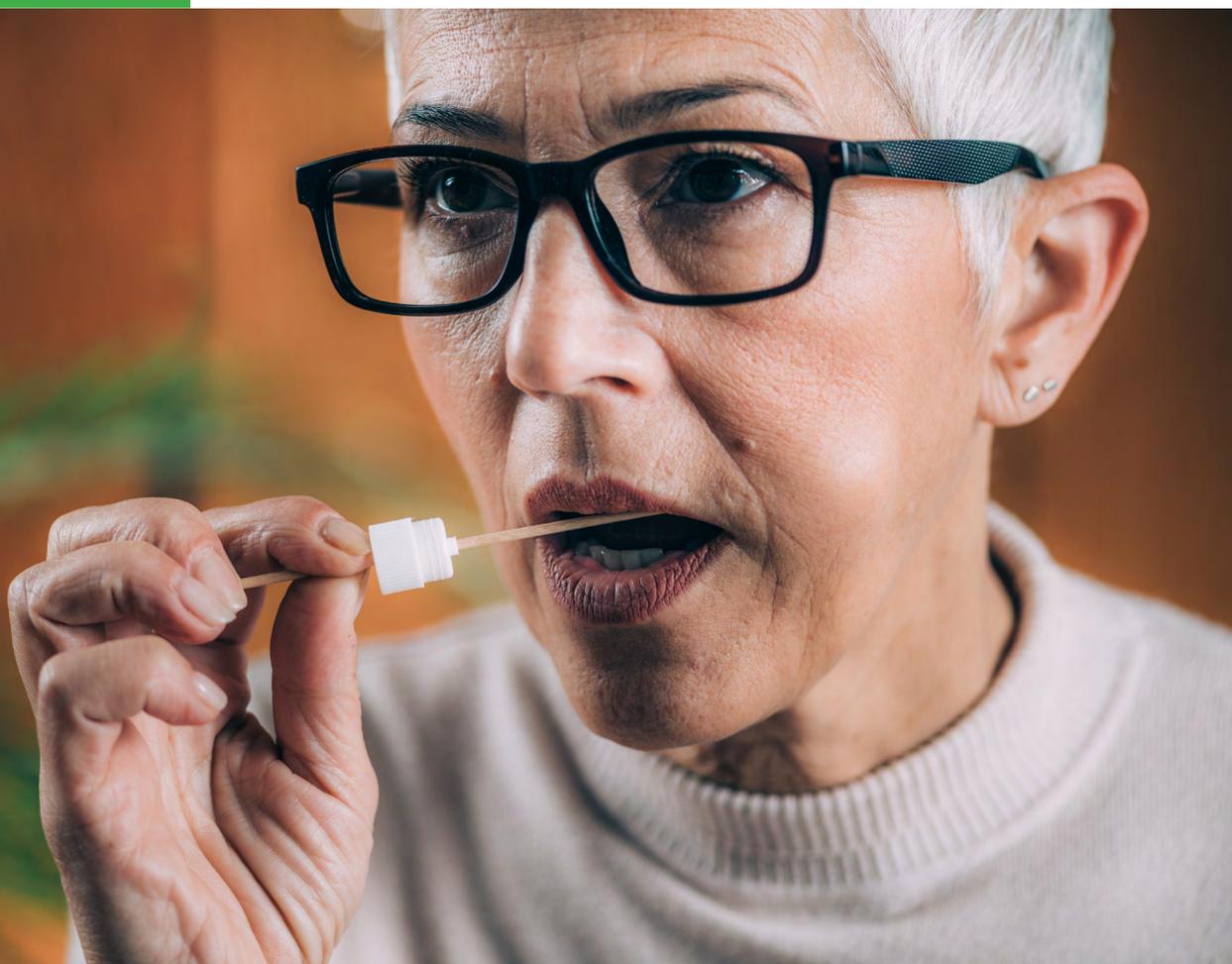


## Comment ça marche ?

Vous pouvez acheter les tests génétiques DAC dans un magasin, mais le plus souvent, l'achat se fait en ligne. Dans tous les cas, vous devez créer un compte sur le site de l'entreprise pour que le processus puisse fonctionner, ce qui implique une collecte de renseignements personnels à votre sujet. Ceux-ci feront partie du dossier de l'entreprise. À cette étape, vous devriez consulter les informations sur les pratiques de l'entreprise en matière de protection des renseignements personnels.

Un test génétique DAC prend la forme d'une trousse qui vous permet de recueillir un échantillon de votre ADN (le plus souvent, un frottis buccal ou un petit volume de salive). Une fois celui-ci obtenu, vous l'envoyez par la poste à l'entreprise qui offre le test.

Celle-ci analyse alors une partie de votre ADN. En se fondant sur des publications scientifiques en génétique et une base de données préexistante, elle prépare vos résultats. Ceux-ci varient en fonction du type de test acheté. La plupart du temps, ils portent sur les prédispositions à des problèmes de santé, la généalogie et les liens de parenté, les caractéristiques personnelles ou une combinaison de ces aspects.



## Prédispositions en matière de santé

Les entreprises fournissent généralement des informations sur votre statut de porteur de maladies génétiques ou sur votre risque estimé de développer certains problèmes de santé.

Certains tests génétiques DAC s'accompagnent aussi de conseils destinés à l'alimentation ou à la perte de poids formulés à partir de l'analyse des résultats.

## Généalogie et liens de parenté

Les tests génétiques DAC peuvent vous donner un aperçu de vos origines ethniques en vous offrant un profil de pourcentages associés à des lieux géographiques précis. Ce profil est fondé sur une base de données et un algorithme propres à chaque entreprise : il peut donc varier.

Certaines entreprises proposent aussi d'utiliser votre ADN pour retracer votre lignée paternelle ou maternelle. Dans certains cas, il est aussi possible de retrouver des membres de votre famille à l'aide d'un test génétique DAC, soit en comparant directement deux ADN (test de paternité, par exemple), soit en examinant les liens avec les autres personnes dans la base de données.



## Caractéristiques personnelles

De plus en plus, les résultats des tests génétiques DAC incluent également des caractéristiques personnelles, soit des faits divers déterminés par les entreprises à partir de votre ADN. Quelques exemples : la probabilité que vous goûtiez l'amertume des brocolis, vos affinités avec des profils de goût pour le vin ou vos habiletés sportives.



Lorsque vos résultats sont prêts, vous y accédez par l'intermédiaire du compte client que vous avez créé au début du processus.

Enfin, dans certains cas, vous pouvez obtenir, sous forme de texte brut, la portion de votre ADN qui a été séquencée.



## Quels sont les enjeux ?

Les tests génétiques DAC sont ludiques et peuvent être utiles, mais plusieurs préoccupations demeurent.

D'une part, la fiabilité des résultats a parfois été critiquée. Les tests génétiques DAC ne sont pas nécessairement homologués ou certifiés par des agences gouvernementales. N'hésitez pas à poser des questions à ce sujet ou à vous informer auprès de sources fiables.

D'autre part, la protection des renseignements personnels est difficile à assurer. C'est à ce sujet que les enjeux sont les plus importants, et ce, à plusieurs titres :

- ▶ **Information donnée** : Si l'information manque sur les renseignements collectés ou inférés à partir de votre ADN, sur l'utilisation prévue et sur les personnes qui y auront accès, il est difficile de donner un consentement éclairé.
- ▶ **Consentement** : Si on vous demande un consentement général, votre niveau contrôle diminue. Par exemple, vous pourriez vouloir refuser que vos renseignements génétiques soient réutilisés pour des fins de recherche.
- ▶ **Impact sur vos proches** : Les résultats sur les prédispositions à des problèmes de santé pourraient concerner vos proches, car les membres d'une famille partagent une bonne partie de leur ADN.
- ▶ **Caractère très sensible de l'ADN** : C'est un renseignement personnel permanent et unique. Il peut aussi révéler d'autres informations à votre sujet (liens de parenté, état de santé, etc.).
- ▶ **Sécurité** : La sécurité des renseignements génétiques dépend des mesures prises par l'entreprise pour préserver leur intégrité et y restreindre l'accès. En cas d'attaque informatique ou d'erreur humaine, ils pourraient être dérobés.
- ▶ **Réutilisation** : Plusieurs entreprises offrent de partager vos résultats avec des chercheurs, mais vous pouvez rarement choisir lesquels. Si vous voulez ensuite retirer votre consentement, il sera difficile d'empêcher un tiers de conserver vos renseignements génétiques.
- ▶ **Anonymisation difficile** : Plusieurs études ont montré qu'il est relativement aisé de réidentifier les renseignements issus de l'ADN.
- ▶ **Destruction non garantie** : Même si vous le demandez, l'entreprise pourrait refuser de détruire vos renseignements. Par ailleurs, en cas de vente ou de faillite, il est difficile d'anticiper le sort des renseignements génétiques détenus.
- ▶ **Accès par les autorités** : Les policiers demandent parfois accès aux banques de renseignements génétiques pour résoudre des enquêtes. Dans ces cas, il peut être possible de vous identifier, mais également d'identifier un membre de votre famille.
- ▶ **Progression technologique rapide** : Les connaissances sur la génétique progressent rapidement, tout comme la technologie. Il est impossible de savoir aujourd'hui ce qu'il sera possible de faire demain grâce à votre ADN.

Toutefois, il faut mentionner qu'une loi fédérale, la [\*\*\*Loi sur la non-discrimination génétique\*\*\*](#), interdit certaines pratiques par rapport à vos renseignements génétiques. Cette loi prévoit que nul ne peut vous obliger à subir un test génétique ou à communiquer les résultats d'un test génétique à des fins de prestation de bien ou de service, ou pour la conclusion ou le maintien d'un contrat ou de ses modalités.

Ainsi, cette loi vous permet de refuser de divulguer les résultats d'un test génétique à un employeur, à un assureur ou à toute autre entreprise qui vous les demanderait comme condition d'obtention d'un bien ou d'un service. Vous gardez la possibilité de révéler ces résultats de façon volontaire, en donnant un consentement écrit valide.



## Comment décider ?

En tenant compte des bénéfices et des risques préalablement cités, voici quelques conseils pour une réflexion approfondie permettant de faire un choix éclairé concernant l'achat d'un test génétique DAC.

- ▶ **Lisez attentivement la politique de confidentialité de l'entreprise.** Celle-ci devrait expliquer, de manière complète et claire, plusieurs aspects du traitement envisagé pour vos informations génétiques, mais aussi pour tout autre renseignement personnel : collecte, utilisation, communication, sécurité, durée de conservation, destruction, etc.
- ▶ **Interrogez-vous sur la confiance que vous accordez à l'entreprise.** Si celle-ci existe aujourd'hui, qu'en sera-t-il dans l'avenir ? Vous lui confierez non seulement des renseignements personnels d'identité, mais aussi votre ADN et, éventuellement, des renseignements de santé.
- ▶ **Pensez à l'implication de votre décision sur les membres de votre famille.** Il est préférable de les consulter au préalable afin de vous assurer que votre démarche leur convient.
- ▶ **Questionnez-vous sur l'éventuel partage de vos renseignements génétiques.** Souhaitez-vous les mettre à la disposition des chercheurs ? Êtes-vous à l'aise avec le fait que des corps de police ou d'autres entreprises puissent éventuellement y accéder ? Interrogez-vous sur votre tolérance au risque. Par exemple, vous avez certainement des attentes par rapport à la confidentialité de vos informations bancaires. Qu'en est-il pour vos renseignements génétiques ?
- ▶ **Discutez avec un professionnel de la santé au préalable.** Si vous avez des interrogations quant à vos prédispositions à certains problèmes de santé, une démarche plus officielle, supervisée par un médecin, peut être préférable à l'achat d'un test génétique DAC.
- ▶ **Réfléchissez à votre droit de ne pas savoir.** En matière de prédispositions à certains problèmes de santé, la plupart des entreprises fournissent des résultats globaux. Vous ne pouvez donc pas sélectionner une maladie particulière pour laquelle vous aimeriez connaître les résultats. Vous apprendrez donc d'un coup des informations qui pourraient vous surprendre et avoir un impact psychologique important. Il est possible que vous – ou votre famille – préfériez les ignorer ou les apprendre par le biais d'un test génétique homologué, commandé par un médecin.

## Quel est le rôle de la Commission ?

Si vous estimez qu'une entreprise fournissant des tests génétiques directement aux consommateurs ne respecte pas ses obligations en vertu de la [Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé](#), vous pouvez **porter plainte à la Commission**. Celle-ci pourra, selon les circonstances, fournir de l'information, faire enquête et recommander ou ordonner toute mesure propre à assurer la protection des renseignements personnels. La Commission peut également faire enquête de sa propre initiative.

Il importe de préciser que la Commission n'a pas le pouvoir d'ordonner à une entreprise de verser des dommages-intérêts ou des compensations. Les interventions de la Commission mènent généralement à l'adoption de pratiques plus respectueuses de la loi.

Si vous êtes une entreprise qui offre des tests génétiques DAC, la Commission vous invite à prendre connaissance de sa [fiche synthèse](#) sur vos obligations en matière de protection des renseignements personnels.





## Des questions ?

Pour joindre la Commission :

### QUÉBEC

Bureau 2.36

525, boulevard René-Lévesque Est

Québec (Québec) G1R 5S9

Téléphone : (418) 528-7741

Télécopieur : (418) 529-3102

### MONTRÉAL

Bureau 900

2045, rue Stanley

Montréal (Québec) H3A 2V4

Téléphone : (514) 873-4196

Télécopieur : (514) 844-6170

### TÉLÉPHONE SANS FRAIS

1 888 528-7741

### COURRIEL

[cai.communications@cai.gouv.qc.ca](mailto:cai.communications@cai.gouv.qc.ca)

### SITE INTERNET

[www.cai.gouv.qc.ca](http://www.cai.gouv.qc.ca)