



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

information des consommateurs et Conseil national de la consommation

Question écrite n° 56022

Texte de la question

M. Patrick Hetzel interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'offre de tests génétiques sur Internet. En effet, un récent rapport de l'OPECST au sujet des progrès de la génétique met en garde contre le recours à des tests génériques proposés en libre accès sur Internet par des sociétés privées étrangères. Cette offre alimente des fantasmes dangereux dont il convient de dénoncer les effets pernicioeux. Ces tests, généralement de susceptibilité, proposent, en dehors de tout cadre juridique, à partir d'un prélèvement dans la cavité buccale effectué par la personne elle-même, de rechercher les mutations génétiques les plus fréquentes. Les résultats sont rendus rapidement, sous forme brute, sans accompagnement médical. L'imprécision et le caractère aléatoire des pronostics, l'absence de prise en compte ces facteurs personnels et environnementaux ont conduit les généticiens français à condamner vigoureusement ces pratiques qu'ils considèrent comme mensongères, faussées et souvent inutilement anxiogènes. Il convient de sensibiliser les citoyens par des campagnes d'information sur les limites à la fiabilité de ces tests et d'insister sur la nécessité de ne jamais s'affranchir de la consultation d'un médecin spécialisé afin d'être pleinement informé des implications et résultats à attendre. L'OPECST recommande la mise en service rapide du site Internet grand public dédié à la génétique décidé par l'Agence de la biomédecine. Il met aussi en garde contre le risque de non-respect de la confidentialité des données médicales confiées à des sociétés privées, ces données pouvant être vendues ou exploitées de manière détournée dans le cadre de contrats d'assurances ou d'embauche. Il souhaite donc connaître les intentions du Gouvernement afin d'endiguer ces dérives très dangereuses liées au développement de l'offre de tests génétiques sur internet depuis l'étranger.

Texte de la réponse

La loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a confié à l'agence de la biomédecine la mission de mettre à disposition du public une information sur l'utilisation des tests génétiques en accès libre et d'élaborer un référentiel permettant d'en évaluer la qualité. Pour répondre à cette mission d'information, l'agence a créé un site internet grand public (www.genetique-medicale.fr) illustrant les activités de génétique qu'elle encadre et le cadre législatif dans lequel elles s'inscrivent. Ce site délivre une information claire et pédagogique aux personnes atteintes de maladies génétiques et plus largement au grand public. Il présente notamment les notions clés pour comprendre la génétique médicale, expose les limites des tests génétiques commerciaux sur Internet, détaille le parcours de soins en France. Il s'appuie notamment sur des vidéos, des infographies, des questions/réponses.

Données clés

Auteur : [M. Patrick Hetzel](#)

Circonscription : Bas-Rhin (7^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 56022

Rubrique : Consommation

Ministère interrogé : Affaires sociales

Ministère attributaire : Affaires sociales, santé et droits des femmes

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [27 mai 2014](#), page 4139

Réponse publiée au JO le : [11 août 2015](#), page 6111