



La commercialisation des tests génétiques

Claire Brunerie

Mémoire de Master 2 Droit privé international et comparé

*Sous la direction de Hugues Fulchiron, Professeur
Directeur du Centre de droit de la famille
Équipe de recherche Louis Josserand*

N° 21

Université Jean Moulin Lyon 3 – Faculté de Droit
Équipe de Droit International Européen et Comparé – EA n° 4185
Lyon – 2019

Le présent ouvrage peut être utilisé, par de courtes citations, pour un usage personnel et non destiné à des fins commerciales.

Il doit être cité comme suit :

Brunerie (Claire). – *La commercialisation des tests génétiques.* – Mémoire de Master 2 Droit privé international et comparé / sous la direction de Hugues Fulchiron, Professeur. – Lyon : Équipe de droit international, européen et comparé, 2019. – 76 p. – (Les Mémoires de l'Équipe de droit international, européen et comparé : n° 21). – Document disponible sur le site web de l'Équipe de droit international, européen et comparé, à l'adresse : <http://ediec.univ-lyon3.fr/publications/les-memoires-de-lequipe-de-droit-international-europeen-et-compare/#c937>. ISSN : 2778-2441

Directrice de publication : Frédérique Ferrand, Professeur des universités, Agrégée de droit privé, Directrice de l'Équipe de Droit International, Européen et Comparé

Réalisation d'édition : Véronique Gervasoni, Responsable administrative de l'EDIEC

Université Jean Moulin Lyon 3 – Faculté de Droit

Équipe de droit international, européen et comparé – EDIEC, EA n° 4185

15 quai Claude Bernard, 69007 Lyon

Adresse postale : Université Jean Moulin Lyon 3 – Faculté de Droit (Quais) – EDIEC

1C avenue des Frères Lumière CS 78242 – 69372 Lyon Cedex 08 | Tél. : ++ 00 / 33 478 787 251

Courriel : ediec@univ-lyon3.fr Web : <http://ediec.univ-lyon3.fr>



La commercialisation des tests génétiques

Claire Brunerie

Mémoire de Master 2 Droit privé international et comparé

*Sous la direction de Hugues Fulchiron, Professeur
Directeur du Centre de droit de la famille
Équipe de recherche Louis Josserand*

N° 21

Université Jean Moulin Lyon 3 – Faculté de Droit
Équipe de Droit International Européen et Comparé – EA n° 4185
Lyon – 2019

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement Monsieur le Professeur Hugues Fulchiron de m'avoir permis d'étudier un sujet aussi passionnant, et du soutien qu'il m'a apporté pour mener à bien cette tâche.

Mes remerciements s'adressent également à Monsieur Ludovic Pailler pour sa bienveillance et ses conseils avisés tout au long de l'année.

Enfin, je tiens à m'adresser à toutes les personnes qui ont participé à la relecture de ce travail.

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ADN	Acide désoxyribonucléique
ADSP	Actualité et dossier en santé publique
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CEDH	Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales
CGV	Conditions générales de vente
CJUE	Cour de justice de l'Union européenne
Comm. EDH	Commission européenne des droits de l'homme
Cour EDH	Cour européenne des droits de l'homme
CPP	Code de procédure pénale
CSP	Code de sécurité publique
DOE	Department of Energy (États-Unis)
DPO	Data Protection Officer
EAL	En accès libre
ESHG	European Society of Human Genetics
FDA	Food and Drug Administration
FNAEG	Fichier national des empreintes génétiques
GAO	Government Accountability Office
HUGO	Human Genome Organisation
ICANN	Internet Corporation for Assigned Names and Numbers
LCEN	Loi pour la confiance dans l'économie numérique
LINC	Laboratoire d'innovation numérique de la CNIL
RGPD	Règlement général sur la protection des données personnelles
RIDC	Revue internationale de droit comparé

SOMMAIRE

PREMIÈRE PARTIE – LE FONDEMENT DE LA COMMERCIALISATION : L'AUTONOMIE FAUSSÉE DE LA PERSONNE CONSENTANTE

CHAPITRE I – LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE AU DÉTRIMENT DE L'ÉTAT

CHAPITRE II – LA PROMOTION DE L'AUTONOMIE AU DÉTRIMENT DE LA LIBERTÉ

DEUXIÈME PARTIE – LES CONSÉQUENCES DE LA COMMERCIALISATION : L'IMPLICATION FORCÉE DES APPARENTÉS NON CONSENTANTS

CHAPITRE I – L'IMPLICATION PAR LE TRAITEMENT ILLICITE DES DONNÉES PERSONNELLES

CHAPITRE II – L'IMPLICATION PAR LE RÉSULTAT DÉTERMINANT DU TEST

INTRODUCTION

« Sans cesse le progrès, roue au double engrenage,
fait marcher quelque chose en écrasant quelqu'un »¹

1. L'enjeu du progrès scientifique. L'ampleur du progrès scientifique, au-delà des avancées qu'il suscite, n'en demeure pas moins redoutable. L'utilisation des avancées scientifiques est parfois à rebours de l'objectif initial. Ainsi, l'équilibre doit être maintenu entre une découverte et l'utilisation qui en est faite. Cette ambivalence se retrouve à travers le séquençage du génome, qui permet l'essor de la connaissance de soi d'un côté, et l'altération de certaines libertés de l'autre. Le juste équilibre est ainsi au cœur des réflexions du droit de la bioéthique et ce, depuis la découverte du séquençage.

2. Historique des tests génétiques. Dès 1944, des scientifiques ont axé leurs études sur la compréhension de l'ADN², défini comme « la molécule support de la transmission génétique héréditaire »³. Neuf ans après, le physicien britannique F. Crick et le biologiste américain J. Watson ont découvert la structure en double hélice de la molécule d'ADN. Elle est composée de quatre bases chimiques appelées nucléotides que sont : l'adénine (A), la thymine (T), la cytosine (C) et la guanine (G). L'ordre d'enchaînement de ces nucléotides, existant sur 3,3 milliards de bases, et réparti sur 23 paires de chromosomes, constitue l'information génétique héréditaire d'un individu. En 1984, des chercheurs réunis à Alta (Utah, États-Unis) par le *Department of Energy* (DOE) ont permis la lecture du génome à travers la technique du séquençage⁴, afin de détecter les mutations génétiques des survivants d'Hiroshima et de Nagasaki. Les divers bénéfices de cette technique ont ensuite profité à la découverte des gènes impliqués dans les maladies génétiques tels l'Alzheimer et divers cancers. Cette découverte, encore incomplète, a favorisé les recherches planétaires organisées sous l'égide du DOP, en 1988 à travers le *Human Genome Organisation* (HUGO), et le *Human Genome Project* (HGP) en 1990. Ce dernier est un programme international ayant pour objectif la détermination de la séquence complète du génome. Le projet réunissait tout un *consortium* d'États dont chacun avait pour mission de séquencer un chromosome⁵. En 1998, *Celera Genomics Inc*, acteur privé, a souhaité concurrencer le secteur public en accélérant les recherches dans l'objectif de revendre les découvertes à différents groupes pharmaceutiques. Indignée, la communauté internationale, pour qui une telle découverte ne pouvait appartenir qu'« au patrimoine de l'humanité »⁶, a octroyé des fonds supplémentaires à la réalisation du projet public. Forts de ce succès, B. Clinton et T. Blair, ont annoncé le décryptage du génome humain en 2000⁷. Environ trois milliards de dollars auront été

¹ V. HUGO, « Voyage de nuit », *Les Contemplations*, Paris, Nelson, 1911, p. 409.

² Acide désoxyribonucléique.

³ Point CNIL, *Les données génétiques*, Paris, La Documentation française, 2017, p. 11.

⁴ D. LE PASLIER, A. BERNOT, « Le Projet Génome Humain : quinze ans d'efforts », *Médecine et science*, 2001, p. 294.

⁵ La France a rejoint le projet en 1998, elle était représentée par le *Genoscope* qui était en charge du séquençage du chromosome 14.

⁶ Art. 1^{er} de la *Déclaration universelle sur le génome humain*, UNESCO, 11 novembre 1997.

⁷ Décryptage imparfait puisque seulement une partie du génome a pu être découverte en 2000. Le projet parviendra à son terme en avril 2003.

nécessaires pour parvenir à ce résultat⁸. Afin de rendre cette innovation accessible, les recherches se sont multipliées au point qu'une baisse significative du prix du séquençage a été observée, passant en deçà de la barre symbolique des 1 000 dollars en 2013.

3. L'émergence de la commercialisation. Cette accessibilité nouvelle a suscité la convoitise de deux acteurs internationaux. L'État a été le premier à s'emparer de cette technique. À titre d'exemple, en 2015, le projet islandais *Code Genetics* a conduit au séquençage du génome de 0,8 % des Islandais volontaires⁹ et, par là-même, a permis l'identification d'un tiers de leurs apparentés¹⁰. Le ministère public s'est servi de cette curiosité pour utiliser les données génétiques à des fins pharmaceutiques. Cette expérience a trouvé un écho favorable en Estonie où les données génétiques de la population sont rassemblées dans des bio-banques, au service de la santé publique. Le bénéfice est tel qu'une vraie « course à la génomique »¹¹ émerge, incontestablement surplombée par la Chine qui a investi près de neuf milliards de dollars dans l'étude du génome¹². L'enjeu est avant tout la connaissance du corps humain à travers la génétique qui permettrait de prévenir les maladies incurables.

En outre, le second acteur convoitant ce « trésor de données »¹³ est le secteur privé en mettant en vente des tests génétiques¹⁴. Cette commercialisation date de 2005 aux États-Unis, et a connu un développement en Europe depuis 2010.

L'émergence de la toile a largement favorisé cette commercialisation à deux égards. Premièrement, son accessibilité et sa célérité ont permis l'élargissement du marché mondial qui n'admet plus de frontière. De chez lui, le consommateur a accès à une multitude de services qu'il peut contracter rapidement. Deuxièmement, Internet a engendré l'apparition des *big data* aussi appelés « données massives »¹⁵. Ces dernières sont définies au niveau européen comme « de gros volumes de différents types de données produites à haute vitesse à partir d'un grand nombre de différents types de sources »¹⁶. Elles permettent, entre autres, de stocker les données que chaque internaute transmet quotidiennement dans la cybersphère. Elles constituent une aubaine pour les entreprises délivrant les tests génétiques EAL en permettant la collecte des données génétiques pour les revendre ensuite de manière

⁸ H. MORIN, « Le génome humain à 1 000 dollars », *Le Monde*, 1^{er} janvier 2013 <https://www.lemonde.fr/idees/article/2013/01/01/le-genome-humain-a-1-000-dollars_1811416_3232.html> (consulté le 16 avril 2019).

⁹ V. LEPETIT, « Bienvenue à Gattaca : on sait tout de l'ADN des Islandais », *Courrier international*, 26 mars 2015 <<https://www.courrierinternational.com/article/genetique-bienvenue-gattaca-sait-tout-de-ladn-des-islandais>> (consulté le 16 avril 2019).

¹⁰ C. ZIMMER, « In Iceland's DNA, New Clues to Disease-Causing Genes », *The New York Times*, 25 mars 2015 <https://www.nytimes.com/2015/03/26/science/in-icelands-dna-clues-to-what-genes-may-cause-disease.html?hp&action=click&pgtype=Homepage&module=mini-moth®ion=top-stories-below&WT.nav=top-stories-below&_r=0> (consulté le 16 avril).

¹¹ H. FULCHIRON (dir), *ADN sans frontière, ADN sans limites ? Comment encadrer la circulation des données génomiques*, Paris, Société de législation comparée, 29 novembre 2018.

¹² Y. VERDO, « En Chine, la génétique à marche forcée », *Les Échos*, 20 février 2019 <<https://www.lesechos.fr/idees-debats/sciences-prospective/en-chine-la-genetique-a-marche-forcee-993358>> (consulté le 13 juin 2019).

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ G. CORNU, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 2018, p. 199.

¹⁵ A. ROUVROY, B. STIEGLER, « Le régime de vérité numérique », *Socio*, n° 4, p. 113-140.

¹⁶ Communication de la Commission au Parlement européen au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions, *Vers une économie de la donnée prospère ?*, COM/2014/0442, Introduction, point 2.

fructueuse. Cette double clientèle fonde la stratégie économique du marché « biface »¹⁷. Ainsi, la revente est utile lorsqu'elle est destinée à des groupes pharmaceutiques qui auront une base de recherches plus importante pour étudier les mutations génétiques de certaines maladies. En effet, l'accès aux données génétiques permet le développement des recherches scientifiques et donne lieu à des résultats prometteurs, comme en témoignent les recherches sur la Maladie de Parkinson¹⁸. Pourtant, la revente est aussi potentiellement dangereuse lorsqu'elle est faite à des banques ou à des assurances. On peut facilement imaginer que la mainmise de ces acteurs privés sur des informations utilisées à mauvais escient, serait à même d'engendrer des discriminations. L'interdiction d'une telle revente a déjà été envisagée, mais elle mettrait en péril la survie des entreprises qui réalisent leur unique bénéfice grâce à elle.

4. L'éventail d'offres proposées. L'étendue des offres proposées sur Internet peut être classée en deux catégories¹⁹. La première permet d'éveiller un instinct social d'ores et déjà nourri par l'idée que la totalité de la vie s'explique par la génétique²⁰. Sont ainsi proposés des tests permettant la connaissance des origines ethniques et familiales²¹, ou encore des sites de rencontres basés sur les caractéristiques génétiques²². La seconde catégorie est davantage centrée sur les prédispositions médicales ou physiques de chaque individu. À titre d'exemple, plusieurs sites proposent de tester les prédispositions médicales d'une personne à une centaine de maladies, lorsque d'autres sites permettent d'analyser la réponse aux médicaments ou autres produits de beauté. Ainsi, la pionnière de ce type de tests est l'entreprise américaine 23andme²³. Après avoir mis sur le marché les tests salivaires dans un intérêt généalogique, elle a inauguré le marché médical en 2009, en créant une campagne d'informations sur la santé des clients et leurs réactions à certains médicaments. Cofinancée par *Google* et *Genentech* (filiale du groupe pharmaceutique Roche), cette entreprise met en exergue l'intérêt grandissant des firmes américaines (GAFAM²⁴) sur le potentiel colossal que suscite le marché de la génomique.

En outre, l'aisance avec laquelle le consommateur utilise ces tests engendre leur rapide prolifération. Il suffit de s'inscrire au sein d'une communauté virtuelle, proposée par un site qui recense tous les participants. Si ces communautés peuvent être qualifiées de réseaux sociaux, elles admettent la particularité d'être fondées sur la génétique. Au sein de la commercialisation des tests, l'individu est à la fois consommateur et utilisateur. Une fois son profil créé, un kit de prélèvement salivaire lui est envoyé, lequel sera transmis à l'entreprise par voie postale. Ainsi, un meilleur accès à ses données de santé²⁵, une connaissance amplifiée

¹⁷ G. CECERE, F. ROCHELANDET, « Modèle d'affaires numériques, données personnelles et sites web », *Revue française de gestion*, 2012/5, n° 224, p. 115-118.

¹⁸ C. LEMKE « 23andMe vend l'intégralité des données génétiques de ses clients au laboratoire GSK et crée la polémique », *L'usine santé*, 10 août 2018 <<https://www.usinenouvelle.com/article/23andme-vend-l-integralite-des-donnees-genetiques-de-ses-clients-au-laboratoire-gsk-et-cree-la-polemique.N729654>> (consulté le 2 janvier 2019).

¹⁹ Fédération française de la génétique humaine (FFGH), *Réflexions et propositions de la Fédération française de génétique humaine en vue de la révision de la Loi relative à la bioéthique*, janvier 2009, p. 18.

²⁰ E. SUPIOT, *Les tests génétiques contribution à une étude juridique*, thèse, préf. H. MUIR WATT, Ch. NOVILLE, PUAM, 2014, p. 127.

²¹ Site *MyHeritage*, <<https://www.myheritage.fr>>.

²² Site *PHEREAMOR Inc*, <<https://www.pheramor.com>>.

²³ Site *23andme* <<https://www.23andme.com>>.

²⁴ *Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft*.

²⁵ E. RIAL-SEBBAG, « Allocution d'ouverture », *RGDM*, n° 42, mars 2012, p. 13.

du domaine médical entraînant davantage d'autonomie²⁶, et une médecine personnalisée dont l'Homme est directement acteur²⁷, sont autant de vertus nouvelles sur lesquelles s'appuient les sociétés pour promouvoir ces tests. Certaines d'entre elles sont d'ailleurs indiscutables. À titre d'exemple, comment prôner le racisme lorsque chaque être humain est originaire de différentes régions du globe ? Il est également mis en avant que savoir d'où l'on vient permet de savoir qui l'on est. Les tests génétiques répondent à ces demandes en se faisant l'économie d'une recherche généalogique particulièrement longue.

5. Les dangers de la commercialisation. Néanmoins, ces tests ne sont pas dénués de danger pour le consommateur. Il s'agit d'abord du risque élevé d'erreurs qui les caractérise²⁸. Dans l'hypothèse d'un résultat juste, il peut révéler une information anxiogène à laquelle le patient, nouvellement client, devra faire face. À supposer qu'il partage le résultat du test avec son médecin, le corps médical est-il prêt au changement de paradigme « d'une recherche basée sur des hypothèses à une recherche basée sur les données »²⁹ ? De cette interrogation, découle le rôle de la Sécurité sociale qui, en conséquence de tels résultats, pourrait voir sa dette s'accroître par la multiplication des examens³⁰. L'argument selon lequel la prévention offerte par les tests pourrait amoindrir les coûts supportés n'est réel que si les tests sont suffisamment fiables, ce qui n'est pas encore le cas. Par ailleurs, ces tests EAL encouragent l'idée erronée que l'intégralité de la vie s'explique par la génétique, lorsque depuis quelques années déjà, la science du génome recule au profit de l'étude de l'épigénétique. De plus, d'un point de vue médical, des questions éthiques ressurgissent à l'heure où les tests EAL pourraient favoriser la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. Poussée à son paroxysme, cette discrimination réveillerait la « science et l'amélioration des lignées »³¹, particulièrement prégnante avec le développement des tests génétiques prénataux aux États-Unis³². Au fur et à mesure de l'avancée scientifique, comment déterminer la frontière entre l'eugénisme individuel et collectif ?

6. La législation interne. Ces dangers ont encouragé les protections nationales, européennes et internationales. À titre d'exemple, la France a développé un encadrement strict, parfois qualifié d'« exceptionnalisme juridique »³³, en n'autorisant les tests génétiques qu'à des fins médicales³⁴. Cette prohibition de la vente est à contre-courant d'une demande individuelle. Une époque paradoxale donc, dans laquelle la circulation des données personnelles a été organisée par des acteurs privés, mais dans un contexte d'interdits et d'ordre public.

7. Les législations internationales et européennes. Le Conseil de l'Europe³⁵ et

²⁶ C.H. HOWARD, J. LATOUR, J. VANDERSCHUREN, P. BORRY, « Définition et enjeux éthiques des tests génétiques offerts en accès libre », *RGDM*, n° 42, mars 2012, p. 18.

²⁷ *Ibidem*.

²⁸ F. TABOULET, E. RIAL-SEBBAG, « Peut-on améliorer la sécurité sanitaire des tests génétiques proposés en ligne ? », *RGDM* n° 42, mars 2012, p. 24.

²⁹ E. RIAL-SEBBAG, « La gouvernance des big data utilisées en santé, un enjeu national et international », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. 28, 2017/3, p. 44.

³⁰ F. TABOULET, E. RIAL-SEBBAG, préc., p. 24.

³¹ J. GAYON, « Comment le problème de l'eugénisme se pose-t-il aujourd'hui ? », *L'homme et la santé*, Paris, Seuil/Cité des Sciences, 1992, p. 290-295.

³² Site CENTOGENE < <https://www.centogene.com/genetic-testing/non-invasive-prenatal-testing.html>>.

³³ Cour de cassation, *Droit et bioéthique* / dir. D. DIBI, 14 février 2019, Paris.

³⁴ Art. 16-10, C. civil.

³⁵ La recommandation n° R (97)5 du Conseil de l'Europe, relative à la protection des données médicales, 13 février 1997, définit les données génétiques comme « toutes données, quel qu'en soit le type, qui concernent les

l'UNESCO³⁶ se sont également saisis du problème. La protection la plus aboutie provient du Règlement général sur la protection des données à caractère personnel³⁷ (RGPD), seul instrument instaurant une protection des données génétiques. Insistant sur la sensibilité de ces dernières, le RGPD leur accorde une protection accrue³⁸, amplement justifiée par l'information qu'elles contiennent, qui est à la fois potentiellement discriminante et pluripersonnelle³⁹. Le règlement définit les données génétiques 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 »⁴⁰. Malgré la confusion entre les données génétiques brutes et l'information génétique qui en résulte, le RGPD leur confère une protection supplémentaire, applicable dans le cadre de la commercialisation. En effet, matériellement, le règlement s'applique aux traitements de « données à caractère personnel automatisé en tout ou en partie »⁴¹. Dès lors que le traitement s'étend à l'espace public, le règlement s'applique⁴². Territorialement, une distinction doit être faite entre les entreprises étrangères à l'Union européenne, majoritaires, et les entreprises européennes, émergentes. L'applicabilité du RGPD est vérifiée à l'article 3-1 pour ces dernières, et à l'article 3-2 a) pour les entreprises étrangères, puisque l'activité de traitement est incontestablement liée à l'offre de services proposée à des personnes concernées dans l'Union.

Ainsi, le RGPD autorise la circulation des données génétiques lorsque le consentement explicite de la personne concernée le permet. Cependant, le règlement semble omettre qu'il n'existe pas une, mais plusieurs personnes concernées en ce que les données génétiques d'une personne sont susceptibles de révéler des informations sur les apparentés. Le gène, en tant que facteur d'hérédité, informe sur les prédispositions communes à une parentèle. Le Groupe de travail rassemblant les représentants de chaque autorité indépendante de protection des données nationales (Groupe de l'« article 29 ») résume cette spécificité en admettant qu'« une des caractéristiques fondamentales des données génétiques consiste à la fois dans le marquage distinctif d'un individu par rapport aux autres, et dans le fait que ces données – et plus précisément, les caractéristiques auxquelles elles se réfèrent – sont partagées structurellement par tous les membres du même groupe biologique ». En somme, lorsque le consommateur souhaite participer à ces tests, il enjoint indirectement toute sa famille.

8. Problèmes. Se confrontent ainsi deux intérêts ; celui du consommateur souhaitant connaître son histoire familiale et ses prédispositions médicales, d'une part, et le droit au

caractères héréditaires d'un individu ou qui sont en rapport avec de tels caractères formant le patrimoine d'un groupe d'individus apparentés » ou alors « toute(s) donnée(s) portant sur l'échange de toute information génétique (gènes) concernant un individu ou une lignée génétique, en rapport avec les aspects quels qu'ils soient, de la santé ou d'une maladie, qu'elle constitue ou non un caractère identifiable ».

³⁶ UNESCO, *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, 16 octobre 2003 : les données génétiques sont définies comme « les informations relatives aux caractéristiques héréditaires des individus, obtenues par l'analyse d'acides nucléiques ou par d'autres analyses scientifiques ».

³⁷ Art. 4 RGPD.

³⁸ Art. 9 RGPD.

³⁹ Point CNIL, *op. cit.*, p. 41.

⁴⁰ Art. 4-13 RGPD.

⁴¹ Art. 2-1 RGPD.

⁴² CJUE, 11 décembre 2014, *František Ryněš c/ Úřad pro ochranu osobních údajů*, aff. C-212/13, ECLI:EU:C:2014:2428, obs. d, 2015, 11.

respect de la vie privée des apparentés d'autre part.

Sera ainsi étudié comment le droit s'adapte à ce nouveau type de commercialisation qui engendre des conséquences insoupçonnables pour une parentèle entière.

La mise en exergue de ces deux intérêts conduit à envisager la vente des tests génétiques sous deux angles. Le premier est relatif à la personne consentante aux bénéfices de tels tests et par là-même, aux dérives qu'ils comportent. En devenant consommateur et en se fournissant auprès de prestataires étrangers, l'individu brave une interdiction étatique au nom de sa propre autonomie. Pourtant, cette dernière ne peut être réelle que si l'individu dispose de toutes les informations nécessaires, ce qui laisse présager une autonomie faussée (Première partie). Par ailleurs, elle devrait être limitée lorsqu'elle contrevient aux droits et libertés des autres. La commercialisation des tests fait ainsi ressortir la question des droits des apparentés concernés (Deuxième partie).

PREMIÈRE PARTIE – LE FONDEMENT DE LA COMMERCIALISATION : L’AUTONOMIE FAUSSÉE DE LA PERSONNE CONSENTANTE

9. Plan. Selon le juriste anthropologue Henry Maine, la société est passée « du statut au contrat »⁴³. Cette expression met en exergue l’importance des volontés individuelles dans les rapports sociaux, auparavant régis par la loi. La commercialisation des tests génétiques en est un parfait exemple ; montrant que l’autonomie rend ineffective la législation nationale (Chapitre 1), force est pourtant de constater qu’elle n’en permet pas forcément la liberté (Chapitre 2).

CHAPITRE I – LA PROMOTION DE L’AUTONOMIE AU DÉTRIMENT DE L’ÉTAT

10. Succès des tests EAL. Chaque année, environ 1 000 tests de paternité sont ordonnés par la justice française alors qu’environ 20 000 consommateurs français ont déjà eu recours à des tests génétiques EAL⁴⁴. Ce succès grandissant, fait l’objet d’une prohibition initiale (Section I) remise en cause par les droits et les libertés individuelles (Section II).

SECTION I – LA PROHIBITION THÉORIQUE DE LA COMMERCIALISATION

11. Plan. En encadrant les tests génétiques aux seules finalités médicales ou enquêtes civiles, le législateur exclut la possibilité d’effectuer ces tests dans un but lucratif. Ce choix finaliste, bien qu’amplement justifié par les risques qu’engendre la commercialisation (I), ne peut, à l’heure actuelle, être mis en œuvre (II).

I – Les fondements de la prohibition

12. Plan. Les lois de bioéthique de 1994 misent sur un équilibre entre l’étude du corps humain et la protection de la personne sur son corps⁴⁵. Celui-ci semble avoir été trouvé par l’encadrement strict de l’utilisation des tests génétiques (A), suivant ainsi l’objectif de protection du corps humain (B).

A – La prohibition des tests génétiques commercialisés

13. La législation interne. L’article 16-10 du Code civil prévoit que « l’examen des caractéristiques génétiques d’une personne ne peut être entrepris qu’à des fins médicales ou de recherche scientifique ». Il est donc déduit *a contrario*, que l’utilisation à d’autres fins, notamment commerciales, n’est pas autorisée. L’article 16-11 du même Code poursuit en affirmant que « l’identification d’une personne par ses empreintes génétiques ne peut être

⁴³ K.I. SCHIMDT, « Henry Maine’s “Modern Law”: From Status to Contract and Back Again? », *American Journal of Comparative Law*, n° 65, 21 avril 2017, p. 145.

⁴⁴ Point CNIL, *op. cit.*, p. 163.

⁴⁵ Loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994 protégeant l’intérêt de la recherche dans le domaine de la santé ; loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 protégeant l’intérêt de la personne au travers de son corps ; loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 protégeant l’intérêt de certaines activités médicales.

cherchée que : 1° dans le cadre de mesures d'enquêtes ou d'instructions diligentées lors d'une procédure judiciaire ; 2° à des fins médicales ou de recherche scientifique ; 3° aux fins d'établir [...] l'identité de personnes décédées ». Au-delà de l'encadrement strict, la législation française prévoit l'habilitation des laboratoires effectuant les tests⁴⁶, et leur contrôle⁴⁷, afin de s'assurer de la qualité des résultats obtenus.

14. Les législations européennes. Aucun consensus n'a été établi au niveau international ou européen sur la possibilité de commercialiser de tels tests. Initialement prévu à cette fin, l'intérêt législatif s'est très tôt porté sur leur utilisation dans le domaine médical⁴⁸. Au niveau communautaire, la directive 98/79/CE relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*, se rapporte uniquement à la qualité et à la sécurité des tests, et non à leurs conditions d'utilisation. L'absence de législation commune résulte de deux facteurs : d'abord, l'apparition des tests sur Internet est récente, surtout en Europe. Ensuite, la disparité des législations nationales complique l'établissement d'une législation unique. À titre d'exemple, l'Allemagne conditionne les tests génétiques au respect de trois critères : il doit s'agir d'un test effectué à des fins médicales, par le biais du corps médical, et avec le consentement explicite de l'intéressé. Néanmoins, la France et l'Allemagne sont seules à régir de la sorte les tests génétiques, puisque la majorité des pays ont ouvert la possibilité d'un test sur Internet. Tel est le cas pour l'Espagne⁴⁹, la Suisse et l'Irlande ; cette dernière accueille même sur son territoire l'une des entreprises les plus importantes dans le secteur de la commercialisation⁵⁰. Malgré une telle disparité des législations, l'EASAC (*European Academies Science Advisory Council*) et la FEAM (*Federation of European Academies of Medicine*) ont, en 2012, émis un avis défavorable à la mise sur le marché des tests génétiques, relatant leurs effets négatifs⁵¹.

15. Les justifications de la prohibition. La prohibition des tests EAL s'explique en général pour plusieurs raisons. Le risque premier est relatif au consommateur. Ainsi, l'absence du corps médical dans l'interprétation des résultats⁵², la validité analytique du test⁵³, leur validité clinique et les conséquences psychologiques qui en résultent, sont autant de causes justifiant l'interdiction. Les résultats du test peuvent s'avérer tout aussi dangereux puisqu'ils rendent visibles des caractéristiques médicales qui pourront faire l'objet d'une potentielle discrimination. Par ailleurs, dans une perspective globale, l'exploitation des résultats permettrait à long terme de ficher la totalité de la population mondiale, puisque chaque résultat comporte une information sur des apparentés. Ce fichage pourrait faire revivre les heures les plus sombres de l'histoire en organisant insidieusement un « eugénisme collectif »⁵⁴. L'intervention étatique est ainsi largement motivée par le fait qu'il s'agit d'une

⁴⁶ Art. 16-12 C. civ.

⁴⁷ Art. L. 1131-5, art. L. 761 CSP.

⁴⁸ En ce sens, voir le Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, 27 novembre 2008 ; la Déclaration universelle sur le génome humain, 11 novembre 1997, et la Convention pour la protection des droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, 4 avril 1997.

⁴⁹ *Ley 14/2007, 3 de julio, de Investigación biomédica.*

⁵⁰ Site *Ancestry* <<https://www.ancestry.fr>>.

⁵¹ EASAC et FEAM, « Direct to consumer genetic testing for health-related purposes in the European Union », juillet 2012 <https://www.feam.eu/wp-content/uploads/EasacFeam_Genetic_TestingJuly2012-2.pdf> (consulté le 6 février 2019).

⁵² H.C. HOWARD, J. LATOUR, J. VANDERSCHUREN, P. BORRY, « Définition et enjeux éthiques des tests génétiques offerts en accès libre », *RGDM*, n° 42, mars 2012, p. 18.

⁵³ *Ibidem.*

⁵⁴ J. PENNEAU, « Corps humain – Bioéthique », *Répertoire de droit civil*, septembre 2012, p. 112.

matière individuelle, concernant le corps humain⁵⁵.

B – La protection du corps humain

16. Les principes protégeant le corps humain. Lorsqu'il est question du gène, il est aussi question d'un « segment d'ADN situé dans le chromosome »⁵⁶. Ainsi, en facilitant leur lecture, les tests génétiques permettent la lecture du corps humain. Les principes régissant le corps devraient donc s'appliquer à la commercialisation⁵⁷. Sans remettre en cause le respect du corps humain, seront successivement étudiées l'inviolabilité (1) et l'extra-patrimonialité (2).

1 – L'inviolabilité constatée

17. Présentation du principe. Le principe d'inviolabilité est défini comme l'interdiction de porter atteinte à l'intégrité du corps d'une personne vivante ou non⁵⁸. À ce titre, l'article 16-2 du Code civil renforce le rôle du juge dans l'application de ce principe en affirmant qu'il est autorisé à « prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte illicite à celui-ci, ou des agissements illicites portant sur ses éléments ou ses produits, y compris après la mort »⁵⁹. Il ne peut y être fait exception que dans deux hypothèses ; soit lorsqu'il s'agit d'un acte médical personnel, soit lorsqu'il s'agit d'un acte médical pour autrui⁶⁰. Dans les deux cas, le consentement de l'intéressé doit être recueilli⁶¹. Les articles R. 1131-1 à R. 1131-20⁶² définissent précisément les finalités médicales auxquelles un examen des caractéristiques génétiques peut être demandé.

18. Application du principe aux tests EAL. Lors de la commercialisation, l'atteinte illicite est confirmée puisque le fait de faire étudier son gène est prohibé. En découlent de ce fait des agissements autorisés par la personne consentante, mais prohibés par le législateur. Les exceptions pourraient s'appliquer seulement s'il était possible de considérer les tests EAL comme un acte médical défini comme « l'acte du médecin »⁶³, en étant « aux prises avec une évolution de ses buts »⁶⁴. Or l'absence du corps médical dans la commercialisation des tests génétiques rend cette exception inapplicable. En ce sens, les entreprises elles-mêmes ne revendiquent pas un acte médical, mais un service. La prohibition des tests au nom de l'inviolabilité du corps humain est ainsi constatée.

2 – L'extra-patrimonialité et l'indisponibilité contestées

19. Éviction de l'indisponibilité. En défenseur de l'inaliénabilité de la personne, le

⁵⁵ M. FABRE-MAGNAN, « Le domaine de l'autonomie personnelle », *D.* 2008. 31.

⁵⁶ D. BUICAN, *Dictionnaire de biologie. Notions essentielles*, Paris, Larousse, 1997, p. 65.

⁵⁷ M. FRANCESCHI, *Droit et marchandisation de la connaissance sur les gènes humains*, Paris, CNRS, 2004, p. 105.

⁵⁸ J.-R. BINET, *Droit de la bioéthique*, Paris, LGDJ, 2017, p. 130.

⁵⁹ Modifié par la loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008, art. 12.

⁶⁰ *Ibid.*

⁶¹ Art. 16-3 C. civ.

⁶² Issu du décret n° 2008-321 du 4 avril 2008.

⁶³ C. COUSIN, *Vers une redéfinition de l'acte médical*, thèse, droit, Université de Rennes 1, 2017, p. 1-30.

⁶⁴ *Ibid.*

Doyen Carbonnier affirmait que le corps humain est hors du commerce⁶⁵. Auparavant, il était fait référence au principe d'indisponibilité. Bien que n'étant pas inscrit dans le Code civil, ce principe a été consacré par la Cour de Cassation à propos de la gestation pour autrui⁶⁶. Néanmoins, il a été remis en cause par le fait qu'il ne permettait pas de répondre aux évolutions scientifiques. À ce titre, les lois de bioéthique de 1994 ont privilégié le principe d'extra-patrimonialité au principe d'indisponibilité, qui n'est finalement qu'un dérivé⁶⁷.

20. Application discutable de l'extra-patrimonialité. À l'appui de l'extra-patrimonialité, l'article 16-1, alinéa 3 du Code civil énonce que « le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial ». L'article 16-5 poursuit en indiquant que « les conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits sont nulles »⁶⁸. Découle donc de ce principe l'interdiction d'une contrepartie en échange de la cession d'une partie du corps et, à ce titre, du gène⁶⁹. Pourtant, le principe de gratuité⁷⁰ n'est pas absolu. Certains auteurs font ressortir l'idée que le principe d'extra-patrimonialité empêche « le profit que le donneur pourrait tirer de ses ressources, et non de l'exploitation, y compris lucrative, de celles-ci par les utilisateurs »⁷¹. À titre d'exemple, le donneur de sang ne reçoit aucune contrepartie financière, mais l'entreprise qui le conserve et le stocke, le revend ensuite à des établissements de santé⁷². Dans le cadre des tests génétiques EAL, la personne ne reçoit aucune contrepartie à l'envoi de son gène. Le résultat de l'analyse constitue la contrepartie au paiement du service. Ainsi, la justification de la prohibition à travers le principe d'extra-patrimonialité est discutable. Néanmoins, ce débat n'est que théorique puisque la prohibition s'avère, en pratique, ineffective.

II – L'ineffectivité de la prohibition

21. Plan. La prohibition entraîne deux sanctions prévues par le Code civil. La première est relative aux entreprises qui vendent les tests. Mais ces dernières étant toutes étrangères, l'application de la sanction s'avère difficile (A). La seconde est relative au consommateur, mais elle semble contestable puisque les publicités de tels tests ne cessent de se déployer sur Internet et à la télévision (B).

A – L'ineffectivité de la sanction envers les entreprises

22. Les fondements de la sanction. L'article 226-25 du Code pénal⁷³ prévoit que « le fait de procéder à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins autres que médicales ou de recherche scientifique [...] est puni d'un an d'emprisonnement et de

⁶⁵ J. CARBONNIER, *Droit civil. Introduction. Les personnes, La famille, l'enfant, le couple*, T. I, Paris, PUF, p. 384.

⁶⁶ Cass. Ass. plén., 31 mai 1991, n° 90-20105.

⁶⁷ M.-X. CATTO, *Le principe d'indisponibilité du corps humain. Limites de l'usage économique du corps*, thèse, université Paris II, 2014, Paris, LGDJ, 2018, p. 21.

⁶⁸ Issu de la loi n° 94-653 du 29 juillet 1994, art. 3, *JORF* 30 juillet 1994.

⁶⁹ B. BEIGNIER, J.-R. BINET, *Droit des personnes et de la famille*, Paris, LGDJ, 2017, p. 222.

⁷⁰ J.-R. BINET, *Droit de la bioéthique*, Paris, LGDJ, 2017, p. 133.

⁷¹ F. BELLIVIER, L. BRUNET, M.-A. HERMITTE, C. LABRUSSE-RIOU, C. NOUVILLE, « Les limitations légales de la recherche génétique et de la commercialisation de ses résultats : le droit français », *RIDC* 2006, p. 291.

⁷² Art. 1^{er} de l'arrêté du 9 mars 2010 relatif au tarif de cession des produits sanguins labiles.

⁷³ Modifié par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, art. 4, *JORF* 7 août 2004.

15 000 euros d’amende ». Afin de garantir la sécurité et la fiabilité de ces tests, le législateur a aussi conditionné les laboratoires à l’obtention d’une agrémentation⁷⁴. Pourtant, les entreprises ne commercialisent pas les tests à des fins médicales et ne soumettent pas non plus les laboratoires à l’agrémentation française. Elles devraient ainsi être sanctionnées.

23. L’inefficacité de la sanction. Néanmoins, leurs sièges et leurs laboratoires se trouvent à l’étranger. La délocalisation empêche ainsi le respect de la législation étatique⁷⁵. De plus, l’impunité des entreprises est renforcée par la clause de non-responsabilité insérée dans leurs conditions générales. Elles prévoient que « l’utilisation et l’adhésion aux Services ADN ne sont pas valides là où la loi l’interdit. (...) N’utilisez pas les Services ADN, si votre utilisation viole toute loi locale, étatique ou nationale applicable. (...) En autorisant les Services ADN, vous déclarez et garantissez que (...) c°) votre utilisation des Services ADN ne viole aucune loi ou réglementation applicable »⁷⁶. Bien que ce type de clauses soit qualifié de clauses abusives, l’entreprise se dédouane de toute responsabilité, celle-ci incombant dès lors au consommateur.

B – L’ignorance d’une sanction par le consommateur

24. Les fondements de la sanction. L’article 226-28-1 du Code pénal affirme que toute personne qui sollicite « l’examen de ses caractéristiques génétiques, ou de celles d’un tiers [...] en dehors des conditions prévues par la loi est punie de 3 750 euros d’amende »⁷⁷. Il est de la compétence des douanes françaises de saisir les kits à l’entrée du territoire français. Pourtant, il n’existe aucune information sur le nombre de saisies, ce qui laisse présager un chiffre faible. Cette impuissance des autorités est marquée par le fait que le kit de prélèvement est envoyé sous forme de simple lettre rendant difficilement repérable l’activité⁷⁸.

25. L’impertinence de la sanction. Ainsi, plus de 20 000 consommateurs⁷⁹ ayant eu recours à ces services sont condamnables. Si un nombre aussi conséquent d’utilisateurs fait appel à ces services, la question est de savoir s’ils peuvent mesurer les conséquences d’une telle interdiction. Alors que « nul n’est censé ignorer la loi », il n’en demeure pas moins que la multitude de publicités qui envahissent Internet ou la télévision ne contribue pas à la connaissance d’une telle sanction. Or nul doute n’existe quant aux faits que les consommateurs sont davantage attirés par les bijoux technologiques que par les textes législatifs. Ce constat est renforcé par l’idée que les sites visent ostensiblement le marché français en ayant un nom de domaine « .fr », un suffixe téléphonique français « +33 », et un site écrit exclusivement en langue française. À ce titre, l’ICANN (*Internet Corporation for Assigned Names and Numbers*) contrôle les acteurs privés établis sur Internet en s’affranchissant totalement des règles nationales⁸⁰. La toile devient dès lors une zone où le

⁷⁴ Art. L. 1131-1-3, art. R. 1131-9 CSP.

⁷⁵ D. BUREAU, H. MUIR WATT, *Droit international privé, T. II, Partie spéciale*, Paris, PUF, 2014, p. 94.

⁷⁶ Conditions de service, *MyHeritage* <<https://www.myheritage.fr>>, rubrique « Admissibilité » (consulté le 3 février 2019).

⁷⁷ Art. 6 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011.

⁷⁸ E. SUPLOT, « Le consommateur de tests génétiques : un patient avisé ou berné ? », *Rev. contrats*, n° 2009/4, p. 1574.

⁷⁹ Point CNIL, *op. cit.*, p. 163.

⁸⁰ H. KLEIN, « ICANN et la gouvernance d’Internet », *Les Cahiers du numérique*, 2002, vol. 3, p. 94.

droit national ne s'applique plus.

26. La remise en cause de la prohibition en général. Globalement, l'ineffectivité de la législation questionne son bien-fondé. Le Doyen Carbonnier arguait que l'inapplication de loi provient du fait qu'elle ne serait « plus comprise dans la masse »⁸¹. La commercialisation trouve ainsi son fondement ailleurs, notamment à travers les volontés individuelles.

SECTION II – LA JUSTIFICATION EMPIRIQUE DE LA COMMERCIALISATION

27. La place des droits et libertés de l'individu. L'individu occupe une place de plus en plus importante au sein de la société à travers ses droits et libertés. La Cour européenne des droits de l'Homme (Cour EDH) a permis l'émancipation de l'individu par rapport à l'État. Ainsi, il est possible de justifier la commercialisation à travers deux principes prétoriens que sont l'autonomie personnelle, engendrant le principe de libre disposition de son corps (I), et l'épanouissement personnel qui permettrait le libre accès à son information génétique (II).

I – L'autonomie personnelle et la libre disposition de son corps

28. Plan. Avant d'étudier l'incidence de l'autonomie personnelle sur la commercialisation (B), un aperçu du concept s'impose (A).

A – Le concept d'autonomie personnelle en général

29. Un concept ancien. La Commission européenne des droits de l'Homme a permis l'émergence du concept d'autonomie personnelle. Dans l'affaire *Brüggeman et Scheuten c/ RFA*⁸², la Commission affirmait que « le droit au respect de la vie privée assure à l'individu un domaine dans lequel il peut poursuivre librement le développement et l'accomplissement de sa personnalité ». En 1981, dans l'affaire *X c/ RFA*, la Commission ajoutait que « certaines personnes peuvent ressentir le besoin d'exprimer leur personnalité par la manière dont elles décident de disposer de leur corps »⁸³. C'est ainsi aux individus qu'intervient le choix, ou non, de faire ce qu'ils veulent avec leur corps.

30. Un concept primordial. La Cour EDH a repris le flambeau en consacrant explicitement la notion dans l'arrêt *Pretty c/ Royaume Uni*⁸⁴. Au travers du droit au respect de la vie privée, la Cour définit l'autonomie personnelle comme « la faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend », susceptible d'inclure « la possibilité de s'adonner à des activités perçues comme étant de nature physiquement ou moralement dommageables ou dangereuses pour la personne »⁸⁵. La Cour, dans l'affaire *K.A. et A.D.*, conforte cette définition en consacrant le droit pour chacun de « mener sa vie comme il l'entend, y compris en se mettant physiquement ou moralement en danger »⁸⁶. Ce principe empêche donc une quelconque ingérence de l'État dans la sphère privée, sous peine que celle-ci ne soit qualifiée

⁸¹ J. CARBONNIER, « Effectivité et ineffectivité de la règle de droit », *L'Année sociologique*, vol. 9, 1940/1948, p. 7.

⁸² Comm. EDH, Rapport du 12 juillet 1977, § 55, aff. *Brüggeman et Scheuten c/ RFA*, 19 mai 1976, n° 6959/75.

⁸³ Comm. EDH, 10 mars 1981, *X c/ RFA*, n° 8741/79, § 45.

⁸⁴ Cour EDH, 29 avril 2002, *Pretty c/ RU*, n° 2346/02, § 62, *AJDA* 2003. 1383, note LE BAUT-FERRARESE ; *Defr.* 2002. 1131, note MALAURIE ; *RTDCiv.* 2002. 482, chr. HAUSER.

⁸⁵ *Ibid.*

⁸⁶ Cour EDH, 17 février 2005, *K.A. et A.D. c/ Belgique*, n°s 42758/98 et 45558/99.

d'action paternaliste⁸⁷. La faculté pour chacun de mener sa vie comme il l'entend légitime ainsi la commercialisation.

B – L'application de l'autonomie personnelle aux tests génétiques

31. L'importance du matériel génétique dans l'autonomie personnelle. L'autonomie personnelle permettrait la justification empirique de la commercialisation. Cette idée est renforcée par la place que les juges de Strasbourg octroient au patrimoine génétique de l'individu. En ce sens, dans l'affaire *Parillo c/ Italie*, les juges affirment que « le patrimoine génétique d'un individu représente une partie constitutive de la personne et de son identité biologique »⁸⁸. Même si les faits ne concernent pas spécifiquement les tests EAL, l'arrêt permet d'envisager le matériel génétique comme partie intégrante de la sphère privée de chacun. Au titre de l'autonomie personnelle, quelles limites pourrait-il y avoir à l'exploitation de son identité biologique ? L'individu mène sa vie comme il l'entend, même s'il décide d'exposer ses caractéristiques génétiques à la connaissance de tous.

32. La critique de la législation française. La loi française est alors vue comme une intervention législative qui empêcherait l'individu de disposer de son identité biologique. Cette intervention a été qualifiée par une partie de la doctrine d'action paternaliste⁸⁹. L'autonomie personnelle remet en cause l'interdiction de tels tests en France. L'objectif des lois bioéthiques, et de la bioéthique en général, est de défendre l'intégrité de la personne contre elle-même, alors même que l'orientation est davantage tournée vers l'individualisme⁹⁰. Ce courant, caractérisé par l'autonomie personnelle, se traduit également par l'épanouissement personnel et le libre accès à l'information génétique.

II – L'épanouissement personnel et le libre accès à l'information génétique

33. Définitions. L'épanouissement personnel se caractérise par le fait que « l'individu doit avoir le choix de vie qui lui correspond »⁹¹. À ce titre, l'accès à l'information génétique proposé par les tests EAL répond aux besoins que l'individu peut avoir de se connaître lui-même⁹². Il est fait référence à l'information génétique secondaire caractérisée par « un renseignement nettement lié à la personne qui l'identifie »⁹³. Ainsi, l'épanouissement personnel se définit aussi bien par l'accès à l'information génétique médicale (A) que par l'accès à l'information génétique sociale (B).

A – L'information génétique médicale

34. Définition. Afin de s'adapter à l'éventail d'offres sur Internet, il sera retenu une définition large de l'information médicale. À titre d'exemple, les prédispositions à certaines

⁸⁷ M. FABRE-MAGNAN, « Le domaine de l'autonomie personnelle », *D.* 2008. 31.

⁸⁸ Cour EDH, 27 août 2015, *Parrillo c/ Italie*, n° 46470/11, § 158.

⁸⁹ M. FABRE-MAGNAN Muriel, *op. cit.*

⁹⁰ D. BUREAU, H. MUIR WATT, *Droit international privé*, T. II, *Partie spéciale*, Paris, PUF, 2014, p. 94.

⁹¹ Y. GUENZOU, « Remarques sur l'épanouissement personnel en droit français de la famille », *Rev. internationale interdisciplinaire*, 2017, n° 1 <<https://journals.openedition.org/droitcultures/4042>> (consulté le 2 mai 2019).

⁹² Il sera fait question ici de l'information génétique secondaire, la principale étant réservée au matériel génétique.

⁹³ L. CADIET, « La notion d'information génétique en droit français », in *La génétique humaine : de l'information à l'informatisation*, Journées de Montréal, printemps 1991, org. CDRP et CRJO, dir. B.-M. KNOPPERS, 1992, p. 48.

maladies ou la réaction à certains médicaments seront considérées comme telle. Dans le cadre de la commercialisation, l'accès à l'information génétique médicale est mis en lumière par deux arguments⁹⁴.

35. Le paradoxe du droit au respect de la vie privée. Le premier argument, quelque peu paradoxal, est relatif à la protection de la vie privée des individus. Est mise en exergue l'absence du corps médical qui préserverait l'individu d'une immixtion extérieure. D'après les sites, le recours au médecin peut être perçu comme une intrusion dans la sphère privée. Néanmoins, si l'absence du corps médical est une certitude, la présence d'autres acteurs comme les assurances, reste insidieuse. Ainsi, l'accès à l'information génétique médicale sous couvert du droit au respect de la vie privée nous semble être discutable.

36. L'autonomie du consommateur. Les slogans publicitaires « *What can your DNA say about your health?* »⁹⁵ ou « Nous analysons votre ADN afin de découvrir ce qu'il nous dit sur votre santé [...], réponse aux médicaments, beauté de la peau, *fitness* [...] »⁹⁶ sont autant de preuves que l'autonomie de l'individu est mise en lumière au sein de la commercialisation. Le fait de jouer un rôle actif sur sa propre santé favoriserait la prise de conscience des risques qui pèsent sur soi, et par là-même, inciterait davantage à changer son mode de vie⁹⁷.

37. En ce sens, les tests génétiques participent à la médecine des 4 « p », initiée par Leroy Hood, et promue comme la médecine d'une nouvelle ère. Elle répond aux exigences d'une médecine participative, prédictive, préventive et personnalisée. En effet, par la détection de mutations génétiques, les tests permettent une médecine prédictive⁹⁸. Leur visée participative n'est plus à démontrer puisque c'est l'individu qui choisit d'utiliser, ou non, le test. Bien que contestable quant à leur véracité scientifique, l'objectif des tests est de prévenir certaines maladies⁹⁹. En outre, n'est-il pas consacré le droit à toute personne d'être informée sur son état de santé¹⁰⁰ ? Sans considérer les tests EAL comme un acte médical, ils révèlent tout de même des informations importantes sur l'état de santé futur du consommateur.

Ce courant s'inscrit dans la continuité de l'histoire de la médecine qui révèle que l'autonomie du patient n'a cessé d'augmenter au xx^e siècle¹⁰¹. Il y a eu un passage du « paternalisme médical », dans lequel le médecin avait une place importante, à la médecine personnalisée dans laquelle le médecin n'a sa place que dans un objectif curatif, le diagnostic ayant partiellement été fait par l'individu lui-même¹⁰². L'autonomie est telle qu'aujourd'hui, le patient est devenu client. Libre à lui, par la suite, de recouvrer son statut de patient en

⁹⁴ E. SUPLOT, *op. cit.*, p. 127.

⁹⁵ Site *23andme* <<https://www.23andme.com>> (consulté le 6 février 2019).

⁹⁶ Site *Geneticconcept* <<https://geneticconcept.com/fr/index.html>> (consulté le 6 février 2019).

⁹⁷ C.H. HOWARD, J. LATOUR, J. VANDERSCHURN, P. BORRY, « Définition et enjeux éthiques des tests génétiques offerts en accès libre », *RGDM* 2012, n° 42, p. 18.

⁹⁸ Signifie que chaque individu présente un risque différent de développer une maladie indépendamment du poids des facteurs environnementaux.

⁹⁹ H. FULCHIRON (dir.), « ADN sans frontière, ADN sans limites ? Comment encadrer la circulation des données génomiques » Paris, 29 novembre 2018. Laurent VERMONT définissait la médecine personnalisée comme une intervention médicale en fonction des caractéristiques génétiques de chaque individu.

¹⁰⁰ Art. L. 1111-2 CSP.

¹⁰¹ A. KLEIN, « Contribution à l'histoire du "patient" contemporain », *Histoire, médecine et santé* 2012 <<https://journals.openedition.org/hms/230-quotations>> (consulté le 3 mai 2019).

¹⁰² H. DURUZ, « Du paternalisme médical à la médecine personnalisée », *Rev. médicale suisse*, 25 mai 2016, p. 1072.

consultant son médecin.

En somme, la commercialisation se justifie à travers le droit à l'accès à son information génétique médicale, complété par le droit à l'accès à son information génétique sociale.

B – L'information génétique sociale

38. Le besoin de connaître ses origines. « Étonnez-vous. Dévoilez vos origines ethniques et trouvez de nouveaux parents avec notre test ADN »¹⁰³; « Des millions d'histoire. À vous de trouver la vôtre »¹⁰⁴, telles sont les affiches publicitaires brandies par les divers sites qui érigent la connaissance de ses origines en épanouissement personnel¹⁰⁵. Ce dernier est nourri par une quête toujours plus grande des individus à connaître leurs origines familiales et ethniques, puisque savoir d'où l'on vient aide à savoir où l'on va¹⁰⁶. C'est sans doute ce qui explique l'intérêt de 7 Français sur 10 pour la généalogie¹⁰⁷. En outre, cette connaissance semble primordiale à l'heure de l'ouverture aux nouvelles méthodes de procréation impliquant l'anonymat des géniteurs¹⁰⁸. En facilitant l'accès à ses origines, les tests génétiques EAL répondent à ce besoin grandissant tout en bafouant le droit au secret. En effet, les personnes profitant de cette expérience l'ont fait de leur plein gré, contrairement aux parents biologiques découverts grâce à ces sites. À travers l'analyse du gène, l'entreprise détecte les correspondances qu'il peut y avoir avec un autre utilisateur¹⁰⁹ et, ainsi, rapproche plusieurs membres d'une même famille avec lesquels il sera possible de converser par le biais d'une messagerie. Est également comparé le gène d'un utilisateur avec une ethnie. En cela, les tests génétiques vont au-delà de la recherche généalogique, ce qui reste un atout considérable dans l'épanouissement personnel d'un individu.

39. Le droit de connaître ses origines ? Plus qu'un besoin, il est fait référence à la question de savoir si la connaissance de ses origines est un droit au titre de l'épanouissement personnel ? Précision faite qu'il est ici évoqué le droit de connaître ses origines, et non son ascendance génétique, en ce que les sites permettent d'englober une grande partie des « éléments constitutifs de l'histoire personnelle d'un individu »¹¹⁰. Le droit international s'est emparé de ce besoin à travers les mécanismes de *soft law*, telle la Convention de New York sur les droits de l'enfant, du 20 novembre 1989, dont l'article 7, alinéa 1, dispose que l'enfant a « dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents ». Dans le même sens, la Convention de La Haye, du 29 mai 1993, en son article 30, oblige les autorités à veiller « à conserver les informations qu'elles détiennent sur les origines de l'enfant, notamment celles relatives à l'identité de sa mère et de son père [biologiques], ainsi que les données sur le passé

¹⁰³ Site *MyHeritage* <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 4 avril 2019).

¹⁰⁴ Site *Ancestry* <<https://www.ancestry.fr>> (consulté le 30 avril 2019).

¹⁰⁵ Ph. MALAURIE, « La Cour européenne des droits de l'Homme et le « Droit » de connaître ses origines – L'affaire *Odièvre c/ France* », *JCP G*, n° 13, 26 mars 2003.

¹⁰⁶ D. LAURU, « Le secret des origines », *Enfances & Psy*, vol. 39, n° 2, 2008, p. 97-105.

¹⁰⁷ C. ROLLOT, « Généalogie : grâce au numérique et à l'ADN, les Français se prennent de passion pour leurs origines », *Le Monde*, 15 mars 2019 <https://www.lemonde.fr/m-perso/article/2019/03/15/genealogie-une-passion-francaise_5436238_4497916.html> (consulté le 16 mars 2019).

¹⁰⁸ P. JOUANNET, « Procréation par don de gamètes et accès aux origines », *LPA*, n° 109, 31 mai 2018, p. 6.

¹⁰⁹ Dans le reportage de *France 2*, Complément d'enquête « ADN pour tous : miracle ou cauchemar ? ADN : la foire aux tests », une personne retrouve sa mère en ayant eu un contact avec sa sœur biologique, elle aussi inscrite sur le site.

¹¹⁰ H. FULCHIRON, « Les actions du préteur : la Cour de cassation, l'article 8 de la Convention EDH et le droit à la reconnaissance de son ascendance génétique », *D.* 2015. 1070.

médical de l'enfant et de sa famille ». Sans consacrer un droit, les instruments internationaux ont recherché l'équilibre entre la connaissance et le droit au secret.

En France, comme dans la plupart des pays occidentaux, l'accès aux origines est sans effet sur l'état civil et la filiation ; il ne fait naître ni droit, ni obligation au profit ou à la charge de quiconque¹¹¹. La législation interne a été qualifiée de pays hostile à la consécration du droit à la connaissance de ses origines¹¹². Pourtant, de nombreuses lois sont intervenues pour essayer de parvenir à un équilibre, en vain. Ces changements législatifs ont reflété l'instabilité plus qu'ils n'ont servi¹¹³. La loi du 29 juillet 1994 a consacré aux donneurs de vie un droit au secret et à l'anonymat. Par la loi du 5 juillet 1996, le législateur apporte davantage de limites à l'interdiction en ce qui concerne l'adoption plénière. Bien que paradoxale à certains égards¹¹⁴, la loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et des pupilles de l'État affirme l'importance pour les individus de connaître leurs origines sans ériger ce besoin en droit. En outre, la loi prévoit le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles qui a pour objectif d'aider les personnes adoptées et les pupilles de l'État à accéder à leurs origines, accès qui reste tout de même dépendant de la volonté des parents biologiques. Toutefois, un tournant semble avoir eu lieu dans un arrêt de la 1^{ère} chambre civile, du 13 novembre 2014¹¹⁵ avec l'affirmation du droit à la reconnaissance de son ascendance génétique, qui « constitue une pierre angulaire de l'identité personnelle des individus »¹¹⁶.

Aux Pays-Bas ou au Portugal, la connaissance de ses origines est un droit légitimé par le principe de dignité et le développement personnel. La Cour EDH s'en est inspirée en consacrant un droit à tout individu à connaître ses origines. Elle l'a indirectement fait dans un arrêt du 26 mai 1994¹¹⁷ pour le consacrer pleinement dans l'affaire *Odièvre c/ France*¹¹⁸. Elle s'appuie, entre autres, sur l'épanouissement personnel et le droit au respect de la vie privée. À titre d'exemple, en 2006, les juges de Strasbourg ont permis à un enfant de demander le prélèvement ADN sur le cadavre de son père biologique prétendu, en vue d'établir la vérité alors que la famille du défunt s'y opposait¹¹⁹. La Cour EDH a ainsi fait prévaloir l'intérêt de l'enfant sur celui du respect du corps humain¹²⁰. La création prétorienne se poursuit à travers l'arrêt *Mandet c/ France*¹²¹, dans lequel la Cour affirme que l'intérêt supérieur de l'enfant est de connaître la vérité sur sa filiation biologique, même s'il a, depuis lors, noué des liens particulièrement forts avec une autre personne. En somme, le courant jurisprudentiel s'inscrit dans un besoin sociétal d'une connaissance toujours plus poussée de soi. En répondant à ce besoin érigé en droit, les tests génétiques EAL se justifient pleinement, et ce, malgré la prohibition initiale.

¹¹¹ Art. L. 147-7 CASF.

¹¹² V. CHIU, « Le secret des origines en droit constitutionnel des États de l'Europe occidentale : vers l'émergence d'un droit de connaître ses origines ? », *RIDC* 2014, n° 1, vol. 66, p. 67-97.

¹¹³ Ph. Malaurie, « La Cour européenne des droits de l'Homme et le « droit » de connaître ses origines – L'affaire *Odièvre c/ France* », préc.

¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹⁵ Cass. 1^{re} civ., 13 novembre 2014, n° 13-21.018.

¹¹⁶ H. FULCHIRON, « Les actions du préteur : la Cour de cassation, l'article 8 de la Convention EDH et le droit à la reconnaissance de son ascendance génétique », *D.* 2015. 1070.

¹¹⁷ Cour EDH, 26 mai 1994, *Keegan c/ Irlande*, n° 16969/90, *AJDA* 1994, chr. J.-F. FLAUSS.

¹¹⁸ Cour EDH, 13 février 2003, *Odièvre c/ France*, n° 42326/98, *JCP* 2003, note A. GOUTTENOIRE-CORNUT et F. SUDRE.

¹¹⁹ Cour EDH, 13 juillet 2006, *Jäggi c/ Suisse*, n° 58757/00, *RTDCiv.* 2006. 727, obs. MARGUENAUD.

¹²⁰ V. CHIU, « Le secret des origines en droit constitutionnel des États de l'Europe occidentale : vers l'émergence d'un droit de connaître ses origines ? », préc.

¹²¹ Cour EDH, 14 janvier 2016, *Mandet c/ France*, n° 30955/12, *RTDCiv.* 2016, 331, obs. J. HAUSER.

CONCLUSION DU CHAPITRE I

40. De l'interdiction à l'autonomie. Aucun fondement législatif français ne permet de justifier la commercialisation. À travers les risques qu'engendrent les tests EAL, le législateur a préféré interdire leur utilisation. Néanmoins, cette prohibition n'est que théorique puisque les sanctions ne peuvent être appliquées. Ainsi, les fondements de la commercialisation se retrouvent à travers les droits de l'individu. Au nom de l'autonomie personnelle, il est dès lors possible de disposer librement de son corps et d'avoir accès à ses informations génétiques.

41. Critiques. Cependant, si l'interdiction en elle-même est aujourd'hui remise en cause, il n'en va pas de même pour l'intervention du législateur sur cette question, puisque la commercialisation des tests englobe un intérêt interindividuel en ce que les ascendants et les descendants sont directement impactés. De plus, l'autonomie promulguée au rang suprême reste limitée à l'heure où la puissance étatique a cédé le pas aux acteurs privés.

CHAPITRE II – LA PROMOTION DE L’AUTONOMIE AU DÉTRIMENT DE LA LIBERTÉ

42. Définition. Dans le cadre de ce chapitre, il est fait référence à l’autonomie de la volonté définie comme « la théorie fondamentale selon laquelle la volonté de l’homme (face à celle du législateur) est apte à se donner sa propre loi, d’où positivement pour l’individu, la liberté de contracter ou de ne pas contracter »¹²². Or, si l’autonomie de la volonté constitue une forme de liberté, il n’en demeure pas moins qu’aujourd’hui, le défaut de l’information (section I) n’est pas en mesure de garantir « la qualité et l’intégrité du consentement »¹²³ (section II).

SECTION I – LE CARACTÈRE MANIPULÉ DE L’INFORMATION

43. Plan. Avant de conclure le contrat, deux types d’informations sont connus du consommateur. Le premier est relatif à la publicité qui, dans le cadre des tests EAL, est erronée (I). Le deuxième est relatif à l’information inscrite dans les conditions générales et les politiques de confidentialité. Paradoxalement, ces documents contiennent des informations importantes, mais davantage occultées (II).

I – L’information publicitaire erronée

44. Définition de la publicité. Dans un premier temps¹²⁴, il existe une définition restrictive de la publicité, considérée comme un outil de promotion. La directive européenne n° 2006/114/CE va en ce sens en définissant la publicité comme « toute forme de communication faite dans le cadre d’une activité commerciale, industrielle, artisanale ou libérale dans le but de promouvoir la fourniture de biens ou de services »¹²⁵. Dans un second temps, la jurisprudence admet une approche plus large de cette notion en insistant sur sa finalité informative. À ce titre, elle est définie comme « un moyen d’information destiné à permettre au client potentiel de se faire une opinion sur les caractéristiques des biens ou services qui lui sont proposés »¹²⁶. Ainsi, la publicité correspond à l’information promue par les entreprises et permet au prospect de se forger une opinion. Dans le cadre de la commercialisation des tests génétiques, il s’agirait donc de messages publicitaires vantant la fiabilité des tests à travers leur validité et leur intérêt.

45. Définition de la publicité trompeuse. La publicité trompeuse est envisagée aux articles L. 121-1 et suivants du Code de la consommation transposant la directive n° 2005/29/CE du 11 mai 2005. La publicité fait partie intégrante des pratiques commerciales

¹²² G. CORNU, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 2018, p. 107.

¹²³ E. BAZIN, « Il appartient au vendeur professionnel de matériau acquis par un acheteur profane de respecter son obligation précontractuelle d’information », *JCP G*, n° 48, 30 novembre 2005, II.

¹²⁴ L. ARCELIN, « Fasc. 792. Synthèse Publicité – Supports publicitaires », *JurisClasseur Concurrence Consommation*, 1^{er} septembre 2016.

¹²⁵ Art. 2 a), directive n° 2006/114/CE du Parlement européen et du Conseil du 12 décembre 2006 en matière de publicité trompeuse et de publicité comparative, *JOUE* n° 372 du 27 décembre 2006.

¹²⁶ Cass. crim., 23 mars 1994, *Bull. Crim.* 1994, n° 114 ; Cass. crim., 14 oct. 1998, *Bull. Crim.* 1998, n° 262 ; *JCP G* 1999. II. 10066, note Ph. CONTE.

des entreprises¹²⁷. La CJUE, dans un arrêt du 19 septembre 2013¹²⁸, considère qu'une pratique commerciale est trompeuse lorsqu'elle amène le consommateur moyen à prendre une décision qu'il n'aurait pas forcément choisie s'il avait eu connaissance de la réalité. L'article L. 121-2, 2° confirme cette caractéristique en admettant que, « lorsqu'elle repose sur des allégations, indications ou présentations fausses ou de nature à induire en erreur », sur « les propriétés et les résultats attendus de son utilisation », la pratique est trompeuse. Ainsi, en ayant connaissance de la validité contestée (A) et de l'utilité contestable des tests ADN (B), le consommateur aurait, peut-être, pris une autre décision.

A – La validité contestée des tests

46. La validité clinique du test. La validité clinique des tests génétiques se rapporte à « une mesure de précision avec laquelle un test identifie une affection clinique ou une prédisposition à une affection clinique. Elle est définie en termes de spécificité, de sensibilité et de valeur prédictive sur le plan clinique »¹²⁹. Or l'objectif des tests ADN est de rechercher, par le biais du séquençage, des anomalies soit sur la molécule d'ADN elle-même, soit concernant le nombre et/ou la forme des chromosomes. Il est dès lors admis que les tests ADN sont particulièrement sensibles pour la détection des maladies monogéniques (maladies qui ont pour cause une ou plusieurs anomalies affectant un gène, telle la mucoviscidose ou la maladie de Huntington¹³⁰). À l'inverse, ils sont incertains concernant les maladies multifactorielles qui dépendent aussi bien du génome que de l'environnement dans lequel il évolue. Néanmoins, certains sites tel *GenetiConcept*, proposent la détection de prédisposition génétique à plus de 100 maladies, sans différencier les monogéniques des multifactorielles. Par ailleurs, une étude du *US Government Accountability Office (GAO)*¹³¹ relève que la valeur prédictive des tests n'est valable que pour la population sur laquelle elle a été établie¹³². Or les entreprises *23andme* et *GenetiConcept* n'ont entrepris qu'une étude sur la population européenne, rendant dès lors discutable la valeur prédictive pour les autres populations¹³³. Le constat qui a été fait sur la validité clinique du test est en contradiction avec les spots publicitaires qui défilent¹³⁴. Les tests ADN, contrairement à ce qu'ils affirment¹³⁵, n'apportent

¹²⁷ Art. 2, directive n° 2005/29/CE du Parlement européen et du Conseil du 11 mai 2005 relative aux pratiques commerciales déloyales des entreprises vis-à-vis des consommateurs dans le marché intérieur et modifiant la directive n° 84/450/CEE du Conseil et les directives n° 97/7/CE, 98/27/CE et n° 2002/65/CE du Parlement européen et du Conseil et le règlement (CE) n° 2006/2004 du Parlement européen et du Conseil (*JOUE* n° 149 du 11 juin 2005).

¹²⁸ CJUE, 1^{re} ch., 19 septembre 2013, *CHS Tour Service GmbH*, aff. C-435/11, D. 2013. 2835, note K. JAKOULOFF.

¹²⁹ *Rapport explicatif du Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales*, point 49.

¹³⁰ *Ibid.*

¹³¹ G. KUTZ, « Direct-to-consumer genetic tests; misleading Test results are further complicated by deceptive marketing and other questionable practices », *GAO* 22 juillet 2010.

¹³² E. SUPLOT, *op. cit.*, p. 127.

¹³³ *Ibid.*, p. 152.

¹³⁴ *Déclaration du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies relatives à la publicité pour les tests génétiques sur l'Internet*, 24 février 2003, IP/03/273.

¹³⁵ Sur le site *23andme*, une page entière est dédiée aux mutations des gènes héréditaires concernant le cancer, lorsque ce dernier est en partie causé par de multiples facteurs que constituent les modes alimentaires, les modes de vie, le stress <<https://www.23andme.com/brca/>> (consulté le 10 mai 2019) ; sur le site *DeltaGene*, il est indiqué « Modern disease prognosis is based on detecting the genetic predisposition of patients to diseases by analysing personalized genetic risk markers » <<http://www.deltagene.eu/home>> (consulté le 10 mai 2019) ; sur *Ibdna* est indiqué « Your DNA Testing Specialist » <<https://www.ibdna.com>> (consulté le 10 mai 2019).

pas une certitude, mais une probabilité¹³⁶ qui peut induire en erreur le consommateur.

47. La validité scientifique (ou analytique) du test. La validité analytique du test se définit comme « l'aptitude d'un test à réaliser la mesure d'intérêt avec exactitude et fiabilité. Cette validité inclut la sensibilité et la spécificité analytiques, la reproductibilité, la robustesse et la satisfaction des contrôles de qualité »¹³⁷. Néanmoins, dans le cadre de la commercialisation, l'exactitude scientifique est remise en cause pour deux raisons. La première concerne l'exactitude de la personne qui fait analyser son gène. Aucun contrôle n'est effectué, ou ne peut être effectué, sur la véracité de la personne qui envoie l'échantillon¹³⁸. Or les entreprises n'ont besoin que de peu d'éléments corporels pour effectuer leurs analyses, comme, par exemple, un cheveu¹³⁹ ou un peu de salive¹⁴⁰. Parfois, elles proposent de faire tester le génome d'une autre personne dans l'objectif de lui offrir le résultat. Mais paradoxalement, la plupart des conditions générales de vente (CGV) se dédouanent de toute responsabilité. Tel est le cas de *MyHeritage*, affirmant que le consommateur est « seul(e) responsable de(s) l'échantillon(s) d'ADN » qu'il envoie¹⁴¹. La seconde raison tient à la qualité scientifique des laboratoires. Souvent sous-traités par l'entreprise, leur qualité a été remise en cause par l'*European Society of Human Genetics* (ESHG)¹⁴², dénonçant par là-même la commercialisation prématurée de ces tests. Cet organisme européen n'est pas le seul à s'insurger de leur fiabilité ; la *Food and Drugs Administration* (FDA) a récemment stoppé la vente des tests médicaux de *23andme*¹⁴³. Conscientes de cette lacune, certaines entreprises prévoient une clause se déchargeant de toute responsabilité en cas d'erreur sur le test¹⁴⁴. Une solution assurant leur fiabilité aurait pu être envisagée grâce à l'application du Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine. En définissant les tests génétiques comme « l'analyse d'un échantillon biologique d'origine humaine et visant spécifiquement à mettre en évidence les caractéristiques génétiques d'une personne »¹⁴⁵, le Protocole pourrait s'appliquer à la commercialisation. Cependant, il n'a été ratifié que par cinq États n'accueillant pas de tels laboratoires. Il est nécessaire de relativiser nos propos en affirmant que certaines entreprises sont plus sérieuses que d'autres¹⁴⁶. Ainsi, davantage problématique est la question de l'utilité des tests.

¹³⁶ INSERM, « Tests génétiques, à quoi servent-ils ? » <<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/tests-genetiques>> (consulté le 10 mai 2019).

¹³⁷ HAS, *Guide méthodologique – Test compagnon associé à une thérapie ciblée : définitions et méthode d'évaluation*, février 2014, p. 5.

¹³⁸ F. TABOULET, E. RIAL-SEBBAG, « Peut-on améliorer la sécurité sanitaire des tests génétiques proposés en ligne ? », *RGDM*, n° 42, mars 2012, p. 26.

¹³⁹ Site *Infidelity DNA* <<https://www.easy-dna.com/infidelity-dna-testing/>> (consulté le 10 mai 2019).

¹⁴⁰ Site *23andme*, « Terms of service » <<https://www.23andme.com>> (consulté le 10 mai 2019).

¹⁴¹ Site *MyHeritage*, « Conditions de service » <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 10 mai 2019).

¹⁴² ESH, « Statement of the ESHG on direct-to-consumer genetic testing for health-related purposes », *European Journal of Human Genetics*, vol. 18, n° 12, 25 août 2010, p. 1271-1273.

¹⁴³ Cette vente est actuellement autorisée pour des tests sur des cancers spécifiques. Pour plus d'informations sur la question : <https://www.washingtonpost.com/news/wonk/wp/2018/03/06/23andme-gets-fda-approval-to-report-breast-cancer-risk-without-a-doctor/?noredirect=on&utm_term=.450e09e8bb37>.

¹⁴⁴ Site *Ancestry*, « Conditions générales » <<https://www.ancestry.fr/cs/legal/termsandconditions#Liability>> (consulté le 10 mai 2019) : « Nous ne prenons aucun engagement (...) c) quant à la qualité, l'exactitude, la fiabilité ou la disponibilité du Contenu Ancestry ou des Services ».

¹⁴⁵ Art. 2.1, *Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales*, Conseil de l'Europe, n° 203, 27 novembre 2008.

¹⁴⁶ E. SUPIOT, *op. cit.*, p. 152.

B – L'utilité contestable des tests

48. Définition de l'utilité. Il est fait référence à l'utilité des tests, définie comme l'aptitude à améliorer la vie de chacun¹⁴⁷. Les sites n'hésitent pas à mettre en avant cette utilité, qu'il s'agisse de l'utilité clinique (1) ou de l'utilité sociale (2).

1 – L'utilité clinique des tests

49. Définition de l'utilité clinique. L'utilité clinique des tests génétiques est définie scientifiquement comme « l'aptitude à améliorer le devenir clinique des patients en événements cliniques mesurables et à apporter une valeur ajoutée en termes d'optimisation de décision de traitement et en corollaire de stratégie thérapeutique »¹⁴⁸.

50. Remise en cause de l'utilité clinique. Pourtant, dans le cadre de la commercialisation des tests ADN, le généticien est le seul à interpréter le résultat. À ce titre, l'absence du corps médical au sein de la commercialisation remet en cause l'utilité clinique. En effet, peu de sites proposent un conseiller génétique avec qui l'individu pourrait converser après l'obtention du résultat. Démuni de tout conseil, l'utilisateur se tournera *a posteriori* vers son médecin. Ce constat n'est pas sans poser problème à deux égards, notamment vis-à-vis du coût futur supporté par la sécurité sociale¹⁴⁹ et de la faible qualification des médecins en génétique¹⁵⁰. En somme, l'argument mis en évidence par les sociétés sur l'amélioration du devenir clinique des patients, par le biais d'une prise de pouvoir de l'individu sur sa santé, est limité à la seule réception d'un document.

51. D'autant plus qu'auparavant, les tests EAL ne prenaient pas en compte l'histoire familiale, pourtant primordiale dans l'analyse du génome¹⁵¹. Dorénavant, certains sites réclament des informations sur les antécédents familiaux de l'utilisateur¹⁵². Ainsi, l'utilité clinique des tests dépend moins du généticien que de la bonne volonté de l'utilisateur à communiquer ces informations hautement personnelles.

2 – L'utilité sociale des tests

52. La promotion de l'utilité sociale par les sites. La majorité des sites proposent une communauté virtuelle avec laquelle l'utilisateur pourra partager ses résultats. Ce partage s'effectue de manière publique, à la vue de tous les membres de la communauté, ou de manière privée par le service de messagerie dédié à cet effet. La publicité s'appuie ainsi sur l'utilité sociale du test à travers l'enrichissement personnel d'une telle expérience.

53. La remise en cause de l'utilité sociale par les sociologues. Pour autant, il est possible de s'interroger sur les bénéfices d'une telle utilisation. Ce mode de fonctionnement

¹⁴⁷ *Ibid.*

¹⁴⁸ HAS, *Guide méthodologique – Test compagnon associé à une thérapie ciblée : définitions et méthode d'évaluation*, février 2014, p. 5.

¹⁴⁹ F. TABOULET, E. RIAL-SEBBAG, « Peut-on améliorer la sécurité sanitaire des tests génétiques proposés en ligne ? », *RGDM*, mars 2012, n° 42, p. 25.

¹⁵⁰ *Ibid.*, p. 27.

¹⁵¹ ESHG, « Statement of the ESHG on Direct-to-Consumer Genetic Testing for Health-Related Purposes », *European Journal of Human Genetics*, vol. 18, n° 12, 2010, p. 1271.

¹⁵² V., en ce sens, le site *23andme*, « Terms of service » (consulté le 11 mai 2019).

rappelle la définition du réseau social du Groupe de travail de l'article 29¹⁵³, énonçant que les services de réseautage social « peuvent être définis comme des plates-formes de communication en ligne permettant à des personnes de créer des réseaux d'utilisateurs partageant des intérêts communs »¹⁵⁴. Dans le cadre de la commercialisation, les intérêts communs des individus reposent sur les caractéristiques génétiques des uns et des autres. Ainsi, ce réseau bio-social fait renaître le nécessaire équilibre entre le droit à la vie privée sociale et le respect de la vie privée¹⁵⁵. En ce sens, les sociologues s'interrogent sur leur utilité ; soit ils contribuent, comme le mettent en avant les sites, à l'enrichissement des expériences des uns et des autres à travers la biologie, soit ils favorisent le recul de celui-ci notamment parce qu'ils reposent sur un déterminisme génétique et une véracité erronée¹⁵⁶.

En faisant l'éloge de l'autonomie de l'individu sur sa santé à travers la validité et l'utilité des tests, l'information contenue dans les slogans publicitaires induit le consommateur en erreur. D'autant plus lorsque ce dernier ne lit pas, ou peu, les conditions générales.

II – L'information précontractuelle occultée

54. Plan. L'article 1112-1 du Code civil prévoit que la partie « qui connaît une information dont l'importance est déterminante pour le consentement de l'autre doit l'en informer dès lors que, légitimement, cette dernière ignore cette information ou fait confiance à son cocontractant ». Ce mécanisme de bonne foi issu du droit commun des contrats se justifie à travers l'intégrité du consentement. Il s'agit ainsi d'étudier toutes les informations contractuelles fournies avant la conclusion du contrat, qui favorisent le consentement efficient et qui sont insérées dans les CGV et politiques de confidentialité. Néanmoins, le peu de personnes ayant connaissance de ces informations interroge non seulement sur leurs caractéristiques (A), mais aussi leur contenu (B).

A – Le problème du caractère de l'information

55. L'information précontractuelle en général. L'article L. 111-1 du Code de consommation relative à l'obligation précontractuelle d'information prévoit que, « avant que le consommateur ne soit lié par un contrat de vente de biens ou de fourniture de services, le professionnel communique au consommateur de manière lisible et compréhensible [...] ». La lisibilité ne fait guère de doutes¹⁵⁷, la typographie des informations restant accessible à tous¹⁵⁸. Pour autant, si les termes utilisés dans les CGV sont clairs, la longueur du texte ne permet pas forcément leur compréhension.

56. L'information sur le traitement des données en particulier. Les informations sur le traitement des données font l'objet de dispositions spécifiques inscrites à l'article 12 du RGPD. Ce dernier prévoit que les informations sont fournies de façon « concise, transparente,

¹⁵³ Avis 5/2009 sur les réseaux sociaux en ligne, adopté le 12 juin 2009, WP 163.

¹⁵⁴ *Ibid.*

¹⁵⁵ L. PAILLER, *Les réseaux sociaux sur Internet et le droit au respect de la vie privée*, Bruxelles, Larcier, 2012, p. 22.

¹⁵⁶ P. DUCOURNAU, P.-A. GOURRAUD, E. RIAL-SEBBAG, A. BULLE, A. CAMBON-THOMSEN, « Tests génétiques en accès libre sur Internet, stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux », *Med Sci (Paris)*, vol. 27, n° 1, janvier 2011, p. 101.

¹⁵⁷ TGI Grenoble, 6^e ch., 31 janvier 2002, *UFC 38 c/ Sociétés B et A*.

¹⁵⁸ Commission des clauses abusives, *Recommandation n° 94-02*, 17 décembre 1991.

compréhensible, et aisément accessible en des termes clairs et simples ». Dans l'affaire *Google LLC*¹⁵⁹, la CNIL s'est montrée particulièrement attentive au respect de ces dispositions. Elle a reproché aux politiques de confidentialité de *Google*, le procédé rébarbatif à travers l'éparpillement des informations nécessaires qui favorise le consentement mécanique¹⁶⁰. Or une telle critique est susceptible de s'appliquer aux CGV des sites commercialisant les tests ADN, pour lesquelles 18 pages de lecture sont nécessaires¹⁶¹. De plus, le nombre incalculable de clics pour faire défiler le texte et les nombreux renvois entre politiques de confidentialité et CGV, ne garantissent pas une compréhension certaine. Ce constat explique, entre autres, que l'utilisateur s'abstienne de lire les informations précontractuelles. La solution envisagée serait d'admettre un standard de CGV qui permettrait une lecture facilitée de l'information pertinente pour le consommateur¹⁶². Ce dernier serait alors capable d'effectuer un calcul optimal entre le coût de lecture et le temps dont il dispose¹⁶³. Malgré une telle solution, le problème réside moins dans le support que dans la teneur de l'information.

B – Le problème du contenu de l'information

57. Des informations incomplètes. Le problème du contenu de l'information s'observe, dans un premier temps, par sa qualité. En ce sens, l'article L. 111-1 du Code de la consommation liste plusieurs informations à fournir, telles que les caractéristiques essentielles du bien ou du service, le prix et le délai auxquels le professionnel s'engage à livrer le bien. L'obligation d'informations sur les caractéristiques essentielles interroge, notamment en l'absence de définition. L'article L. 121-2, 2°, b) du même Code apporte une précision en considérant que ces caractéristiques correspondent aux « qualités substantielles, sa composition, ses accessoires, son origine [...] ». La jurisprudence élargit la définition en admettant que les caractéristiques essentielles font aussi état des risques qui découlent de l'utilisation¹⁶⁴. Ainsi, l'absence de clause exposant les risques éventuels questionne quant au respect de l'obligation d'informations. En outre, l'article 13 du RGPD liste un minimum de 12 informations à fournir qui doivent être claires¹⁶⁵. En étudiant les politiques de confidentialité, force est de constater que toutes les informations prévues à l'article 13 sont communiquées, mais qu'elles ne sont que partiellement compréhensibles. À titre d'exemple, l'article 13-1) indique que « lorsque des données à caractère personnel, relatives à une personne concernée, sont collectées [...], le responsable du traitement lui fournit [...] e) les destinataires ou les catégories de destinataires des données à caractère personnel ». Malgré l'exigence de clarté, les CGV de *MyHeritage* indiquent qu'une transmission est possible à des « fournisseurs de services tiers »¹⁶⁶. Ce « tiers »¹⁶⁷ peut-il être considéré comme une catégorie de

¹⁵⁹ Délibération de la formation restreinte n° SAN-2019-001 du 21 janvier 2019 prononçant une sanction à l'encontre de la société *Google LLC*.

¹⁶⁰ E. NETTER, « Sanction à 50 millions d'euros : au-delà de *Google*, la CNIL s'attaque aux politiques de confidentialité obscures et aux consentements creux », Paris, *Dalloz Droit de la propriété intellectuelle et du numérique*, 2019, p. 168.

¹⁶¹ Tel est le cas pour les politiques de confidentialité de *Myheritage*.

¹⁶² P. LE TOURNEAU, *Les contrats informatiques et électroniques*, 9^e éd., Paris, Dalloz, 2016, p. 70.

¹⁶³ F. ROCHELANDET, *Économie des données personnelles et de la vie privée*, Paris, La Découverte, 2010, p. 45.

¹⁶⁴ Cass. 1^{re} civ., 14 mai 2009, n° 08-16.395.

¹⁶⁵ Délibération de la formation restreinte n° SAN-2019-001 du 21 janvier 2019 prononçant une sanction à l'encontre de la société *Google LLC*.

¹⁶⁶ Site *MyHeritage*, « Conditions de service », <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 10 mai 2019).

¹⁶⁷ *Ibid.*

destinataires de données à caractère personnel ? Admettre un tel éventail de possibilités contreviendrait aux exigences de transparence promues par le RGPD.

58. Des informations pléthoriques. Le nombre d'informations devant être communiquées est considérable. Bien qu'elles se révèlent toutes pertinentes, elles participent à la longueur des CGV. Leur classification en fonction de leur pertinence serait une piste à envisager pour permettre au lecteur de sélectionner les informations susceptibles de conduire son choix. À titre d'exemple, dans le cadre des tests EAL, ne serait-il pas important de mettre en avant les destinataires des données à caractère personnel¹⁶⁸ que peuvent être les banques ou les assurances¹⁶⁹ ? Cette information, actuellement noyée dans une quantité considérable de pages, semble indispensable dans le libre choix de l'individu. Néanmoins, l'inconvénient de cette méthode est que la pertinence conférée à telle ou telle information est fortement subjective.

59. Une offre non négociable. Il ressort de la commercialisation que le consommateur n'est pas en position de négocier les clauses contractuelles. La particularité de ces clauses non négociables, préalablement déterminées par une seule partie¹⁷⁰, permet la qualification du contrat en contrat d'adhésion. Il est nécessaire, en outre, que les clauses créent « un déséquilibre significatif entre les droits et obligations des parties au contrat »¹⁷¹. Une telle qualification permet l'interprétation *contra proferentem*¹⁷² et l'évincement des clauses abusives¹⁷³. Sans s'épancher sur une définition du déséquilibre significatif, ni prétendre à la liste exhaustive des clauses litigieuses, les CGV des sites contiennent de nombreuses clauses abusives. Tel est le cas, par exemple, lorsque les politiques de confidentialité admettent que la version française des CGV « n'est pas la version contraignante »¹⁷⁴ ? La Cour d'appel de Pau, le 23 mars 2012, a d'ores et déjà jugé qu'une telle clause pouvait être qualifiée d'abusive. Est également considérée comme abusive la clause par laquelle l'entreprise s'octroie unilatéralement le droit de modifier les CGV au sens de l'article R. 212-1, 3° du Code de la consommation.

60. En somme, la frontière est mince entre clauses abusives et consentement éclairé exigé par le RGPD. Ce constat s'explique par la corrélation qui existe entre une information effective et un consentement valable¹⁷⁵.

¹⁶⁸ Art. 13-1, e) RGPD.

¹⁶⁹ S. DOUAI, « L'irruption de la génétique dans les relations de travail : nouveaux regards sur la protection de la santé au travail », *Jurisprudence Lamy*, n° 107, 2002.

¹⁷⁰ M. FABRE-MAGNAN, *Droit des obligations, I, Contrat et engagement unilatéral*, Paris, PUF, 2012, p. 232.

¹⁷¹ Art. 1171 C. civ.

¹⁷² Art. 1190 C. civ.

¹⁷³ Art. 1171 C. civ.

¹⁷⁴ Site *MyHeritage* <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 16 mai 2019).

¹⁷⁵ L.-M. AUGAGNEUR, « De nombreuses clauses des conditions d'utilisation de *Twitter* jugées illicites ou abusives, TGI Paris, 7 août 2018, n° 14/07300 », *AJ Contrat*, n° 11, novembre 2018, p. 387-488.

SECTION II – LE CARACTÈRE INSUFFISANT DU CONSENTEMENT

61. Définition du consentement en général. Le consentement est défini comme un « accord de volonté de deux ou plusieurs personnes en vue de créer des effets de droit »¹⁷⁶. La commercialisation des tests génétiques est un parfait exemple de la place grandissante du consentement (I) ainsi que de ses effets négatifs sur la liberté (II).

I – Le paroxysme du consentement

62. Plan. Promu dans les courants individualistes, le consentement témoigne de l'autonomie propre à chaque individu. Dans le cadre de la commercialisation, le consentement intervient de deux façons ; la première en tant que critère de formation du contrat (A), la deuxième en tant que fondement du traitement des données personnelles (B).

A – Le consentement comme critère de formation du contrat

63. La formation du contrat en général. Pour qu'un contrat soit valable, il est admis que chaque partie doit y avoir consenti. En ce sens, le Code civil confirme qu'il faut être sain d'esprit pour consentir¹⁷⁷ et que le consentement ne doit pas avoir été vicié. On retrouve, dès lors, l'exigence d'un consentement libre et éclairé qui empêcherait la violence, pour le premier, et l'erreur, pour le second¹⁷⁸. Si aucune violence ne vicie le consentement de l'utilisateur, l'erreur portant sur les qualités essentielles de la prestation pourrait être envisagée par le manque des fiabilités des tests.

64. La formation du contrat électronique. Le contrat électronique qui relie le consommateur à l'entreprise est caractérisé par le consentement de l'utilisateur. Ce type de contrat présente la particularité de recueillir un consentement dématérialisé considéré comme plus simple¹⁷⁹. La règle du « double clic »¹⁸⁰ assure au consommateur un temps de réflexion¹⁸¹, mais n'est pas en mesure de le garantir. En effet, le double clic n'oblige en aucun cas le consommateur à lire les informations précontractuelles. Même s'il est important, ce consentement se révèle encore insuffisant.

B. – Le consentement comme fondement du traitement des données

65. La place du consentement dans le RGPD. En droit des données personnelles, une place primordiale a été conférée au consentement. Ce dernier a été considéré, par le rapporteur du Parlement européen, comme « l'élément clé de l'approche de la protection des données de l'Union européenne » puisqu'il permettrait aux individus de contrôler le

¹⁷⁶ G. CORNU, *Vocabulaire juridique*, Paris, PUF, 2018, p. 245.

¹⁷⁷ Art. 414-1 C. civ.

¹⁷⁸ C. FRANÇOIS, « Présentation des articles 1130 à 1144 du nouveau paragraphe 2 “Les vices du consentement” », *La réforme du droit des contrats présentée par l'IEJ de Paris 1* < <https://iej.univ-paris1.fr/openaccess/reforme-contracts/titre3/stitre1/chap2/sect2/ssect1/para2-vices-consentement/> > (consulté le 21 mars 2019).

¹⁷⁹ Cass. 1^{re} civ., 25 novembre. 2010, n° 09-70.833.

¹⁸⁰ Art. 1127-4 C civ.

¹⁸¹ Art. préc.

traitement¹⁸². Le consentement a donc été placé en tête des fondements de licéité du traitement des données¹⁸³ (1). Les autres fondements, extérieurs à l'individu, incluent tous la notion de « nécessaire », ce qui permet de les apprécier strictement¹⁸⁴. Par ailleurs, la place du consentement est telle qu'elle justifie une dérogation à l'interdiction initiale du traitement des données sensibles (2).

1 – La définition du consentement pour le traitement des données

66. La définition du consentement. Dans le but d'assurer un consentement valide, le RGPD le définit comme « toute manifestation de volonté libre, spécifique, éclairée et univoque par laquelle la personne concernée accepte, par une déclaration ou par un acte positif clair, que des données à caractère personnel la concernant fassent l'objet d'un traitement »¹⁸⁵.

67. Le consentement libre. Le consentement libre renvoie au choix réel de l'individu. Se pose ainsi la question du consentement aux politiques de confidentialité non négociables¹⁸⁶. L'impossibilité de choisir la finalité pour laquelle l'individu autorise ou non le traitement banalise le caractère libre, d'autant plus lorsque le traitement n'est pas nécessaire à l'exécution du contrat¹⁸⁷. En outre, le RGPD pointe l'idée d'un déséquilibre lorsque le traitement est organisé par l'autorité publique¹⁸⁸ ; mais est-ce qu'une entreprise qui impose sa politique de confidentialité n'est pas le signe d'un déséquilibre manifeste ? En étant dans l'impossibilité de négocier le traitement, le consentement peut difficilement être considéré comme libre.

68. Le consentement spécifique. Par ailleurs, le consentement doit revêtir un caractère spécifique. Par exemple, un consentement qui regroupe plusieurs finalités de traitements ne peut être considéré comme tel¹⁸⁹. Or, dans les sites mettant EAL les tests, un seul consentement est demandé malgré diverses finalités de traitements¹⁹⁰. Cette pratique, particulièrement courante sur Internet, remet en cause la spécificité du consentement.

69. Le caractère éclairé. De surcroît, le consentement doit être éclairé. Liée au principe de transparence et à l'information, cette exigence permet de s'assurer que l'individu dispose des informations nécessaires pour orienter son choix. Une liste minimale est donnée au considérant 42 du RGPD avec l'exigence que ces informations soient compréhensibles pour « l'homme de la rue sachant que les responsables de traitement ne peuvent pas utiliser des

¹⁸² J.-P. ALBRECHT, « Rapport sur la proposition de règlement du 17 décembre 2012 », Document 2012/011, p. 226.

¹⁸³ Art. 6 RGPD.

¹⁸⁴ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011 sur la définition du consentement*, 13 juillet 2011, WP 187 01197/11/FR, p. 7.

¹⁸⁵ Art. 4-11 RGPD.

¹⁸⁶ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011*, préc., p. 6.

¹⁸⁷ Art. 7.4 RGPD, v. en ce sens les conclusions de l'avocat général M. MACIEJ SZPUNAR, 21 mars 2019, aff. C-673/17.

¹⁸⁸ Considérant 43 RGPD.

¹⁸⁹ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011*, préc., p. 19.

¹⁹⁰ V. en ce sens, le site *MyHeritage*, « Politiques de confidentialité » <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 14 mai 2019) : le traitement des données à des finalités de stockage « pour fournir le site », à des « fins commerciales internes », à « des fins de recherches ».

longues politiques de confidentialité »¹⁹¹. Or, en pratique, la longueur des politiques de confidentialité rend difficile leur compréhension. À travers elles, il est admis l'idée que « le consentement est moins insuffisamment libre qu'imparfaitement éclairé »¹⁹².

70. Le caractère univoque. Enfin, le caractère univoque du consentement renvoie à l'acte positif clair¹⁹³ défini comme un acte délibéré. À titre d'exemple, cocher une case est considéré comme tel. Pourtant, combien de personnes cochent cette case pour signifier le consentement au contrat, sans même consentir au contenu ? L'hypothèse d'une lettre manuscrite rédigée par le consommateur semble privilégiée. Ce type de lettre, demandée pour les contrats de téléphonie mobile¹⁹⁴, par exemple, semble mieux à même de garantir le caractère univoque du consentement. Exiger une telle obligation dans tous les contrats conclus sur Internet semble lourd de conséquences. C'est pourquoi, seule la particularité des données génétiques imposerait une telle obligation.

2 – La particularité du consentement pour le traitement des données sensibles

71. Le critère explicite du consentement. En vertu de l'article 9, « le traitement des données génétiques [...] est interdit »¹⁹⁵, mais la place du consentement dans la société est telle que cette interdiction est écartée au profit du consentement explicite de la personne¹⁹⁶. L'objectif de ce critère est d'agir sur la manière dont le consentement est exprimé¹⁹⁷. Ainsi, l'hypothèse d'une déclaration expresse ou du remplissage d'un formulaire permettant à l'individu de confirmer son consentement répondrait à cette exigence.

72. L'inapplication du critère. Pour rappel, le traitement est défini comme « toute opération ou tout ensemble d'opérations effectuées ou non à l'aide de procédés automatisés et appliquées à des données ou des ensembles de données à caractère personnel, tels que la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la structuration, la conservation, [et] l'adaptation »¹⁹⁸. En vertu de cet article, la seule collecte de données sensibles doit faire l'objet d'un consentement explicite. Tel n'est pourtant pas le cas actuellement. Ainsi *Ancestry* indique que ne sont pas partagées les « informations génétiques avec des compagnies d'assurance sans le consentement explicite de l'utilisateur »¹⁹⁹. Cependant, la collecte a d'ores et déjà eu lieu, et ce, sans qu'aucun consentement explicite n'ait été exigé. Cette omission, qui n'est pas propre à *Ancestry*, questionne sur la pertinence du consentement comme seul fondement de légitimité du traitement des données sensibles.

¹⁹¹ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011 sur la définition du consentement*, 13 juillet 2011, WP 187 01197/11/FR, p. 16.

¹⁹² L.-M. AUGAGNEUR, « De nombreuses clauses des conditions d'utilisation de *Twitter* jugées illicites ou abusives, TGI Paris, 7 août 2018, n° 14/07300 », *AJ Contrat*, n° 11, novembre 2018, p. 387-488.

¹⁹³ Considérant 32 RGPD.

¹⁹⁴ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011*, préc., p. 16.

¹⁹⁵ Art. 9.1 RGPD.

¹⁹⁶ Art. 9.2 RGPD.

¹⁹⁷ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011*, préc., p. 16-21.

¹⁹⁸ Art. 4.2 RGPD.

¹⁹⁹ Voir en ce sens, site *Ancestry*, « Confidentialité » <<https://www.ancestry.fr>> (consulté le 2 novembre 2019) : « En particulier, nous ne partagerons pas vos informations génétiques avec des compagnies d'assurance [...] sans votre consentement explicite ».

II – L’infirmité du tout consentement

73. Plan. La liberté initialement conférée à travers le consentement se trouve compromise par la faible qualité de l’information (A). Ainsi, la liberté ne pourra ressurgir que par le biais d’une action en justice, dépendante de la seule volonté du consommateur (B).

A – Le déclin forcé de la liberté

74. Un déclin risqué pour l’individu et la société. Si la liberté de contracter existe et constitue le terreau de l’autonomie de la volonté, elle s’avère compromise lorsque finalement, ce sur quoi repose le consentement est ignoré. Dès l’élaboration du RGPD, les rédacteurs avaient conscience que le consentement pouvait s’avérer insuffisant²⁰⁰. En effet, il n’est utile que dans l’hypothèse où il est encadré. Dans le cas contraire, il est potentiellement dangereux, laissant une personne peu informée, décider du sort qui sera conféré à ses données. Lorsque l’on souscrit à l’envoi du test génétique, consent-on à saisir le juge d’Israël en cas de litige ? Par son caractère dématérialisé et ainsi facilité²⁰¹, le consentement découle bien moins de l’autonomie que d’une « envie subite »²⁰² ou d’une « pulsion incontrôlable »²⁰³, favorisées par le marketing des entreprises. Ériger le consentement de l’individu au rang d’ultime fondement de légitimité des actes, alors même qu’il n’a pas conscience de ce à quoi il consent, revient à bafouer la liberté initiale. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le consentement, plus qu’une forme de liberté, marque l’origine du respect des obligations contractuelles²⁰⁴. Appliqué au test génétique, le consentement assure à l’individu le pouvoir d’écarter inconsciemment ses droits initiaux, mais également celui de ses apparentés qui sont impliqués par le test génétique. Il ne s’agit pas de critiquer le consentement en sa totalité, mais de mettre en exergue son insuffisance lorsque sont en jeu de tels risques. De surcroît, la tendance juridique s’inscrit à travers le juste, au détriment du bien ; le juste représentant « le choix de vie substantielle »²⁰⁵, lorsque le bien fait référence à « l’intérêt commun »²⁰⁶. Au sein du marché de la génétique, le « juste » est rattrapé par la réalité d’une information faussée. Ainsi, il semblerait, à notre sens, que l’intérêt commun doive primer.

75. Des solutions avancées pour la protection des données ? Il est difficile de considérer que le seul consentement puisse fonder la commercialisation des tests génétiques. La prise de conscience de tous les acteurs de ce commerce sur les risques qu’il engendre doit s’imposer. Pour le traitement des données, la *privacy by design*²⁰⁷ comblerait la carence des législations dépassées par l’essor de la toile²⁰⁸. Elle permettrait d’en envisager la protection dès la création du dispositif. Pour décider quelles mesures seront les plus adaptées, le responsable du traitement doit tenir compte de « l’état des connaissances, des coûts de mise en œuvre et de la nature de la portée, du contexte et des finalités de traitement »²⁰⁹.

²⁰⁰ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 15/2011*, préc., p. 7.

²⁰¹ M. FABRE-MAGNAN, *L’institution de la liberté*, Paris, PUF, 2018, p. 53.

²⁰² M. MARZANO, *Je consens, donc je suis...*, Paris, PUF, 2006, p. 31.

²⁰³ *Ibid.*

²⁰⁴ *Ibid.*, p. 57.

²⁰⁵ M. FABRE-MAGNAN, *op. cit.*, p. 53.

²⁰⁶ *Ibid.*

²⁰⁷ Art. 25, considérant n° 78 RGPD.

²⁰⁸ A. RALLET, F. ROCHELANDET, C. ZOLYNSKI, « De la *Privacy by Design* à la *Privacy by Using* – Regards croisés droit/économie », *Réseaux*, n° 189, 2015, p. 17.

²⁰⁹ Art. 25-1 RGPD.

Appliquée à la commercialisation des tests génétiques à quoi correspondrait la *privacy by design* ? La conservation, en tant que telle, n'admet que peu de risques contrairement à la revente ou à l'exploitation des données. Mais l'interdiction d'une telle revente est impossible puisqu'elle constitue le fonds de commerce de ces sociétés. La pseudonymisation des données permettrait en outre, d'appliquer ce concept de *privacy by design*, mais n'en garantirait pas leur protection. La plupart du temps, les concepteurs des logiciels sont souvent distincts des responsables de traitements²¹⁰. Or la manière dont les données sont collectées a été décidée en amont par le concepteur et non par le responsable qui est seul destinataire du principe. Le dernier problème concerne l'obligation qui est faite de respecter ce concept lorsque les logiciels ont été créés avant son entrée en application²¹¹. Obliger le responsable du traitement à changer son logiciel pour parvenir au respect de cette exigence, engendrerait un coût supplémentaire. La solution privilégiée est donc la *privacy by using* qui permet la sensibilisation des individus sur deux questions essentielles : quelles données sont collectées, et où vont-elles ? Ce concept viendrait combler une information mensongère en permettant une meilleure responsabilisation des individus²¹². Le problème restant qu'en application de telles politiques de confidentialité, l'individu ne peut pas choisir quel traitement il autorise ou non. Ainsi, la responsabilisation globale des individus sur les risques d'une telle commercialisation est nécessaire, sous peine de ne retrouver sa liberté perdue qu'à travers le recours en justice.

B – Le regain mesuré de la liberté

76. La liberté par l'action en justice. La seule protection pour le consommateur résidera dans le recours en justice à l'appui duquel les règles de droit international privé s'avèrent protectrices.

77. Les règles prévues par le RGPD. Dès lors qu'une règle du RGPD est invoquée, il sera fait recours aux règles juridictionnelles prévues à l'article 79-2 du règlement qui priment sur les règles de compétence de Bruxelles 1 refonte. Le RGPD prévoit deux chefs de compétence que sont les juridictions de l'État membre dans lequel le sous-traitant possède un établissement, et les juridictions de l'État dans lequel la personne concernée a sa résidence habituelle.

78. Les règles prévues en dehors du RGPD. En dehors du RGPD, sera utilisé le règlement Bruxelles 1 *bis*²¹³ pour déterminer le juge compétent. Ce dernier définit le contrat de consommation comme un contrat pouvant être considéré étranger à l'activité professionnelle de l'individu²¹⁴. En recourant au service de tests génétiques, aucun doute ne subsiste sur le fait qu'il s'agit d'un contrat de consommation bénéficiant du régime protecteur. Au terme de son article 17, le règlement admet son application même si le défendeur n'est pas domicilié sur le territoire d'un État membre. L'octroi de ce champ d'application plus large,

²¹⁰ C. DE TERWANGNE, K. ROSIER, *op. cit.*, p. 389.

²¹¹ *Ibid.*, p. 390.

²¹² *Ibid.*, p. 43.

²¹³ Règlement (UE) n° 1215/2012 du Parlement européen et du Conseil du 12 décembre 2012 concernant la compétence judiciaire, la reconnaissance et l'exécution des décisions en matière civile et commerciale (Bruxelles 1 refonte).

²¹⁴ Art. 17-1, Règlement (UE) n° 1215/2012 (Bruxelles I refonte).

permet de conférer au consommateur une meilleure jouissance des règles protectrices²¹⁵. En vertu de l'article 18-1, le consommateur dispose de deux options : soit les juges compétents sont les juridictions de l'État membre « sur le territoire duquel est domiciliée cette partie », soit « devant la juridiction du lieu où le consommateur est domicilié »²¹⁶. La CAJ prévue dans les CGV, ne peut être utilisée que si elle permet au consommateur de saisir d'autres tribunaux que ceux indiqués dans le règlement. Mais la dérogation aux règles de compétences n'est qu'une option, à en croire l'expression utilisée « il ne peut être »²¹⁷. De ce fait, le consommateur est libre de choisir la juridiction qui lui convient. Concernant la loi applicable, le règlement Rome I²¹⁸ prévoit également des dispositions protectrices. Ainsi, l'article 6 admet qu'un tel contrat est régi par la loi du pays dans lequel le consommateur a sa résidence habituelle, si le professionnel y exerce ou y dirige son activité. Pour autant, la majorité des CGV prévoient une clause d'élection de loi au profit d'Israël²¹⁹ ou de l'Irlande²²⁰. Le règlement ne prévoit pas l'interdiction de cette clause²²¹ mais affirme qu'elle ne peut avoir « pour résultat de priver le consommateur de la protection » que lui assurent les dispositions du paragraphe I. Il suffit dès lors, de prouver que le professionnel dirige l'activité commerciale vers le pays du consommateur. La langue ou la monnaie utilisées n'étant pas suffisamment pertinentes²²², un faisceau d'indices prouvera que l'activité a bien lieu en France. Ainsi, le nom de domaine « .fr », les témoignages issus de personnes françaises, l'utilisation du préfixe téléphonique « +33 » caractérisent sans difficulté l'activité en France.

79. Pour autant, est-ce que les règles de droit international privé suffisent à recouvrer la liberté perdue de l'individu ? Un brin de scepticisme conduit à penser que, déjà réticent à engager une action en général, il ne prendra pas la peine de s'ériger contre la puissance des firmes internationales²²³. Il délaisse ainsi sa liberté.

CONCLUSION DU CHAPITRE II

80. La faiblesse de l'information transmise. La validité du consentement dépend de la qualité de l'information transmise. Or celle-ci s'avère manipulée, notamment par la publicité qui ne cesse de promouvoir la fiabilité des tests. Cette affirmation théorique est rattrapée par une réalité scientifique divergente, qui remet en cause non seulement la validité, mais également l'utilité des tests. En parallèle à une publicité, se cache une information précontractuelle plus en retrait. Il s'agit moins d'un problème de forme que d'un problème de fond qui rend l'information précontractuelle non-négociable et peu compréhensible.

81. La nécessité d'encadrer le consentement. Ainsi, l'autonomie de la volonté, gardienne de la liberté individuelle, est mise à mal par un consentement critiquable. Des alternatives ont donc été envisagées telle la *privacy by design*, mais par son insuffisance, la

²¹⁵ L. USUNIER, « La compétence des juridictions françaises pour connaître du différend entre le réseau social Facebook et l'un de ses membres ». Note sous CA Paris, 12 février 2016 », *RTDCiv.* 2016/2, p. 310-316.

²¹⁶ Art. 19, Règlement (UE) n° 1215/2012 (Bruxelles I refonte).

²¹⁷ Art. préc.

²¹⁸ Règlement (CE) n° 593/2008 du 17 juin 2008 sur la loi applicable aux obligations contractuelles (Rome I).

²¹⁹ Site *Myheritage*, « Droit applicable » <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 16 mai 2019).

²²⁰ Site *Ancestry*, « Loi applicable » <<https://www.ancestry.fr>> (consulté le 15 mai 2019).

²²¹ Art. 6-2, Règlement (CE) n° 593/2008.

²²² Considérant n° 24, Règlement (CE) n° 593/2008.

²²³ D. BUREAU, H. MUIR WATT, *Droit international privé*, T. II – Partie Spéciale, 3^e éd., Paris, PUF, 2014, p. 454.

tendance actuelle se tourne davantage vers l'utilisation de la *privacy by using*.

82. Le droit international privé comme protecteur ? Finalement, l'unique remède permettant le regain d'une liberté est le recours en justice à travers les règles de droit international privé protectrices. Mais cette liberté, propre à chaque individu de faire valoir son droit en justice, est freinée par la complexité d'une telle demande à l'international. La liberté ainsi promue questionnant sur les bénéfices de cette autonomie.

CONCLUSION DE LA PREMIÈRE PARTIE

83. L'insuffisance de la prohibition. Consciente des risques qu'encourent les individus à travers la commercialisation des tests génétiques, la législation française exclut toute possibilité de recourir à de tels tests. Pourtant, la délocalisation et la méconnaissance de cette interdiction questionnent sur sa pertinence.

84. L'émergence d'un droit. Parallèlement à la prohibition théorique, l'émergence de l'individualisme au travers de l'épanouissement et de l'autonomie personnels justifie empiriquement le recours à ces tests.

85. La nécessité d'un encadrement législatif. Cependant, même si l'autonomie justifie en partie ces tests, elle n'assure pas la liberté qu'elle promet. L'information complète ne peut être assurée à travers une publicité erronée et une information précontractuelle occultée. Eu égard à une information incomplète, comment garantir un consentement efficient ? Attribut essentiel de l'autonomie, le consentement a largement été promu, notamment dans la sphère des données personnelles ; mais à quoi consent-on ? Si le consentement au contrat s'avère être indéniable, le consentement à son contenu reste discutable.

86. Ouverture. En somme, la liberté fictive de l'individu conduit à une circulation irraisonnée des données génétiques de l'utilisateur qu'il partage en partie avec les membres de sa famille. Ces derniers seront dès lors victimes de l'autonomie faussée de la personne consentante.

DEUXIÈME PARTIE – LES CONSÉQUENCES DE LA COMMERCIALISATION : L'IMPLICATION FORCÉE DES APPARENTÉS NON CONSENTANTS

87. Plan. Dans le cadre de cette étude, il a été décidé de se focaliser sur une question émergente qui touche les personnes victimes par ricochet de la commercialisation des tests. L'emploi de l'expression *apparentés non consentants* désigne l'entourage biologique du consommateur, qui n'a pas consenti au test mais qui en subit les conséquences. L'implication de l'entourage a lieu, dans un premier temps, au travers de l'article 4-1 du RGPD²²⁴ par le traitement illicite qui est fait de leurs données personnelles (chapitre I). Dans un second temps, l'implication des apparentés est avérée à travers le résultat déterminant du test qui peut aussi bien être primordial que discriminatoire (chapitre II).

CHAPITRE 1 – L'IMPLICATION PAR LE TRAITEMENT ILLICITE DES DONNÉES PERSONNELLES

88. Définition du traitement illégal. Le traitement est défini comme « toute opération ou tout ensemble d'opérations effectuées ou non à l'aide de procédés automatisés et appliqués à des données ou des ensembles de données à caractère personnel »²²⁵. À titre d'exemple, sont cités la collecte, l'enregistrement, l'organisation, la structuration, la conservation et la diffusion. Ce traitement est illégal lorsqu'il n'est pas fondé sur l'une des conditions posées à l'article 6 du RGPD.

89. Plan. Il s'agira donc, dans un premier temps, de démontrer le traitement illicite des données des apparentés (section I), pour se focaliser par la suite, sur les droits qui leurs sont conférés (section II).

SECTION I – LE CONSTAT ALARMANT DE TRAITEMENTS ILLICITES DE DONNÉES

90. Plan. Le traitement illicite des données à caractère personnel des apparentés est observé à deux égards : à travers leur collecte, d'une part (I), et leur utilisation, d'autre part (II).

I – La collecte des données à caractère personnel

91. Plan. Les données à caractère personnel sont définies comme « toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable »²²⁶. Ainsi, l'identification est permise par le réseau bio-social (A) et les informations sur les apparentés sont récupérées par le test génétique (B).

A – L'identification avérée à travers le réseau bio-social

92. Définition du réseau bio-social. Toute personne qui veut effectuer un test ADN

²²⁴ Personnes identifiées ou identifiables.

²²⁵ Art. 4-2) RGPD.

²²⁶ Art. 4-1 RGPD.

doit s'inscrire sur le site *MyHeritage* dans l'objectif de rechercher ses apparentés. Cette inscription permet l'entrée dans une communauté qui rappelle la définition du réseau social²²⁷. En ce sens, un profil est créé au sein du réseau dans lequel il est possible d'ajouter du contenu visible (par le biais de photos ou de publications) et une liste de contacts est mise à disposition des utilisateurs avec lesquels il est possible de converser²²⁸. Ce réseau social est donc fondé sur des informations génétiques qui proposent de faciliter les recherches généalogiques²²⁹. Ainsi, l'intérêt même du réseau répond à l'identification d'un très grand nombre de personnes à des fins de recherches historiques²³⁰.

93. Plan. Dans l'objectif de maximiser la recherche généalogique à travers la biologie, le réseau social collecte des informations sur les apparentés dès l'inscription (1) et par son utilisation (2).

1 – L'identification permise dès l'inscription au réseau

94. Les différentes modalités d'inscription. Certains sites conditionnent leur inscription à la diffusion d'informations sur l'entourage de l'utilisateur. Sont ainsi demandés des éléments identifiants sur ces personnes²³¹, tels que le nom, le prénom ou encore l'âge des parents, frères et sœurs. La majorité des sites, comme *MyHeritage*, proposent deux manières de s'inscrire.

95. L'inscription via Facebook. L'inscription via *Facebook* est mise en avant comme une manière de faciliter la création du profil. Ainsi, les données connues sur *Facebook* feront l'objet d'un transfert sur le site *MyHeritage*²³². S'il est indiqué sur *Facebook* les liens de parenté avec telle ou telle personne, *MyHeritage* les récupèrera automatiquement. Pour autant, l'individu n'accepte les CGV qu'une fois que son partage avec *Facebook* a été fait.

96. L'inscription via le questionnaire. Sont ainsi naturellement demandés, dans un objectif de vérifier la véracité des informations²³³, le nom, le prénom, la date de naissance et le sexe de l'utilisateur. Mais sont également requis le nom et le prénom du père et de la mère. La délivrance de ces informations, sans le consentement des personnes intéressées, est illégale. Elle rappelle la mise en ligne d'une photographie ou d'une information quelconque d'une personne sur *Facebook* extérieure au réseau social. En outre, ces informations pourront être complétées par l'utilisation du réseau.

2 – L'identification acquise par l'utilisation du réseau

97. La construction de l'arbre généalogique. Une fois l'inscription effectuée, l'utilisateur peut construire son arbre généalogique en inscrivant le nom de tous les membres

²²⁷ A. KRUEGER, « Are Genetic Testing Sites the New Social Networks ? », *The New York Times*, 6 juin 2018 <<https://www.nytimes.com/2018/06/16/style/23-and-me-ancestry-dna.html>> (consulté le 19 mai 2019).

²²⁸ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 5/2009 sur les réseaux sociaux en ligne*, WP 163, p. 5.

²²⁹ Considérant 160 RGPD.

²³⁰ *Ibid.*

²³¹ Art. 4-1 RGPD.

²³² Site *MyHeritage*, « Vie privée » <<https://www.myheritage.fr/>> (consulté le 19 mai 2019).

²³³ E. WEIL, « Exploitation et protection des données à caractère personnel des utilisateurs sur les réseaux sociaux », *Droit et réseaux sociaux*, V. NDIOR (dir.), 2015, p. 109-114.

de sa famille, jusqu'aux arrière-arrière-grands-parents. Un questionnaire est mis à sa disposition demandant, dans un premier temps, s'il a, ou non, un partenaire. Le prénom, le nom, la date de naissance et l'adresse e-mail sont demandés. Une photographie de la personne peut aussi être postée. Le site fait ensuite parvenir un questionnaire sur d'éventuels enfants avec les mêmes informations. Le droit au respect de la vie privée de l'enfant sur Internet est contrebalancé par l'autorisation implicite du parent qui transmet ces informations. Ainsi, l'utilisateur est considéré comme responsable de traitement²³⁴. La jurisprudence de la CJUE confirme cette qualification dans l'affaire *Bodi Lindqvist*²³⁵. En l'espèce, Madame Lindqvist avait créé un site sur lequel elle exposait des informations sur ses collègues, sans pour autant les avoir informés. La Cour considère que l'« opération consistant à faire référence sur une page Internet, à diverses personnes et à les identifier soit par leur nom, soit par d'autres moyens [...] constitue un traitement de données à caractère personnel »²³⁶.

98. La licéité de l'arbre généalogique. Se pose la question de la licéité de ce traitement à travers l'article 6-1, f) du RGPD qui reçoit les traitements lorsqu'ils sont « nécessaires aux fins des intérêts légitimes poursuivis par le responsable du traitement ». À ce titre, c'est au responsable du traitement que revient la mise en balance des intérêts²³⁷. Or les recherches généalogiques à travers le droit à la connaissance de ses origines sont considérées comme une recherche historique au sens du RGPD²³⁸. En somme, la diffusion d'informations identifiantes par l'individu est motivée par l'optimisation du réseau qu'il utilise et qu'il paie. Cette affirmation est cependant limitée à la collecte de données « neutres ». Néanmoins, avec le test génétique effectué par l'individu, les informations révélées deviennent « sensibles »²³⁹.

B – L'information révélée à travers le test génétique

99. Plan. La particularité des tests génétiques est qu'ils sont à la fois révélateurs d'informations pluripersonnelles (1) et sensibles (2).

1 – Le test génétique, révélateur d'informations pluripersonnelles

100. Une donnée pluripersonnelle. L'analyse du gène du consommateur concerne incontestablement sa personne. Cependant, le gène étant un facteur héréditaire, inaltérable en sa totalité²⁴⁰, son analyse concerne également ses apparentés biologiques. En ce sens, les données génétiques qui ressortent de l'analyse ont été qualifiées de données pluripersonnelles²⁴¹. Mais cette qualification est contestable car, si l'information contenue dans les données génétiques est partagée par l'ensemble de l'entourage biologique, tel n'est

²³⁴ Article 4-7 RGPD.

²³⁵ CJUE, 6 novembre 2003, *Procédure pénale c/ Bodil Lindqvist*, aff. C-101/01, ECLI:EU:C:2003:596.

²³⁶ Arrêt préc., point 23.

²³⁷ C. DE TERWANGNE, K. ROSIER, *Le règlement général sur la protection des données (RGPD/DGPR). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier, CRIDS, 2018, p. 456.

²³⁸ Considérant 160 RGPD.

²³⁹ Art. 9 RGPD.

²⁴⁰ D. BUICAN, *Dictionnaire de biologie*, Paris, Larousse, 1997, p. 64.

²⁴¹ Groupe de travail de « l'article 29 », *Document de travail sur la donnée génétique*, 17 mars 2004, 12178/03/EN WP91, p. 4.

pas le cas de la donnée brute qui ne permet d'identifier qu'une personne. L'identification des apparentés sera tout de même facilitée puisque l'individu provient pour moitié de chacun de ses parents biologiques et transmet une partie de son ADN à sa descendance. L'ambivalence des données génétiques a été démontrée par le *Groupe de l'article 29* qui met en avant le pouvoir identificateur de la donnée, tout en insistant sur l'information pluripersonnelle qui s'y rattache.

2 – Le test génétique, révélateur d'informations sensibles

101. Le constat. Le rapport de la CNIL de 1994 met en exergue le caractère informatif des données génétiques²⁴². Les différentes finalités des tests répondent à une demande de l'individu de se connaître lui-même.

102. Des données médicales. À ce titre, l'interprétation qui est faite des données génétiques peut donner lieu à la révélation d'une maladie héréditaire²⁴³, due à l'altération du gène. C'est le cas, par exemple, de *GenetiConcept* qui propose d'analyser l'ADN pour découvrir la réaction aux médicaments de chaque individu, ou des prédispositions médicales pour plus de 100 maladies²⁴⁴. Or l'information qui ressort de cette analyse s'inscrit dans la définition des données médicales du RGPD²⁴⁵. En outre, sont aussi dévoilées des informations médicales sur l'entourage du consommateur dès la commande du test. Elles engendrent une meilleure interprétation de la donnée génétique brute qui doit être étudiée au regard de la santé de l'entourage.

103. Des données ethniques. Le test ADN est aussi révélateur de l'origine ethnique des individus. Or « les données à caractère personnel qui révèlent l'origine raciale ou ethnique »²⁴⁶ sont considérées comme des données sensibles²⁴⁷, notamment parce qu'elles peuvent être discriminantes. Également, de par leur caractère pluripersonnel, les tests génétiques qui révèlent l'origine ethnique d'une personne, dévoilent également celle de son entourage.

104. En somme, toutes les informations sensibles qui découlent de ces tests concernent également les apparentés sans pour autant que cette collecte ne soit autorisée en vertu de l'article 9 du RGPD. À l'heure actuelle, les sites ne sont pas assez développés pour pouvoir identifier tous les individus. Certains auteurs considèrent que, lorsqu'une personne de l'entourage ne peut être identifiée, les droits qui lui sont conférés par le RGPD doivent être suspendus jusqu'à ce qu'elle soit identifiée ou identifiable²⁴⁸. Toutefois, la suspension des droits est de courte durée puisque l'utilisation des données démontre que l'identification des personnes est permise à l'heure des données massives.

²⁴² CNIL, *15^e rapport d'activité*, Paris, La Documentation française, 1994, p. 275.

²⁴³ D. BUICAN, *Dictionnaire de biologie*, Paris, Larousse 1997, p. 64.

²⁴⁴ Site *GENETIConcept* <<https://geneticoncept.com/fr/index.html>> (consulté le 2 mai 2019).

²⁴⁵ Art. 4-14 RGPD.

²⁴⁶ Art. 9-1 RGPD.

²⁴⁷ *Ibid.*

²⁴⁸ C. DE TERWANGNE, K. ROSIER, *Le règlement général sur la protection des données (RGPD/DGPR). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier/ CRIDS, 2018, p. 456.

II – L'utilisation des données à caractère personnel

105. Plan. L'utilisation de la base de données, préalablement constituée, est réelle notamment parce que l'ère du *big data* favorise la propagation (A). Or celle-ci concerne les données des personnes consentantes qui révèlent des informations sur leurs apparentés. Ainsi, la propagation concerne tout aussi bien l'utilisateur que ses apparentés. De plus, l'utilisation se révèle importante notamment pour l'exploitation (B) des données.

A – La propagation incontrôlable des données

106. Plan. Deux acteurs favorisent cette propagation. Il s'agit notamment de l'utilisateur qui partage inconsciemment ses données (1) et de l'entreprise qui, pour des raisons lucratives, en permet l'expansion (2).

1 – Le rôle inconscient de l'utilisateur dans le partage des données

107. Le partage à l'intérieur de la communauté. Une fois le test effectué, l'utilisateur peut partager publiquement ses résultats, qu'il s'agisse du test médical, ou du test ethnique. En outre, *23andme* a créé un « groupe fermé » d'utilisateurs qui sont fortement prédisposés à telle ou telle maladie²⁴⁹, dans l'objectif d'interagir sur les différents traitements ou réactions.

108. Le partage à l'extérieur de la communauté. L'utilisateur peut également publier ses résultats à travers une base de données génétiques, de surcroît publique, dont l'accessibilité et la visibilité sont particulièrement inquiétantes²⁵⁰. La base de données la plus importante actuellement est *GEDmatch*, qui rassemble les données des sites de *23andme*, *MyHeritage* et *Ancestry*. Ces entreprises encouragent les internautes à partager leurs données sur *GEDmatch*, dans l'objectif d'optimiser au maximum les résultats.

109. En résulte une atteinte au respect des droits des apparentés²⁵¹. L'utilisateur, sans le savoir, favorise la propagation.

2 – L'objectif lucratif de l'entreprise dans la circulation des données

110. La sécurité des données. Les scientifiques et les juristes sont unanimes sur la nécessité d'une protection accrue des données génétiques. À ce titre, la collecte engendre leur conservation au sein de l'entreprise. À l'instar de tous les sites web, ces données peuvent faire l'objet d'un piratage, d'où la nécessité d'encadrer davantage leur conservation. Néanmoins, les spécialistes s'insurgent du manque de sécurité. La crainte d'un piratage n'est pas qu'hypothétique, puisque *MyHeritage* en a déjà fait les frais²⁵². Parallèlement, les

²⁴⁹ Tel le programme de *Geniconcept* <<https://geneticconcept.com/fr/index.html>> (consulté le 2 juin 2019).

²⁵⁰ B. PERBAL, « La nécessaire requalification juridique des données et informations génétiques », *LPA*, n° 90, 6 mai 2015, p. 17.

²⁵¹ E. WEIL, « Exploitation et protection des données à caractère personnel des utilisateurs sur les réseaux sociaux », in *Droit et réseaux sociaux*, V. NDIOR (dir), 2015, p. 109-114.

²⁵² *Le Monde*, 13 février 2019, « Piratage : les données volées de 629 millions de comptes sur une dizaine de sites mises en vente » <https://www.lemonde.fr/pixels/article/2019/02/13/piratage-les-donnees-volees-de-620-millions-de-comptes-sur-une-dizaine-de-sites-mises-en-vente_5422910_4408996.html> (consulté le 20 mai 2019).

entreprises déclinent toute responsabilité concernant une cybercriminalité²⁵³. L'absence d'une protection adaptée s'explique par le surcoût qui en résulterait, même si le piratage a mauvaise presse aux yeux des consommateurs. À cet égard, la CJUE autorise les fournisseurs « à tenir compte de considérations économiques lors de la détermination du niveau de sécurité qu'ils appliquent »²⁵⁴. Cette décision est contestable, d'autant plus lorsque les données sont jugées « sensibles ».

111. La transmission des données. Les données récoltées peuvent faire l'objet d'une transmission par l'entreprise elle-même. En interne, la transmission est prévue par les CGV²⁵⁵ et justifie l'engouement des nouveaux actionnaires de certaines entreprises²⁵⁶. À titre d'exemple, *23andme* est cofinancé par *Google* et *Genentech* (filiale du groupe Roche), et permet à ce dernier d'avoir accès depuis 2015 à sa base de données²⁵⁷. Par ailleurs, la divulgation des données est prévue à l'extérieur du service « dans le cadre d'une acquisition »²⁵⁸ et/ou « à des fournisseurs de services tiers » tel le laboratoire sous-traitant²⁵⁹. En ce sens, le coût faible des tests (environ 80€) apprécié par rapport au prix du séquençage, ne laisse guère de doutes quant à la revente fructueuse de ce « trésor de données »²⁶⁰. La vente effectuée par *23andme* à des laboratoires pharmaceutiques en est le parfait exemple²⁶¹. Il est possible de s'interroger sur la licéité de cette vente au regard de l'article 9-2 j) du RGPD, qui autorise le traitement, s'il « est nécessaire à des fins archivistiques [...], à des fins de recherches scientifiques ou historiques [...] sur la base du droit de l'Union ou d'un État membre ». Cependant, malgré l'intérêt scientifique indéniable d'une telle vente, elle ne repose sur aucune base légale du droit de l'Union ou d'un État membre.

112. L'anonymisation des données. Afin de rassurer les utilisateurs sur une telle revente, les dirigeants affirment que les données ont été anonymisées²⁶² ; mais est-ce réellement possible ? Pour rappel, le processus d'anonymisation est « l'opération par laquelle se trouve supprimé dans un ensemble de données, tout lien susceptible de permettre l'identification de la personne concernée »²⁶³. Précision faite que la suppression des éléments directement identifiants ne suffit pas à conférer le caractère anonyme aux données²⁶⁴. En ce sens, le RGPD se fie au coût raisonnable du procédé. Afin d'identifier une donnée anonyme,

²⁵³ Site *Ancestry*, Conditions générales <<https://www.ancestry.fr/cs/privacyphilosophy>> (consulté le 19 mai 2019).

²⁵⁴ CJUE, 8 avril 2014, *Digital Rights Ireland*, aff. jointes C-293/12 et C-594/12, point 67.

²⁵⁵ Site *MyHeritage*, Conditions générales, « Comment utilisons-nous vos données personnelles » <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 20 mai 2019).

²⁵⁶ R. CHATELLIER, « Des tests génétiques dits récréatifs mais pas inoffensifs », *LINC*, 13 septembre 2018 <<https://linc.cnil.fr/en/node/24797>> (consulté le 17 novembre 2018).

²⁵⁷ CNIL, *Point CNIL, Les données génétiques*, Paris, La Documentation française, 2018, p. 183.

²⁵⁸ Site *MyHeritage*, Politique de confidentialité <<https://www.myheritage.fr>> (consulté le 6 février 2019).

²⁵⁹ *Ibid.*

²⁶⁰ H. FULCHIRON (dir.), « ADN sans frontière, ADN sans limites ? Comment encadrer la circulation des données génomiques », Paris, 29 novembre 2018.

²⁶¹ C. HECKETSWEILER, « Les données génétiques, une mine d'or pour les laboratoires », *Le Monde*, 17 janvier 2018 <https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/01/17/les-donnees-genetiques-une-mine-d-or-pour-les-laboratoires_5242884_3224.html> (consulté le 19 mai 2019).

²⁶² F. ROSIER, « Le business juteux des données génomiques », *Le Monde*, 10 septembre 2018 <https://www.lemonde.fr/sciences/article/2018/09/10/le-business-juteux-des-donnees-genomiques_5353152_1650684.html> (consulté le 4 janvier 2019).

²⁶³ Point CNIL, *Les données génétiques, op. cit.*, p. 109.

²⁶⁴ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 05/2014 sur les techniques d'anonymisation*, WP216, p. 3.

le groupe de l'article 29 se pose la question de savoir s'il est toujours possible d'isoler un individu ?²⁶⁵. Or tel le nom de famille, il est difficile de dissocier de la personne ses caractéristiques génétiques²⁶⁶. La doctrine²⁶⁷ conclut à une anonymisation impossible sur ce premier fondement²⁶⁸. Pour autant, la donnée brute, sans aucune autre référence est anonymisée puisque la série de lettres qui la compose ne peut se rattacher seule à un individu. Néanmoins, avec *GEDmatch*, les personnes sont facilement identifiables. Il suffit d'entrer dans la barre de recherche le code génétique reçu pour relier ces données à la personne. Le coût du procédé s'avère nul, puisque l'utilisation de *GEDmatch* est gratuite. En ce sens, une étude scientifique récente²⁶⁹ a démontré qu'en détenant les données anonymisées du site *23andme*, il a été possible avec *GEDmatch* d'identifier la totalité des utilisateurs tout en retrouvant à 60 % d'entre elles, un cousin du troisième degré. Par le biais de croisements de données²⁷⁰, il est possible de remonter le fil généalogique et de rendre les apparentés identifiables. Les scientifiques poursuivent en affirmant qu'il suffirait que 2 % de la population américaine ait effectué un test pour pouvoir identifier l'ensemble du pays. Eu égard aux succès grandissants des tests, ils prédisent que les 2 % seront atteints d'ici deux ou trois ans²⁷¹.

113. Ainsi, la propagation des données des personnes consentantes permet la divulgation d'information sur leurs apparentés. En somme, plus les bases de données génétiques sont conséquentes, plus le traitement illicite des données est facilité et ce, jusqu'au jour où le fichage de l'ensemble de la population deviendra aussi bien réel qu'irréversible²⁷².

B – L'exploitation incontrôlée des données

114. La recherche en parentèle. L'utilisation des données génétiques a longtemps été le monopole de la police scientifique grâce à la recherche en parentèle. En France, cette méthode²⁷³ consiste à retrouver l'auteur d'un crime à l'aide d'un membre de sa famille préalablement fiché au FNAEG²⁷⁴. Deux limites peuvent être constatées, la première, légale, la seconde, pratique. Légalement, cette technique cantonne la recherche aux personnes apparentées en lignées directes et restreint l'utilisation aux infractions énumérées à l'article 706-44 du CPP. En pratique, l'efficacité de la recherche est subordonnée à l'importance de la base de données qui existe dans la FNAEG, d'où l'intérêt d'utiliser une base de recherche

²⁶⁵ *Ibid.*, p. 13.

²⁶⁶ En ce sens, v. E. RIAL-SEBBAG, « Genèse d'un cadre réglementaire pour les collections d'échantillons biologiques humains utilisées en recherche. Exploration d'un modèle de gouvernance », *RGDM*, 2008, n° 27, p. 257 ; I. DE LAMBERTERIE, « Débat éthique et juridique relatif à l'accès aux données génétiques », *Éthique publique*, vol. 6, n° 2, 2004, en ligne le 20 novembre 2015, consulté le 17 mai 2019.

²⁶⁷ *Ibid.*

²⁶⁸ J. BOHANNON, « Generalogy Databases Enable Naming of Anonymous DNA Donors », *Science*, vol. 339, 18 janvier 2013, p. 262.

²⁶⁹ Y. ERLICH, T. SHOR, I. PE'ER, S. CARMI, « Identity inference of genomic data using long-range familial searches », *Science*, n° 362, 2018, p. 691.

²⁷⁰ *Ibid.*, p. 693.

²⁷¹ *Ibid.*

²⁷² UNESCO, *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, 16 octobre 2003 : « Le volume croissant de données personnelles collectées fait qu'il est de plus en plus difficile d'assurer leur réelle dissociation irréversible de la personne concernée ».

²⁷³ Art. 706-56-1-1 CPP.

²⁷⁴ C. RICCARDI, L. RICHEFEU, « Les nouvelles utilisations de la génétique dans le cadre de la procédure pénale », *Revue de science criminelle et de droit pénal comparé*, n° 2, p. 338.

publique.

115. L'expérience américaine. L'utilisation de *GEDmatch* a servi à l'arrestation de Joseph James DeAngelo connu sous le nom de *Golden State Killer*, en 2018, par le *Federal Bureau Investigation* (FBI). De 1976 à 1977, il a commis une cinquantaine de viols et une douzaine de meurtres en Californie²⁷⁵, crimes longtemps restés impunis. Grâce à *GEDmatch*, le FBI a établi une correspondance partielle entre l'ADN recueilli sur les lieux des crimes et celui de deux autres personnes. Pour parvenir au rapprochement de ces individus, 25 arbres généalogiques datant des années 1800 ont été reconstitués²⁷⁶. D'un procédé éthiquement contestable qui rend les moyens policiers démesurés, en résultent les louanges des familles victimes. Cette affaire met en exergue la visibilité et l'accessibilité de la base de données *GEDmatch*²⁷⁷. Grâce à ce succès, *FamilyTreeDna* a décidé, quelques mois plus tard, de collaborer avec le FBI.

116. Une répercussion en France ? Est-ce que la direction de la police judiciaire, qui contrôle actuellement la FNAEG, peut s'appuyer sur une telle base de données²⁷⁸ ? *A priori*, la recherche en parentèle étant limitée à la lignée directe, l'utilisation d'une base de données publique contreviendrait à cette exigence. Néanmoins, le contexte qui a donné lieu à la procédure de recherche en parentèle semble ne pas rejeter totalement l'utilisation de cette base. Cette procédure a été initiée à l'occasion de l'affaire Élodie Kulik en 2011. Encore non autorisée, la police judiciaire avait demandé l'autorisation au ministère de la Justice d'utiliser la recherche en parentèle. Depuis, la pratique s'est répandue jusqu'à sa consécration législative²⁷⁹. Afin d'élucider plus facilement les crimes, l'utilisation d'une telle base de données s'avère profitable.

117. En somme, l'exemple d'une telle exploitation engendre la question du contrôle des apparentés sur leurs données.

SECTION II – LE CONSTAT DÉCEVANT D'UNE PROTECTION INSUFFISANTE DES DONNÉES

118. Plan. Face à ce traitement, le RGPD consacre des droits pour les personnes concernées mais elles s'avèrent, à bien des égards, inadaptées à la commercialisation (I). Pourtant, en ne pouvant faire l'objet d'une protection qu'en amont d'un éventuel préjudice, les règles sont plus que jamais nécessaires (II).

I – Des règles encore inadaptées

119. Plan. L'objectif du RGPD est de conférer un contrôle suffisant des personnes concernées sur leurs données. Mais le règlement se révèle inadapté à deux égards : notamment en ce qui concerne son champ d'application (A), mais aussi par rapport à

²⁷⁵ L. BOY, « Qui est le "tueur du Golden State" qui a terrifié l'Amérique à la fin des seventies ? », *France Info*, 26 avril 2018 <https://www.francetvinfo.fr/monde/usa/qui-est-le-tueur-du-golden-state-qui-a-terrifie-l-amerique-a-la-fin-des-seventies_2724229.html> (consulté le 19 mai 2019).

²⁷⁶ B. PERBAL, « La nécessaire requalification juridique des données et informations génétiques », *LPA*, n° 90, 6 mai 2015, p. 18.

²⁷⁷ *Ibid.*

²⁷⁸ O. BERNARD, « La recomposition de l'espace public et de l'espace privé », in *L'Internet et la démocratie numérique*, Presses universitaires de Perpignan, 2016, p. 143-154.

²⁷⁹ Art. 706-56-1-1 CPP.

l'obligation d'information, difficilement applicable (B).

A – Un champ d'application restreint

120. Les personnes décédées. La protection conférée par le règlement n'est applicable que pour les personnes vivantes²⁸⁰. Cette exclusion s'explique dans le cadre de données « neutres », mais reste contestable pour les données génétiques. En effet, dans les prochaines années, les personnes qui auront effectué un test génétique auront laissé derrière elles des informations sur toute leur descendance. Or, une fois la personne décédée, ces informations ne seront plus protégées par le RGPD et pourront faire l'objet d'un traitement. Cette hypothèse n'est pas marginale lorsque l'on sait qu'il y aura bientôt plus de personnes décédées que vivantes sur *Facebook*²⁸¹. La solution envisageable serait la destruction des données génétiques d'un utilisateur lorsqu'il décède ; encore faut-il déterminer la personne en charge de cet effacement et les moyens par lesquels elle pourrait être au courant du décès de l'internaute.

121. La confusion entre données et informations. Une autre interrogation subsiste quant à la définition même de « données génétiques »²⁸² au sein du RGPD. Les auteurs s'accordent sur la nécessité d'une distinction entre données et informations génétiques²⁸³. Néanmoins, le RGPD assimile les deux en définissant les données génétiques 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 »²⁸⁴. Cette confusion a pour conséquence que la donnée brute, informatisée, ne fera pas l'objet d'une protection particulière. Elle pourrait donc être revendue, et interprétée dans le but, par la suite, de révéler une information génétique²⁸⁵. Par ailleurs, en ne faisant aucune référence aux informations ethniques, la définition n'est pas adaptée à la commercialisation des tests.

122. À l'instar du champ d'application inadapté à l'émergence du marché de la génétique, l'application du règlement laisse également perplexe.

B – Une obligation d'information inapplicable

123. Obligation d'informer. En tant que personnes concernées, les apparentés bénéficient des droits conférés par le RGPD. Afin de les exercer, ces personnes doivent être informées qu'un ou plusieurs traitements sont effectués sur leurs données²⁸⁶. À ce titre, une obligation d'information est prévue lorsque les données n'ont pas été directement collectées

²⁸⁰ Considérants n° 27, 158, 160 RGPD.

²⁸¹ E. FORET, « Il y aura bientôt plus de morts que de vivants sur *Facebook* », *France-Inter*, 31 octobre 2017 <<https://www.franceinter.fr/societe/il-y-aura-bientot-plus-de-morts-que-de-vivants-sur-facebook>> (consulté le 4 novembre 2018).

²⁸² Art. 4-13 RGPD.

²⁸³ M.P. LOBATO DE FARIA, *Données génétiques informatisées. Un nouveau défi à la protection du droit à la confidentialité des données personnelles de santé*, thèse, Droit, Septentrio/Presses universitaires, p. 133.

²⁸⁴ Art. 4-13 RGPD.

²⁸⁵ B. Perbal, « La nécessaire requalification juridique des données et informations génétiques », *LPA* n° 90, p15.

²⁸⁶ C. DE TERWANGNE, K. ROSIER, *Le règlement général sur la protection des données (RGPD/DGPR). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier/CRIDS, 2018, p. 409.

auprès de la personne concernée²⁸⁷. L'article fait état d'une série d'informations à communiquer, dont la base juridique sur laquelle s'appuie le traitement, ce qui laisse présager qu'il n'a pas spécifiquement été prévu pour le traitement illicite²⁸⁸.

124. Exceptions à l'obligation. En outre, une exception à ce droit est prévue lorsque la fourniture de telles informations se « révèle impossible ou exigerait des efforts disproportionnés, en particulier pour le traitement à des fins archivistiques dans l'intérêt public, à des fins de recherche scientifique ou historique [...] sous réserve des conditions et garanties visées à l'article 89 »²⁸⁹. Les efforts disproportionnés dont il est question évoquent un terme imprécis, qui doit pourtant faire l'objet d'une interprétation stricte²⁹⁰. Il faut donc distinguer deux temps.

En amont du test, l'utilisateur crée son arbre généalogique et dévoile des données « neutres » sur ses apparentés. La finalité généalogique justifierait ainsi l'exception prévue à l'article 14.

Une fois le test génétique effectué, les informations collectées sur les apparentés deviennent sensibles et méritent une protection particulière. Or cette distinction complique l'application de l'obligation d'information ; à partir de quand est-on obligé d'informer ? Si l'obligation d'informer s'applique une fois le test passé, n'est-ce pas déjà trop tard ? Par ailleurs, le séquençage d'ADN rend l'information valable sur plusieurs générations d'individus qui ne sont pas inscrits dans l'arbre généalogique de l'utilisateur. L'obligation d'informer s'étendrait alors sur un temps indéterminé et sur un nombre incalculable de personnes. En outre, si l'effet disproportionné, qui doit être mis en balance entre le coût engendré et les droits et libertés fondamentales des personnes concernées²⁹¹, ne justifie pas la dérogation, est-ce que l'impossibilité évoquée dans l'article ne serait pas applicable ? En effet, obliger chaque responsable de traitement (consommateur, assureur, sous-traitant) à informer chaque personne concernée (consommateur, apparentés) est délicat.

125. Le rôle de l'utilisateur. Il est possible d'imaginer que le consommateur partagera son expérience avec les membres de sa famille, en révélant qu'il a donné le nom et le prénom de telle ou telle personne. Mais nous l'avons vu précédemment, il n'est pas certain que l'individu ait conscience des conséquences qui peuvent en résulter pour les droits et libertés des apparentés. Il faudrait que l'entourage s'oppose à l'inscription de leur nom, et de leur prénom sur ce site, alors que, quotidiennement, sont divulguées des informations personnelles sur Internet. En somme, sans information sur le traitement des données, les apparentés ne peuvent bénéficier des droits conférés par le RGPD, ce qui rend nécessaire l'élaboration de nouvelles règles.

²⁸⁷ Art. 14 RGPD.

²⁸⁸ Art. 14-1 c) RGPD.

²⁸⁹ Art. 14, 34 RGPD.

²⁹⁰ Groupe de travail « article 29 » sur la protection des données, *Avis 2016/679 Lignes directrices sur la transparence au sens du Règlement*, WP260, 29 novembre 2017, p. 3.

²⁹¹ C. DE TERWANGNE, K. ROSIER, *Le règlement général sur la protection des données (RGPD/DGPR). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier/CRIDS, 2018, p. 456.

II – Des règles pourtant nécessaires

126. Plan. L'information permettrait aux apparentés d'utiliser leurs droits²⁹² ; mais comment les enclencher lorsque les personnes n'ont pas connaissance du traitement ? Deux pistes de réflexions peuvent être envisagées : la première existe à travers le Délégué à la protection des données (A), la deuxième consiste à responsabiliser tous les acteurs (B).

A – Le rôle du délégué à la protection des données

127. Le droit d'alerte. Une des pistes dont il est question serait de conférer à chaque acteur du traitement, un « droit d'alerte »²⁹³. Ce droit, principalement connu en droit du travail²⁹⁴, donne aux membres du Comité d'hygiène et de sécurité d'une entreprise le droit d'informer l'employeur sur l'imminence d'un danger menaçant gravement la sécurité des travailleurs. Le rôle du Comité pourrait être joué par le Délégué à la protection des données²⁹⁵. La désignation de ce délégué est obligatoire lorsque les « activités de base du responsable du traitement ou du sous-traitant consistent en traitement à grande échelle de catégories particulières de données visées à l'article 9 ». Le DPO est chargé de contrôler le respect du règlement en informant et conseillant le responsable du traitement²⁹⁶, tout en tenant compte de la nature des données traitées²⁹⁷. Il devrait ainsi être en mesure d'informer l'entreprise sur l'illégalité du traitement des données des apparentés. Dans l'hypothèse où le responsable du traitement ou le sous-traitant ne sont pas établis au sein de l'Union, ces deux acteurs doivent désigner un représentant à qui pourrait être confié le droit d'alerte.

128. Les limites. Néanmoins, dans le cadre de la commercialisation, ce droit d'alerte empêcherait les responsables de collecter des informations identifiantes de personnes tierces, mais n'enlèverait pas le caractère pluripersonnel des données génétiques. La caractéristique de ces données est telle qu'il est impossible de dissocier l'information de l'utilisateur de l'information de ses apparentés. Dès lors, la responsabilisation des acteurs s'avère davantage utile.

B – La responsabilisation des acteurs

129. La responsabilisation des utilisateurs. La limite de ce droit d'alerte rend la responsabilisation des personnes concernées nécessaire. Il s'agit, dans un premier temps, de la responsabilisation de l'utilisateur. Il devrait être en mesure de connaître les risques que son acte entraînera envers les membres de sa famille. En ce sens, le CCNE suggère « l'éducation des individus » en pointant du doigt le fait que leur publication sur les réseaux ne signifie pas pour autant la renonciation à leur vie privée et à celle de leurs proches²⁹⁸. Dans le cadre des tests génétiques EAL, le CCNE propose un « contrat de réciprocité »²⁹⁹ qui définirait

²⁹² À titre d'exemple, il est fait référence au droit à l'effacement ou à la limitation du traitement.

²⁹³ H. FULCHIRON (dir), « ADN sans frontière, ADN sans limites ? Comment encadrer la circulation des données génomiques » Société de législation comparée, Paris, 29 novembre 2018.

²⁹⁴ Art. L. 231-9 C. trav.

²⁹⁵ Art. 37 RGPD.

²⁹⁶ Art. 39 RGPD.

²⁹⁷ Art. 39 RGPD.

²⁹⁸ CCNE, « Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit », Avis n° 124, 21 janvier 2016, p. 35.

²⁹⁹ *Ibid.*

« distinctement les atteintes et les bénéfices portés au droit des personnes »³⁰⁰. L'objectif est de trouver un accord entre l'individu et les autorités publiques pour parvenir à un équilibre entre le droit au respect de la vie privée, d'une part, et la recherche scientifique, d'autre part. Mais un tel contrat pourrait-il être envisagé avec des firmes multinationales comme *23andme* et *MyHeritage*³⁰¹? Il est permis d'en douter, d'autant plus lorsque le droit à l'autodétermination informationnelle dont il est question dans ce contrat, résulterait de la lecture des CGV, et de les accepter, ou non.

130. La responsabilisation des entreprises. Une responsabilisation de tous les acteurs doit être envisagée sur la circulation des données sensibles. Les responsables de traitement sont nombreux, mais le rôle de l'entreprise qui l'organise est tel qu'elle devrait davantage mettre en avant le risque pour les données des apparentés. Sur ce point, le RGPD prévoit que, lorsqu'il n'est pas possible d'informer la personne concernée, « le responsable du traitement prend des mesures appropriées pour protéger les droits et libertés ainsi que les intérêts légitimes de la personne concernée, y compris en rendant les informations publiquement disponibles »³⁰². En l'absence d'une législation adéquate sur cette question, l'hypothèse envisagée serait d'informer publiquement des conséquences du test EAL, ce qui permettrait à l'utilisateur d'avoir conscience de l'impact de son acte.

CONCLUSION DU CHAPITRE I

131. Les caractéristiques des données génétiques. Dans l'objectif de mettre en exergue l'impact qui résulte de la commercialisation sur les données personnelles des apparentés, l'étude s'est focalisée sur les caractéristiques des données génétiques. Elles révèlent des informations aussi bien sensibles que communes à toute une parentèle. Ainsi, les informations données par le résultat des tests concerneront également l'entourage biologique du consommateur.

132. L'identification des personnes concernées. Pour autant, si le raisonnement s'arrêtait là, les informations révélées par le test ne permettraient pas l'identification directe des personnes. Néanmoins, dans l'objectif de maximiser l'intérêt généalogique, les entreprises proposent la création d'un arbre virtuel. Ainsi la finalité des réseaux sociaux basés sur la génétique entraîne l'identification de personnes ne l'utilisant pas à travers leur nom, prénom et adresse électronique.

133. La diffusion des données génétiques. Une fois collectées, les données des apparentés sont diffusées dans la sphère du *big data*. Dès lors, l'utilisateur joue un rôle inconscient mais non négligeable lorsqu'il partage ses données. Cette propagation s'accroît par le biais de l'entreprise qui les revend ensuite. Ainsi, la stratégie commerciale du commerce *biface* rend inévitable la propagation des données des apparentés.

134. Les droits des personnes concernées. Afin de lutter contre ce traitement illicite, les personnes concernées ont des droits. Cependant, leur utilisation est logiquement subordonnée à la connaissance du traitement en amont, ce qui n'est pas le cas des apparentés. L'obligation d'informer l'entourage de chaque utilisateur semble impossible. Le

³⁰⁰ *Ibid.*

³⁰¹ Ch. NOUVILLE, F. BELLIVIER, « Séquençage de l'ADN humain : vers un contrat de réciprocité ? », *Rev. contrats*, n° 113, juin 2013, p. 321.

³⁰² Art. 14-3, b) RGPD.

DPO joue un rôle primordial en informant le responsable du traitement de l'illicéité de ses actes. Malheureusement, la multitude de responsables rend difficile l'établissement d'un droit d'alerte général. La seule solution envisagée serait la responsabilisation de tous les acteurs de la commercialisation sur les conséquences qu'elle engendre, conséquences qui ne se limitent pas aux traitements illicites de données.

CHAPITRE II – L'IMPLICATION PAR LE RÉSULTAT DÉTERMINANT DU TEST

135. Plan. Ce chapitre s'intéresse davantage aux tests génétiques effectués à visée médicale³⁰³. Une fois le résultat reçu, se pose la question du partage de ces informations dans le cadre de la sphère familiale, d'une part (section I), et dans le cadre du contrat d'assurance, d'autre part (section II).

SECTION I – UN RÉSULTAT MÉDICAL À PARTAGER AU SEIN DE LA SPHÈRE FAMILIALE

136. L'information génétique à caractère familial. Dans l'hypothèse où le résultat du test révèle une prédisposition à une maladie grave, cette information concerne toute une parentèle. En France, il a longtemps été question de savoir si le patient était dans l'obligation d'informer ses apparentés. Une affaire heurtant l'opinion publique a déclenché la création de la procédure spéciale de l'information génétique à caractère familial³⁰⁴. Considérée comme inefficace par la doctrine³⁰⁵, le législateur s'est emparé des difficultés pour proposer, en 2011³⁰⁶, un nouvel article permettant un meilleur équilibre entre le droit au respect de la vie privée du patient, le droit de savoir ou non de ses apparentés, et l'obligation du secret professionnel du médecin.

137. Plan. À ce titre, subsiste la question de savoir si l'obligation prévue à l'article L. 1131-1-2 du CSP s'applique au consommateur des tests ? Si l'obligation d'informer sa famille s'avère légitime, la procédure française qui l'organise est difficilement applicable à la commercialisation (A). Ce constat interroge donc sur l'intérêt d'une responsabilité du consommateur (B).

I – Une procédure inapplicable

138. Plan. La procédure d'information génétique à caractère familial repose principalement sur la présence du corps médical, qui guidera le patient. Mais, dans le cadre de la commercialisation, l'absence du médecin n'est pas sans poser de problèmes (A). Par ailleurs, la procédure est soucieuse des intérêts des membres de la famille qui bénéficient du droit de savoir. Or l'absence de législation spécifique des tests génétiques EAL ne permet pas de répondre à cette exigence (B).

A – L'absence du corps médical

139. Plan. Lorsqu'un test génétique est prescrit par le médecin, le législateur enjoint ce dernier à jouer un rôle particulièrement important. Cependant, dans le cadre du test génétique EAL, l'absence du corps médical, en amont, rend désuète la procédure (1). Cette défaillance est à relativiser puisque l'on peut imaginer que le consommateur partagera les résultats avec son médecin en aval du test (2).

³⁰³ Site *GenetiConcept* <<http://fr.geneticconcept.com/health.html>> (consulté le 2 juin 2019).

³⁰⁴ Issu de la loi n° 2004-800 du 6 août 2004.

³⁰⁵ H. MILLER, « La difficile genèse de la procédure relative à l'information médicale à caractère familial », *Gaz. Pal.*, n° 159, juin 2018, p. 25.

³⁰⁶ Issu de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

1 – Une absence à déplorer en amont du test

140. L'importance du corps médical. Les législations française et européenne, soucieuses d'encadrer l'impact du résultat, prévoient la présence du corps médical en amont. L'article 7 du Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine³⁰⁷ prévoit qu'un « test génétique ayant une finalité médicale ne peut être réalisé que dans le cadre d'un suivi médical individualisé ». Or les auteurs s'accordent sur la définition du « suivi médical » qui concerne aussi bien le suivi antérieur que postérieur au test³⁰⁸. Par ailleurs, l'article L. 1131-1-2 du CSP affirme que, « préalablement à la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques d'une personne, le médecin prescripteur informe celle-ci des risques qu'un silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés »³⁰⁹. Cette information est importante pour tempérer l'appétence de l'individu³¹⁰. La présence du médecin est telle qu'il prépare, conjointement avec le patient, un document prévoyant les modalités de l'information transmise.

141. L'absence du corps médical. Ainsi, l'absence du corps médical lors de la vente des tests EAL s'avère problématique, entre autres, en ce qu'elle ne permet pas à l'individu de prendre conscience de l'obligation qui pèse sur lui une fois le test effectué. Le caractère intrafamilial du test est délaissé au profit de l'autonomie individuelle. Sur ce point, l'un des arguments publicitaires des entreprises est le droit au respect de la vie privée des individus permis par l'absence du corps médical³¹¹. En somme, si certains sites précisent la particularité de ces tests³¹², l'information qui en résulte s'avère impersonnelle et noyée par la quantité d'informations contenues dans les conditions générales.

2 – Une absence à relativiser en aval du test

142. Le support du résultat. Le droit interne impose la transmission de l'information dans un document « rédigé de manière loyale, claire et appropriée, signé et remis par le médecin »³¹³. L'objectif de cette disposition est de rendre intelligible le rapport pour une meilleure compréhension. Dans le cadre de la commercialisation, les résultats du test parviennent par le biais d'un rapport informatif dans lequel est comparé le risque de contracter telle ou telle maladie par rapport à la population³¹⁴. Or ce genre de support interroge sur le respect des conditions posées à l'article L. 1131-1-2 du CSP. En effet, le résultat est donné de manière brute, sans aucune interprétation, et ne permet pas de garantir sa qualité.

143. L'interprétation du résultat. Pour pallier cette carence, certaines sociétés

³⁰⁷ Art. 7, Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, Conseil de l'Europe, n° 203, 27 novembre 2008.

³⁰⁸ E. SUPLOT, *Les tests génétiques. Contribution à une étude juridique*, op. cit., p. 103.

³⁰⁹ Issu de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011, art. 2.

³¹⁰ *Ibid.*, p. 105.

³¹¹ *Ibid.*

³¹² En ce sens, les *Terms and Conditions* de GenetiConcept affirment : « *Genetic Information that you share with family, friends, or employers may be used against your interests* ».

³¹³ Article L. 1131-1-2 CSP.

³¹⁴ « ADN pour tous : la foire aux tests », Complément d'enquête, *France 2*, 15 novembre 2018, à propos de *23andme*.

mettent à disposition de leurs clients un « conseiller génétique »³¹⁵. Une telle présence est primordiale, mais encore imparfaite puisqu'il est admis que ces conseillers ne sont pas suffisamment qualifiés³¹⁶. Cette inaptitude se manifeste à deux égards : d'une part, l'interprétation des résultats peut être faussée³¹⁷, d'autre part, ces conseillers n'ont aucune connaissance de l'obligation d'informer les familles. Par ailleurs, la législation française prévoit que l'obligation ne concerne que le « diagnostic d'une anomalie génétique grave »³¹⁸. Le diagnostic est l'identification d'une maladie par ses symptômes³¹⁹, qui donne une certitude scientifique et qui est appliqué aux personnes présentant des troubles définis³²⁰. Pour autant, qualifier les tests EAL de la sorte semble prématuré puisqu'ils ne sont pas achetés en fonction des symptômes de l'utilisateur. De plus, le résultat n'informe que sur une prédisposition, et non sur une certitude. En ce sens, le terme « dépistage » défini comme une découverte « au terme d'une recherche, d'une enquête » semble plus adapté³²¹. Cette analyse met en évidence le champ d'application strict de l'article qui n'a été prévu que dans le cadre médical. La conséquence est qu'il n'existerait pas d'obligation d'information à ce stade. Pourtant, l'article 18 du Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine étend l'obligation d'information au « résultat du test génétique »³²², ce qui permet d'inclure l'obligation dans le cadre des tests EAL. Par ailleurs, en l'absence du médecin, comment déterminer le stade de gravité de l'anomalie génétique et l'implication qu'il pourrait avoir pour les membres de la famille ? Même si certaines maladies sont incontestablement connues du grand public, d'autres le sont beaucoup moins. En somme, il est possible d'imaginer que « l'anomalie génétique grave » concerne également la réponse aux médicaments. Mais en l'absence de législation spécifique, les questions posées restent sans réponses certaines.

144. Une absence rare. La réaction attendue de l'utilisateur est qu'il se rende chez son médecin qui l'informerait de l'obligation qui pèse sur lui. En outre, l'absence du corps médical est également à relativiser dans le sens où la tendance observable est que l'individu informe directement sa famille³²³.

B – Les conséquences sur les membres de la famille

145. L'étendue des « membres de la famille ». L'article L. 1131-1-2 du CSP ajoute que « la personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle, ou le cas échéant, son représentant légal possède ou peut obtenir les

³¹⁵ P. DUCOURNAU, P.-A. GOURRAUD, E. RIAL-SEBBAG, A. BULLE, A. CAMBON-THOMSEN, « Tests génétiques en accès libre sur Internet. Stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux », *Med Sci (Paris)*, vol. 27, n° 1, janvier 2011.

³¹⁶ G. KUTZ, « Direct-to-consumer genetic tests: misleading Test results are further complicated by deceptive marketing and other questionable practices », *GAO*, 22 juillet 2010, p. 2.

³¹⁷ *Ibid.*

³¹⁸ Art. L. 1131-1-2 CSP.

³¹⁹ *Le Petit Larousse en couleur*, 2015, p. 332.

³²⁰ C. ARNAUD, « Évaluation des procédures de dépistage », *Faculté de médecine de Toulouse*, 2015, p. 54.

³²¹ *Le Petit Larousse en couleur*, 2015, p. 320.

³²² Conseil de l'Europe, Article 18 du Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, 27 novembre 2008.

³²³ CCNE, À propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale, Avis n° 76 du 24 avril 2003, p. 15.

coordonnées »³²⁴. Ainsi, l'existence d'un réseau bio-social à travers la généalogie accroît considérablement « les membres potentiellement concernés »³²⁵. Ainsi *23andme* propose à la fois la découverte des membres de sa famille et la connaissance de ses prédispositions médicales. Mais, une fois en possession de ces dernières, est-ce que les membres de la famille découverts doivent être prévenus ? Révéler une information si délicate à des personnes que l'on connaît à peine est discutable et pose la question de l'étendue des membres de la famille à prévenir.

146. Le droit de ne pas savoir. En considération de l'article L. 1111-2 du CSP, la « volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission ». L'article 35 du Code de déontologie médicale ajoute que « lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à une contamination ». Afin de respecter le droit de ne pas savoir, la procédure française a prévu que le médecin du patient envoie un courrier aux membres de sa famille expliquant qu'il a connaissance d'informations génétiques qui les concernent. C'est ensuite aux membres de la famille qu'appartient le choix de consulter ou non le médecin. En l'absence d'une procédure déterminée, l'utilisateur peut informer ses proches sur un risque dont il n'aura pas déterminé les contours, à des membres de sa famille qui n'auront pas forcément envie de savoir. Dans cette dernière hypothèse, cette annonce pour les apparentés peut avoir des conséquences psychologiques catastrophiques³²⁶.

147. Eu égard à ce qui précède, la solitude du consommateur est telle qu'il serait difficile d'admettre sa responsabilité.

II – Une responsabilité inenvisageable

148. L'étendue de la responsabilité. Dans l'hypothèse où une responsabilité pourrait être engagée, il s'agirait d'une responsabilité civile délictuelle prévue à l'article 1240 du Code civil. Il faudrait dès lors prouver une faute et le préjudice en résultant. Cependant, les finalités proposées sur Internet sont si nombreuses, qu'il faut veiller à ne pas engager systématiquement la responsabilité du consommateur sur chaque information omise. Pour cela, l'abstention d'informations doit être abusive. L'information médicale étant un élément particulièrement intime, elle ne pourrait être diffusée que dans deux hypothèses : soit l'individu souhaite le faire, soit elle est nécessaire pour la protection d'un intérêt plus légitime³²⁷. C'est le cas lorsque la santé des apparentés est en jeu. Il en va de même pour l'information génétique qui concerne la santé d'un enfant à naître, puisque le résultat peut s'avérer déterminant dans la prise de décision de faire, ou non, un enfant. De ce fait, l'abstention de l'individu qui connaît le risque, est considérée comme une perte de chance d'avoir un enfant en bonne santé. La preuve de cette connaissance est simplifiée puisqu'il s'agit de voir si l'individu a, ou non, effectué un test génétique sur Internet.

149. Les limites de la responsabilité. Pour rappel, cette obligation est le fruit d'une histoire dramatique où la mort d'un enfant aurait pu être évitée par l'information médicale

³²⁴ Art. L. 1131-1-2, al. 3 CSP.

³²⁵ E. SUPLOT, *Les tests génétiques. Contribution à une étude juridique*, op. cit., p. 108.

³²⁶ A.-C. VELLARD-HAMELIN, « Du droit du patient atteint d'une maladie grave de ne pas savoir », *Médecine humaine et pathologie*, 2016, p. 12.

³²⁷ *Ibid.*, p. 113.

de son oncle qui avait préalablement eu recours à un test génétique. L'utilité d'une telle obligation, en ce qu'elle permet la responsabilisation du patient, est indéniable. Cependant, dans le cadre de la commercialisation, la responsabilité du consommateur est discutable. L'absence du corps médical en amont, l'hypothétique présence du corps médical en aval, la faible fiabilité des tests, sont autant de facteurs qui interrogent sur le bien-fondé de cette responsabilité. Ainsi, les membres de la famille sont concernés par une information susceptible d'engendrer des conséquences importantes pour leur vie. Néanmoins, admettre une responsabilité de l'utilisateur, à l'heure où la fiabilité du test et l'information des résultats sont compromises, semble être une sanction sévère.

150. L'ouverture de la législation française à ces tests permettrait de préserver et d'encadrer l'information des apparentés de manière certaine. Cet encadrement s'avère d'autant plus utile à l'heure où les assurances ont accès aux résultats.

SECTION II – UN RÉSULTAT DISCRIMINATOIRE À PRÉSERVER DES ACTEURS PRIVÉS

151. La notion de discrimination génétique. L'article 6 de la Déclaration universelle sur le génome humain dispose que « nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité »³²⁸. Le principe de non-discrimination, corollaire du principe d'égalité et du principe de dignité, se doit d'être étudié sous l'angle des caractéristiques génétiques des individus. En outre, l'article 7 de la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines rejette toute discrimination ou stigmatisation qui pourrait découler des caractéristiques génétiques d'un individu.

152. Le rôle de la commercialisation dans la discrimination. Le développement de la discrimination génétique est permis par le biais de la commercialisation. Ce constat est démontré dans le domaine de l'assurance. En ce sens, elle permet l'accessibilité des informations médicales par l'assureur (I), qui se chargera ensuite de les utiliser (II).

I – L'accessibilité du résultat par l'assureur

153. Le rôle des tests génétiques pour l'assurance. Les assurances privées ont pour objectif de dégager un profit par le biais des risques supportés par l'assuré. Pour parvenir à ce but, elles se doivent d'apprécier les risques qu'elles assurent. Elles possèdent donc des tables statistiques, pour un ensemble homogène de risques, qui déterminent le prix des polices d'assurances. Pour les assureurs, les tests génétiques sont une aubaine économique car ils permettraient une meilleure classification des risques. Les assureurs pourraient aussi envisager la création de nouvelles polices d'assurances. En ce sens, le marché génétique permet la démocratisation des tests puisqu'ils ne seront plus la seule conséquence d'une prescription médicale. Ainsi, les assurances pourront avoir accès aux résultats du test de manière insidieuse, d'une part (A), et de manière spontanée, d'autre part (B).

³²⁸ Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme, 11 novembre 1997, UNESCO.

A – L’accessibilité permise à travers la collecte des données

154. La vente des résultats. L’accessibilité insidieuse se réfère à la mainmise des assureurs sur les informations en dehors de toute révélation du souscripteur. Dans un premier temps, l’accessibilité est réelle à travers la vente des données génétiques par les entreprises commercialisant les tests³²⁹. Cette vente permettra aux assurances d’avoir un accès aux résultats médicaux de l’utilisateur, et d’en déduire des informations sur ses apparentés.

155. La publication des résultats. En dehors de la vente, l’accessibilité sera facilitée à travers les réseaux bio-sociaux. Deux informations principales sont susceptibles d’intéresser les assurances, à savoir l’arbre généalogique et les informations médicales publiées par les utilisateurs. Les publications pourraient alors être récupérées par les assurances. Ainsi l’arbre généalogique lui permettra de compléter les liens de parenté qu’elles connaissent et l’accès aux données de santé directement publiées leur offriront des informations utiles pour prévenir les risques.

B – L’accessibilité spontanée à travers le contrat d’assurance

156. Le caractère incertain du contrat. La souscription d’une assurance se fait à travers le contrat qui répond à plusieurs caractéristiques. Dans un premier temps, le contrat est aléatoire en ce que les parties « acceptent de faire dépendre [s]es effets [...] quant aux avantages et aux pertes qui en résulteront, d’un événement incertain »³³⁰. La valeur prédictive des résultats génétiques n’enlève pas le caractère aléatoire puisque le test révèle une prédisposition, certaine ou non, mais n’est pas encore en mesure de connaître le moment où la maladie se déclarera, ni l’intensité à laquelle elle évoluera.

157. Le principe de bonne foi. En outre, le contrat d’assurance synallagmatique³³¹ repose sur l’exigence de bonne foi des parties³³². Ce principe se traduit par la qualité et la véracité des informations communiquées par l’assuré à l’assureur, sous peine d’entraîner la nullité du contrat³³³. Le consommateur et ses apparentés seraient ainsi obligés de déclarer toutes les informations dont ils ont connaissance, notamment celles qui résultent du test EAL.

158. Malgré l’accès à ces résultats permis par cette accessibilité, l’assureur est censé ne pas pouvoir utiliser les tests génétiques.

II – L’utilisation du résultat par l’assureur

159. Plan. Si le développement des tests génétiques a inspiré la crainte de discrimination en matière d’assurance³³⁴, la commercialisation a accentué les peurs. Ainsi, malgré l’interdiction de l’utilisation des données par la loi (A), la pratique s’avère plus permissive (B).

³²⁹ Site *Ancestry*, Conditions générales <<https://www.ancestry.fr/cs/legal/termsandconditions>> (consulté le 2 mars 2019).

³³⁰ Art. 1108, al. 2 C. civ.

³³¹ Y. LAMBERT-FAVRE, L. LEVENEUR, *Droit des assurances*, 14^e éd., Paris, Dalloz, 2017, p. 208.

³³² Art. 1104 C. civ.

³³³ Art. L. 113-8 C. ass.

³³⁴ D. BENOIT-BROWAYSES, J.-C. KAPLAN, « La tentation de l’apartheid génétique », *Le Monde diplomatique*, mai 2000 <https://www.monde-diplomatique.fr/2000/05/BENOIT_BROWAYSES/2287> (consulté le 1^{er} mai 2019).

A – La prohibition de l'utilisation par la loi

160. La discrimination par l'assureur. Dans le cadre de tests génétiques, la discrimination se manifeste soit à travers le refus d'assurer une personne, soit en lui infligeant une surprime. Cependant, la frontière est parfois ténue entre la sélection des risques (objet du travail d'un assureur) et la discrimination. C'est pourquoi il y a lieu de tenir compte de l'objectivité de la distinction, de la nature de la différence et de son objectif³³⁵.

161. La limitation de la discrimination. Afin de limiter la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques, l'utilisation des tests par l'assureur est prohibée et punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende³³⁶. L'interdiction est justifiée par l'objectif de prévenir les discriminations, mais l'information médicale acquise grâce aux tests ne fait pas l'objet d'une telle prohibition.

B – L'insuffisance de la prohibition en pratique

162. L'insuffisance de la prohibition. L'article 225-3 du Code pénal rejette la discrimination lorsque celle-ci est fondée sur l'état de santé touchant au droit des assurances ou au droit du travail³³⁷. Or, en dressant une liste de prédispositions médicales, la commercialisation est susceptible de dévoiler ce genre d'informations qui feront l'objet d'une déclaration auprès de l'assureur³³⁸. À ce titre, une interrogation subsiste ; l'exigence de bonne foi résulte-t-elle de ce que l'on connaît ou des moyens qui ont permis la connaissance d'une telle information ? Bien que la manière dont l'individu a obtenu ces informations médicales est illégale, il n'en reste pas moins que l'assureur peut s'attendre à connaître les informations qui résultent du test³³⁹. L'article L. 113-2, alinéa 2 du Code des assurances va en ce sens puisqu'il oblige l'assuré à répondre précisément à toutes les questions recensées dans le document qui lui est transmis³⁴⁰. Elsa Supiot résume le paradoxe en affirmant que l'interdiction légale d'utiliser les résultats des tests « vise la manière d'obtenir l'information génétique, plus que l'information elle-même »³⁴¹.

Les conséquences de l'obligation de bonne foi. Ainsi, le résultat issu de l'analyse du génome doit être indiqué dans les déclarations d'assurance. Cette obligation concerne aussi bien l'individu ayant fait le test que ses apparentés informés du résultat³⁴². En redoublant d'efforts pour s'adapter à une demande toujours plus grande, les entreprises proposent une analyse de risques en tout genre, qui s'avère parfois plus détaillée qu'un test génétique médical.

³³⁵ F. EWALD, « À quelles conditions la sélection d'un risque constitue-t-elle une discrimination ? », *Droit et économie de l'assurance et de la santé. Mélanges Y. Lambert-Faivre et D. Clair-Lambert*, 2002, p. 183.

³³⁶ Art. 226-26 C. pén.

³³⁷ H. GAUMONT-PRAT, « Étude génétique des caractéristiques d'une personne et assurances », *D.* 2001. 1429.

³³⁸ Art. 226-27 C. pén.

³³⁹ E. SUPIOT, *Les tests génétiques. Contribution à une étude juridique*, *op. cit.*, p. 269.

³⁴⁰ H. GAUMONT-PRAT, *préc.*

³⁴¹ E. SUPIOT, *op. cit.*, p. 286.

³⁴² *Ibid.*

CONCLUSION DU CHAPITRE II

163. L'information médicale à caractère familial. L'implication des apparentés résulte également du résultat déterminant du test. L'impact est tel que la législation française prévoit une procédure spécifique de révélation d'information à caractère familial. Chaque individu qui effectue un test dans l'objectif de connaître ses anomalies génétiques se doit d'en informer ses apparentés. Néanmoins, engager la responsabilité d'un individu, pour qui le test s'est avéré récréatif, semble particulièrement sévère. En ce sens, l'absence du corps médical en amont et, potentiellement, en aval des tests, ne permet pas d'encadrer convenablement la procédure, laissant le consommateur inconscient de son devoir et les apparentés ignorants d'une telle information.

164. La discrimination à travers l'exemple de l'assurance. Tout aussi inquiétant est le risque de discrimination à travers les assurances. Certes, la discrimination touche, en premier lieu, l'utilisateur du test, mais ses apparentés sont tout autant impactés, notamment parce que les assureurs ont un accès favorisé aux informations génétiques. Qu'elle soit insidieuse à travers la circulation des données, ou spontanée, la connaissance d'une information médicale par le biais des tests EAL entraîne une information délivrée à l'assureur.

En somme, les implications étudiées à travers ce chapitre interrogent plus qu'elles affirment. L'absence de législation propre aux tests génétiques EAL rend l'encadrement de la commercialisation difficile, laissant ainsi incertaines les obligations qui pèsent sur chaque acteur.

CONCLUSION DU TITRE II

165. La question de l'information médicale à caractère familial. Après avoir étudié les fondements de la commercialisation, cette étude s'est focalisée sur ses conséquences. Les apparentés sont avant tout concernés par le traitement illicite de leurs données. Les sites commercialisant les tests sont tels qu'ils subordonnent leur fonctionnement à la collecte d'information individuelle et familiale. Ce mécanisme, auparavant connu des réseaux sociaux, prend une toute autre ampleur à travers les réseaux bio-sociaux où sont directement demandées des informations personnelles et identifiantes de personnes tierces. L'utilisation faite à travers ces données ne fait que rendre compte du fichage de personnes qui n'y ont pas consenti. De ce constat alarmant résulte une protection insuffisante conférée par le RGPD. Ce nouvel instrument donne à toute personne concernée le droit d'être informée du traitement et le droit de le limiter. Mais à l'heure où le traitement de personnes non consentantes est habituel, comment permettre l'effectivité des droits ?

166. La question de la discrimination à travers l'exemple de l'assurance. En outre, l'implication des apparentés est également possible à travers le résultat déterminant du test. Ce dernier apporte une information médicale au consommateur qui s'avère utile pour l'ensemble de sa famille. Au regard de la législation française, il serait dans l'obligation de l'informer. L'utilisation du conditionnel met en exergue l'incertitude de cette obligation qui n'a été prévue que dans un contexte médical. Entre le droit de ne pas savoir et l'importance de révéler une maladie qui peut être soignée, la commercialisation des tests EAL renouvelle un débat ancien. Sous un autre angle, ce résultat peut s'avérer particulièrement discriminant, notamment dans le domaine de l'assurance qui est le plus flagrant. L'information médicale sous-jacente est une aubaine pour l'assureur qui permettra d'adapter au mieux son offre. Là

encore, la prohibition des tests génétiques EAL ne permet pas d'encadrer de manière certaine la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques.

CONCLUSION GÉNÉRALE

167. Le fondement de la commercialisation. La commercialisation a trouvé son fondement à travers l'autonomie individuelle rendant les États incapables de faire respecter leur législation. Néanmoins, le caractère manipulé de l'information fonde le caractère insuffisant du consentement et trompe le consommateur de deux manières : par une publicité erronée, d'une part, et par des informations précontractuelles davantage en retrait, d'autre part. Ainsi dupé, le consommateur consent aussi bien à l'analyse de son génome qu'à ses conséquences négatives, particulièrement nombreuses. En l'absence d'une information parfaite, le consentement ne permet pas à l'individu d'être autonome. Bien au contraire, il constitue le début de la contrainte. De surcroît, on s'interroge sur l'opportunité d'une tendance individualiste à travers la commercialisation des tests génétiques, qui ne concerne plus que le seul individu, mais également son entourage.

168. Les questions nouvelles issues de la commercialisation. En somme, il faut porter au crédit de la commercialisation des tests génétiques de faire émerger la question nouvelle du droit des apparentés concernés. Ces derniers sont à la fois impliqués par le traitement illicite de leurs données et par les résultats des tests. Ainsi le consommateur et son entourage s'opposent sur des droits plus légitimes les uns que les autres. La préservation des droits de chacun étant encore impossible, il est nécessaire d'arbitrer entre les deux. En ce sens, la Commission de la protection des données Italienne a autorisé une personne à accéder aux données génétiques de son père à son insu, en considérant que le bien-être psychologique de celle-ci prévalait sur le droit à la confidentialité de son père³⁴³.

Nous concluons pourtant à rebours de cette décision, en affirmant que, s'il est difficile d'arbitrer entre plusieurs droits en présence, il n'en va pas de même lorsque l'autonomie du consommateur est faussée ; la préservation des droits des apparentés concernés devrait, en conséquence, s'ériger en priorité.

³⁴³ C. TERWANGNE, K. ROSIER, *Le règlement général sur la protection des données (RGPD/GDPR). Analyse approfondie*, Bruxelles, Larcier/CRIDS, p. 261.

BIBLIOGRAPHIE

I. – Ouvrages généraux et spéciaux

- BACHELARD-JOBARD (C.), *L'eugénisme, la science, et le droit*, PUF, Partage du savoir, 2001.
- BEIGNIER (B.), BINET (J.-R.), *Droit des personnes et de la famille*, LGDJ, coll. Cours, 2017.
- BELLIVIER (F.), *Droit des personnes*, L'Harmattan, 2015.
- BINET (J.-R.), *Droit de la bioéthique*, LGDJ, 2017.
- BOLLEE (S.), PATAUT (E.), *L'identité à l'épreuve de la mondialisation*, Bibliothèque de l'IRJS, 2016.
- BUICAN (D.), *Dictionnaire de biologie, notions essentielles*, Larousse, 1997.
- BUREAU (D.), MUIR WATT (H.), *Droit international privé, Tome II, Partie spéciale*, PUF, 2017.
- CARBONNIER (J.), *Droit civil, introduction. Les personnes, la famille, l'enfant, le couple*, PUF, 2004.
- DESGENS-PASANAU (G.), *La protection des données personnelles. Le RGPD et la nouvelle loi française*, Lexis Nexis, 3^e éd., 2018.
- FABRE-MAGNAN (M.), *L'institution de la liberté*, PUF, 2018.
- FERAL-SCHUHL (Ch.), *Cyberdroit : le droit à l'épreuve de l'internet*, Dalloz, 7^e éd., 2017.
- KNOPPERS (B.-M.), CADIET (L.), LABERGE (C.M), *La génétique humaine : de l'information à l'informatisation*, LITEC, 1992.
- LAMBERT-FAIVRE (Y.) LEVENEUR (L.), *Droit des assurances*, Précis Dalloz, 14^e éd., 2017.
- LE TOURNEAU (P.), *Contrats du numérique informatiques et électroniques*, Dalloz, 2018.
- MARZANO (M.), *Je consens, donc je suis...*, PUF, 2006.
- PAILLER (L.), *Les réseaux sociaux sur Internet et le droit au respect de la vie privée*, Larcier, Droit des technologies, 2012.
- POINT CNIL, *Les données génétiques*, La Documentation française, 2018.
- ROCHELANDET (F.), *Économie des données personnelles et de la vie privée*, La découverte, 2010.

II. – Thèses

- BRICKER (G.), *Le droit de la génétique. À la recherche d'une branche du droit*, th. Université Paris-Est, préf. G. TEBOUL, 2015.
- MAHI-DISDET (D.), *L'obligation d'information dans les contrats de commerce électronique*, th. Université d'Avignon, 2013.
- SUPIOT (E.), *Les tests génétiques, contribution à une étude juridique*, th. Université d'Aix-Marseille, préf. H. MUIR WATT, Ch. NOIVILLE, 2014.

III. – Articles, chroniques et notes

- ANCEL (P.), « La protection des données personnelles : aspects de droit privé français », *Revue internationale de droit comparé*, n° 39-3, 1987.
- AUGAGNEUR (L.-M.), « De nombreuses clauses des conditions d'utilisation de Twitter jugées illicites ou abusives, TGI Paris, 7 août 2018, n° 14/07300 », *AJ Contrat d'affaires – concurrence – distribution*, n° 11, 2018.
- BAZIN (E.), « Il appartient au vendeur professionnel de matériau acquis par un acheteur profane de respecter son obligation précontractuelle d'information », *JCP G*, n° 48, 2005.
- BELLIVIER (F.), « Réflexion au sujet de la nature et de l'artifice dans les lois de bioéthique », *LPA*, n° 35 (spécial), 18 février 2005.
- BRUGUIERE (J.-M.), « Opposabilité et licéité des conditions générales d'utilisation de certains réseaux », *RLDC*, n° 103, 2013.
- BOHANNON (J.), « Genealogy Databases Enable Naming of Anonymous DNA Donors », *Science*, vol. 339, p. 262, 2008.
- CARBONNIER (J.), « Effectivité et ineffectivité de la règle de droit », *L'année sociologique*, vol. 9, 1940/1948.
- CARVAIS (R.), « L'indisponibilité du vivant », *Hypothèses*, n° 10, 2007.
- CHATELLIER (R.), « Des tests génétiques dits récréatifs, mais pas inoffensifs », *LINC*, 2008.
- CHENEDE (F.), « Le contrat d'adhésion dans le projet de réforme », *Dalloz*, n° 21, 11 juin 2015.
- CHIU (V.), « Le secret des origines en droit constitutionnel des États de l'Europe occidentale : vers

l'émergence d'un droit de connaître ses origines ? », *RIDC*, n° 66, juillet 2014.

- CNIL, « Le corps, nouvel objet connecté – Du quantified self à la M-Santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde », *Cahiers IP Innovation & Prospective*, n° 02, mai 2014.
- DANY (C.), « Le droit à ... », in *Mélanges en hommage à François Terré*, LGDJ, 1995, p. 393.
- DEBET (A.), « La CJCE saisie d'une question préjudicielle sur le Safe Harbor », *Communication Commerce électronique*, n° 2, comm. 16, février 2015.
- DEBIES (E.), « Big data de santé et autodétermination informationnelle : quelle articulation possible pour une innovation protectrice des données personnelles ? », *RFAP*, n° 167, 2018.
- DESMARAIS (P.), « La réforme de l'open data suppose une approche globale », *JCP G*, n° 18, 2014.
- DOUAI (S.), « L'irruption de la génétique dans les relations de travail : nouveaux regards sur la protection de la santé au travail », *Jurisprudence Lamy*, n° 107, 2002.
- DUCOURNAU P., GOURRAUD P.-A., RIAL-SEBBAG E., BULLE A. et CAMBON-THOMSEN (A.), « Tests génétiques en accès libre sur internet stratégies commerciales et enjeux éthiques et sociétaux », *Med Sci Paris*, vol. 27, n° 1, 2011.
- EL ATMANI (F.), « Données sensibles : la notion de consentement de la personne concernée », *Lamy Droit de l'immatériel*, n° 86, 1996.
- ERLICH (Y.), SHOR (T.), PETER (I.), CARMÍ (S.), « Identity inference of genomic data using long-range familial searches », *Science*, n° 362, 9 novembre 2018.
- FABRE-MAGNAN (M.), « Le domaine de l'autonomie personnelle », *Dalloz*, 2008.
- FABRE-MAGNAN (M.), LEVINET (M.), MARQUENAUD (J.-P) et TULKENS (F.), « Controverse sur l'autonomie personnelle et la liberté du consentement », *Revue française de théorie, de philosophie et de cultures juridiques*, vol. 2, n° 48, 2008.
- FALL (M.), « Assurance et tests génétiques : les lois bioéthiques face aux campagnes de dépistage », *RGDM*, n° 38, 2011.
- FRANCILLON (J.), « Cyber délinquance. Piratage informatique. Maintien frauduleux dans un STAD. Vol de données », *Revue de science criminelle et de droit pénal comparé*, n° 4, octobre 2015.
- FULCHIRON (H.), « Les actions du préteur : la Cour de Cassation, l'article 8 de la Convention EDH, la reconnaissance de son ascendance génétique », *Dalloz*, 2015.
- GALLOUX (J.-C.), « Ebauche d'une définition juridique de l'information », *Dalloz*, n° 29, 1^{er} septembre 1994.
- GALLOUX (J.-C.), « La préfiguration du droit de la génétique par les contrats de biotechnologie : l'expérience nord-américaine », *RIDC*, vol. 44, n° 3, 2016.
- GAUMONT-PRAT (H.), « Étude génétique des caractéristiques d'une personne et assurance », *Dalloz*, 2001.
- GUILLEMARD (S.), ONGUENE ONANA (D.-E.), « Le contrat d'adhésion : actualité et droit international privé », *Les Cahiers de droit*, vol. 48, n° 4, 2007.
- HAUSER (J.), « La vie humaine est-elle hors du commerce ? », *LPA*, n° 243, 15 décembre 2002.
- HOWARD (H.C.), LATOUR J., VANDERSHUREN (J.), BORRY (P.), « Définition et enjeux éthiques des tests génétiques offerts en accès libre », *RGDM*, n°42, mars 2012.
- JOUANNET (P.), « Procréation par don de gamètes et accès aux origines », *LPA*, n° 109, 31 mai 2018.
- KLEIN (H.-J.), « ICANN et la gouvernance d'Internet », *Les cahiers du numérique*, vol. 3.
- LAMBERTERIE (I. de), « Débat éthique et juridique relatif à l'accès aux données génétiques », *Éthique publique*, vol. 6, n° 2, 20 novembre 2015 <<https://journals.openedition.org/ethiquepublique/2027#quotation>>.
- LE PASLIER (D.), BERNOT (A.), « Le Projet Génome Humain, quinze ans d'efforts », *Médecines et sciences*, vol. 17, n° 3.
- LEVINET (M.), « La notion d'autonomie personnelle dans la jurisprudence de la Cour Européenne des droits de l'Homme », *Droits*, n° 49, 2009.
- LOKIEC (P.), « De la discrimination génétique », *Revue droit du travail*, n° 11, 2011, p. 663.
- MALAURIE (Ph.), « La Cour Européenne des droits de l'Homme et le « droit » de connaître ses origines – l'affaire Odièvre », *JCP G*, n° 13, mars 2003, doc. 120.
- MALLET-POUJOT (N.), « La protection des bases de données : un péage pour l'accès aux informations génétiques », *Lamy Droit de l'immatériel*, n° 93, mai 2013.
- MANOUVRIER-HANU (S.), « Les diagnostics génétiques : enjeux personnels, familiaux et enjeux de société », *Actualité et dossier en santé publique*, n° 77, décembre 2011.
- MARION (L.), MALVERTI (C.), VILLETTE (V.), ROUX (C.), « Bioéthique : le Conseil d'État livre son diagnostic avant révision », *AJDA*, 2019.
- MENDOZA-CAMINADE (A.), « Big data et données de santé : quelles régulations juridiques », *Lamy Droit de l'immatériel*, n° 127, juin 2016.

- MEURIS (F.), « Données personnelles – les dangers du “soi quantifié” », *Communication Commerce électronique*, n° 77, juillet 2014.
- MILLIER (H.), « La difficile genèse de la procédure relative à l’information médicale à caractère familial », *Gazette du Palais*, n° 159, 7 juin 2008.
- NAPELA (N.), « La notion de responsable du traitement – version large », *Dalloz actualité*, 25 juin 2018.
- NAU (J.-Y.), « 23andMe : L’expérience personnelle du généticien Jean-Louis Mandel », *Revue médicale suisse*, n° 474, juin 2019.
- NOIVILLE (Ch.), « Séquençage de l’ADN humain : vers un “contrat de réciprocité” ? », *Rev. contrats*, n° 2, 2016.
- NOURISSAT (C.), « Opposabilité d’une clause attributive de juridiction en application du règlement “Bruxelles I” », *Procédures* 2010, comm. 17.
- PAILLER (L.), « L’applicabilité spatiale du règlement général sur la protection des données », *JDI Clunet*, n° 3, doct. 9, juillet 2018.
- PADOVA (Y.), « Entre patrimonialité et injonction au partage : la donnée écartelée ? » *Lamy Droit de l’immatériel*, n° 156.
- PERBAL (B.), « La nécessaire requalification juridique des données et informations génétiques », *LPA*, n° 144, 6 mai 2009.
- PERBAL (B.), « Pour une liberté surveillée des tests génétiques », *LPA*, n° 180, 9 septembre 2015.
- PERBOST (F.), « Mon génome à moi. La vente de tests génétiques individuels sur Internet », *Revue de jurisprudence commerciale*, n° 2, mars/avril 2018.
- RALLET (A.), ROCHELANDET (F.), ZOLYNSKI (C.), « De la privacy by design à la privacy by using », *Réseaux*, n° 189, 2015.
- RAYMOND (G.), « Opposabilité à l’abonné de la modification des conditions contractuelles », *Contrats Concurrence Consommation*, n° 12, décembre 2014.
- RIAL-SEBBAG (E.), « Genèse d’un cadre réglementaire pour les collections d’échantillons biologiques humains utilisées en recherche », *RGDM*, n° 27, 2008, p. 233-271.
- RIAL-SEBBAG (E.), « La gouvernance des big data utilisées en santé, un enjeu national et international », *Journal international de bioéthique et d’éthique des sciences*, vol. 28, n° 3, 2017.
- RIAL-SEBBAG (E.), « Tests génétiques : quels sont les enjeux du libre accès ? », *Pour la science*, n° 379, 30 novembre 1999.
- RICCARDI (C.), RICHEFEU (L.), « Les nouvelles utilisations de la génétique dans le cadre de la procédure pénale », *Revue de science criminelle et de droit pénal comparé*, n° 2, avril 2018.
- ROSSI (J.), « Guide de la jurisprudence européenne en matière de protection des données à caractère personnel », *Cahiers Costech*, n° 1, mai 2017, p. 58.
- ROUVROY (A.), « Des données et des hommes. Droits et libertés fondamentaux dans un monde de données massives », *rapport à destination du Comité Consultatif de la Convention pour la protection des personnes au regard du traitement automatisé de données personnelles du Conseil de l’Europe*, 11 janvier 2016.
- ROUVROY (A.), STIEGLER (B.), « Le régime de vérité numérique », *Socio*, n° 4.
- ROY (O.), « Le droit de connaître ses origines et la Cour européenne des droits de l’Homme : l’affaire Odièvre contre France », *LPA*, n° 198, octobre 2002.
- SUPIOT (E.), « Le consommateur de tests génétiques ; un patient avisé ou berné ? » *Rev. contrats*, n° 4, 2009.
- STOEKLE (H.-C.), FORSTER (N.), TURRINI (M.), CHARLIER (P.), HERVE (C.), DELEUZE (J.-F.), VOGT (G.), « La propriété des données génétiques : de la donnée à l’information », *Med Sci Paris*, vol. 34, n° 12, 12 décembre 2018.
- TAMBOU (O.), « Protection des données personnelles : les difficultés de mise en œuvre du droit européen au déréférencement », *RTDEur.*, 2016.
- TASSE (A.-M.), GODARD (B.), « L’encadrement législatif de la vente directe des tests génétiques et le système de santé québécois », *Health Law Journal*, n°15, 2007.
- USUNIER (L.), « La compétence des juridictions françaises pour connaître du différend entre le réseau social Facebook et l’un de ses membres », *RTDCiv.*, n°2016/2.
- VACARIE (I.), « Du bon et du mauvais usage des caractéristiques génétiques », *RDSS*, n° 2, mars 2005.
- VINGIANO-VIRICEL (I.), « Les obligations précontractuelles d’information lors de la vente d’un objet connecté », *Contrats Concurrence Consommation*, n° 4, 2019.
- WEIL (E.), « L’exploitation et la protection des données à caractère personnel des utilisateurs sur les réseaux sociaux » in *Droit et réseaux*, Ndior V. (dir).
- ZOÏA (M.), « La notion de consentement à l’épreuve de l’électronique (1^{re} partie) », *Gaz. Pal.*, n° 289.

IV. – Textes officiels

- Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, UNESCO, 32C/résolutions, 16 octobre 2003.
- Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, Conseil de l'Europe, n° 203, 25 novembre 2008.
- 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.
- Règlement (UE) n° 1215/2012 du Parlement européen et du Conseil du 12 décembre 2012 concernant la compétence judiciaire, la reconnaissance, et l'exécution des décisions en matière civile et commerciale.
- Règlement (CE) n° 593/2008 du Parlement européen et du Conseil du 17 juin 2008 sur la loi applicable aux obligations contractuelles.
- Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique.
- Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.
- Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

V. – Jurisprudence

A – Cour EDH

- Comm. EDH, *Brüggeman et Scheuten c/ RFA*, 12 juillet 1977, n° 6959/75.
- Comm. EDH, *X c/ France*, 10 mars 1981, n° 8741/79.
- Cour EDH, *Gaskin c/ Royaume Uni*, 7 juillet 1989, n° 10454/83.
- Cour EDH, *Pretty c/ Royaume Uni*, 29 avril 2002, n° 2346/02.
- Cour EDH, *Odièvre c/ France*, 13 février 2003, n° 42326/98.
- Cour EDH, *K.A. et A.D. c/ Belgique*, 17 février 2005, n° 42758 et 45558/99.
- Cour EDH, *Jäggi c/ Suisse*, 13 juillet 2006, n° 58757/00.
- Cour EDH, *Marper c/ Royaume Uni*, 4 décembre 2008, n° 30562/04 et n° 30566/04.
- Cour EDH, *Pascaud c/ France*, 16 juin 2011, n° 19535/08.
- Cour EDH, *Parillo c/ Italie*, 27 août 2015, n° 46470/11.
- Cour EDH, *Mandet c/ France*, 14 janvier 2016, n° 30955/12.
- Cour EDH, *Aycaguer c/ France*, 22 juin 2017, n° 8806/12.

B – CJUE

- CJUE, *Procédure pénale c/ Bidoł Lindqvist*, 6 novembre 2003, aff. C-101/01.
- CJUE, *Google Adwords*, 3 mars 2010, aff. jointes C-236/08 et C-238/08.
- CJUE, *Pammer et Hôtel Alpenhof*, 7 décembre 2010, aff. jointes C-585/08 et C-144/09.
- CJUE, *Digital Rights Ireland et Seilinger*, 8 avril 2014, aff. jointes C-293/12 et C-594/12.
- CJCE, *Google Spain SL et Google INC c/ Agencia Española de Protección de Datos et Mario Costeja Conzalès*, 13 mai 2014, aff. C-131/12.
- CJUE, *Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig Holstein c/ Wirtschaftsakademie Schleswig-Holstein GmbH*, 5 juillet 2018, aff. C-210/16.

C – Cour de cassation

- Cass. Ass. pl., 31 mai 1991, n° 90-20105.
- Cass. 1^{re} civ., 29 juin 2004, n° 92-13563.
- Cass. 1^{re} civ., 17 février 2010, n° 0812749 et n° 0815024.
- Cass. 1^{re} civ., 3 novembre 2016, n° 15-22595.
- Cass. soc., 12 septembre 2018, n° 16-11690.
- CA Paris, 12 février 2016, RG n° 15/08624.
- TGI Paris, « Affaire Twitter », 7 août 2018, n° 14/07300.

VI. – Rapports

- CCNE, *Avis sur la non-commercialisation du corps humain*, 13 décembre 1990, n° 21.
- CCNE, *Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Rapport de réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain*, 2 décembre 1991, n° 27.
- CCNE, *À propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale*, Avis n° 76, 2004.
- CCNE, *Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit*, Avis n° 124, 21 janvier 2016.
- CCNE, *Problèmes posés par la commercialisation d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques*, 4 novembre 2004.
- CCNE, *Rapport de synthèse du comité consultatif national d'éthique. États généraux de la bioéthique*, juin 2018.
- Groupe de travail « article 29 », *Avis sur la définition du consentement*, 15/2011, 13 juillet 2011, 01197/11FR, WP 187.
- Groupe de travail « article 29 », *Avis sur les réseaux sociaux*, 5/2009, 12 juin 2009, WP163.
- Groupe de travail « article 29 », *Avis sur les techniques d'anonymisation*, 05/2014, 10 avril 2014, 0829/14/R WP216.
- Groupe de travail « article 29 », *Working Document on Genetic Data*, 17 mars 2004, 12178/03/EN.
- Recommandation CM/Rec (2016)5 du Comité des ministres aux États membres sur la liberté d'internet, 13 avril 2016.
- Recommandation CM/Rec (2016)8 du Comité des Ministres aux États membres sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé à des fins d'assurance, y compris les données résultant des tests génétiques.

VII. – Articles de journaux

- BENKIMOUN (P.), « Le séquençage du génome humain ouvre la voie à la médecine personnalisée », *Le Monde*, 13 janvier 2010.
- BOY (L.), « Qui est le tueur du Golden State qui a terrifié l'Amérique à la fin des seventies ? », *France Info*, 26 avril 2018, consulté le 10 novembre 2018.
- HAAG (M.), « Family Tree DNA Admits to Sharing Genetic Data with F.B.I », 4 février 2019, consulté le 19 mai 2019.
- LEPETIT (V.), « Bienvenue à Gattaca : on sait tout de l'ADN des Islandais », *Courrier international*, 26 mars 2015, consulté le 10 avril 2019.
- MARTIN (N.), « Dead man named as triple murderer after DNA tests », *The Telegraph*, consulté le 19 mai 2019.
- MORIN (H.), « Le génome humain à 1 000 dollars », *Le Monde*, 1^{er} janvier 2013, consulté le 16 avril 2019.
- MURPHY (H.), « Most White Americans' DNA Can Be Identified Through Genealogy Databases », *The New York Times*, 11 octobre 2018, consulté le 16 avril 2019.
- ROSIER (F.), « Le business juteux des données génomiques », *Le Monde*, 10 septembre 2018, consulté le 2 novembre 2018.
- WETTERSTRAND (K.), « DNA Sequencing Costs: Data from the NHGRI Genome Sequencing Program (GSP) », *National Human Genome Research Institute*, 25 avril 2018.
- ZIMMER (C.), « In Iceland's DNA, New Clues to Disease-Causing Genes », *The New York Times*, 25 mars 2015, consulté le 16 avril 2019.

VIII. – Sites utilisés

- Ancestry < <https://www.ancestry.fr>>.
- DNAfit < <https://www.dnafit.com/us/>>.
- EASYDNA <<https://www.easy-dna.com/infidelity-dna-testing/>>.
- GEDmatch <<https://www.gedmatch.com/login1.php>>.
- GENETICONCEPT < <https://geneticconcept.com/fr/index.html>>.
- MyHeritage <<https://www.myheritage.fr/>>.

- PHERAMOR < <https://www.pheramor.com>>.
- 23andme <<https://www.23andme.com/>>.

INDEX ALPHABÉTIQUE
Les numéros renvoient aux paragraphes.

Assurance

- Contrat : 155, 156
- Discrimination : 150, 151, **152 et suiv.**
- Fonctionnement : 152

Autonomie

- De la volonté
- Personnelle : 29, 31, 37

Consentement

- Définition : 61, **63, 64**, 65, 66
- Éclairé : 69
- Explicite : 71
- Libre : 67
- Limites : 74 et suiv.
- Spécifique : 68
- Univoque : 70

Discrimination génétique : 150

Données génétiques

- Accessibilité : 152, 153, 154, 155
- Anonymisation : 112
- Données pluripersonnelles : 100
- Données sensibles : 102, 103
- Partage des données : 107, 109

Droit au respect de la vie privée : 8, 36

Droit de connaître ses origines

- À l'étranger : 39
- Besoin : 38

Droit de ne pas savoir : 145

Épanouissement personnel : 33, 34, 37 et svts

Information génétique

- Médicale : 34
- Sociale : **38, 39**

Information publicitaire

- Définition : 44
- Publicité trompeuse : 45

Loi applicable : 78

Médecine des « 4 P » : 35

Obligation d'information génétique à caractère familial

- Corps médical, 138 et suiv.
- Membres de la famille : 144
- Procédure : 136, 137
- Responsabilité, 147, 148

Protection du corps humain

- Extra-patrimonialité : 20
- Indisponibilité : 10
- Inviolabilité : 17, 18

Réseau bio-social

- Définition : 92
- Inscription : 95, 96

Tests génétiques :

- À l'étranger : 14
- Commercialisation : 3, 4, 5
- Encadrement législatif : 6, **13 et suiv., 21 et suiv.**, 159, 161

Traitement de données génétiques

- Application, 123 et suiv.
- Champ d'application, 120, 121
- Délégué à la protection des données : 127
- Droit d'alerte : 127, 128
- Juridiction compétente : 177
- Obligation d'information : 123, 124
- Responsabilisation : 129
- Traitement illégal : 88, 89

Utilité

- Clinique : 50, 49
- Définition : 48
- Sociale : 51, 52

Validité

- Analytique : 47
- Clinique : 46

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS _____	5
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES _____	7
SOMMAIRE _____	9
INTRODUCTION _____	11
PREMIÈRE PARTIE – LE FONDEMENT DE LA COMMERCIALISATION : L’AUTONOMIE FAUSSÉE DE LA PERSONNE CONSENTANTE _____	17
CHAPITRE I – LA PROMOTION DE L’AUTONOMIE AU DÉTRIMENT DE L’ÉTAT _____	17
SECTION I – LA PROHIBITION THÉORIQUE DE LA COMMERCIALISATION _____	17
I – Les fondements de la prohibition _____	17
A – La prohibition des tests génétiques commercialisés _____	17
B – La protection du corps humain _____	19
1 – L’inviolabilité constatée _____	19
2 – L’extra-patrimonialité et l’indisponibilité contestées _____	19
II – L’ineffectivité de la prohibition _____	20
A – L’ineffectivité de la sanction envers les entreprises _____	20
B – L’ignorance d’une sanction par le consommateur _____	21
SECTION II – LA JUSTIFICATION EMPIRIQUE DE LA COMMERCIALISATION _____	22
I – L’autonomie personnelle et la libre disposition de son corps _____	22
A – Le concept d’autonomie personnelle en général _____	22
B – L’application de l’autonomie personnelle aux tests génétiques _____	23
II – L’épanouissement personnel et le libre accès à l’information génétique _____	23
A – L’information génétique médicale _____	23
B – L’information génétique sociale _____	25
CHAPITRE II – LA PROMOTION DE L’AUTONOMIE AU DÉTRIMENT DE LA LIBERTÉ _____	28
SECTION I – LE CARACTÈRE MANIPULÉ DE L’INFORMATION _____	28
I – L’information publicitaire erronée _____	28
A – La validité contestée des tests _____	29
B – L’utilité contestable des tests _____	31
1 – L’utilité clinique des tests _____	31
2 – L’utilité sociale des tests _____	31
II – L’information précontractuelle occultée _____	32
A – Le problème du caractère de l’information _____	32
B – Le problème du contenu de l’information _____	33
SECTION II – LE CARACTÈRE INSUFFISANT DU CONSENTEMENT _____	35
I – Le paroxysme du consentement _____	35
A – Le consentement comme critère de formation du contrat _____	35
B. – Le consentement comme fondement du traitement des données _____	35
1 – La définition du consentement pour le traitement des données _____	36
2 – La particularité du consentement pour le traitement des données sensibles _____	37
II – L’infirmité du tout consentement _____	38
A – Le déclin forcé de la liberté _____	38
B – Le regain mesuré de la liberté _____	39
DEUXIÈME PARTIE – LES CONSÉQUENCES DE LA COMMERCIALISATION : L’IMPLICATION FORCÉE DES APPARENTÉS NON CONSENTANTS _____	43
CHAPITRE 1 – L’IMPLICATION PAR LE TRAITEMENT ILLICITE DES DONNÉES PERSONNELLES _____	43
SECTION I – LE CONSTAT ALARMANT DE TRAITEMENTS ILLICITES DE DONNÉES _____	43
I – La collecte des données à caractère personnel _____	43
A – L’identification avérée à travers le réseau bio-social _____	43
1 – L’identification permise dès l’inscription au réseau _____	44
2 – L’identification acquise par l’utilisation du réseau _____	44

B – L'information révélée à travers le test génétique	45
1 – Le test génétique, révélateur d'informations pluripersonnelles	45
2 – Le test génétique, révélateur d'informations sensibles	46
II – L'utilisation des données à caractère personnel	47
A – La propagation incontrôlable des données	47
1 – Le rôle inconscient de l'utilisateur dans le partage des données	47
2 – L'objectif lucratif de l'entreprise dans la circulation des données	47
B – L'exploitation incontrôlée des données	49
SECTION II – LE CONSTAT DÉCEVANT D'UNE PROTECTION INSUFFISANTE DES DONNÉES	50
I – Des règles encore inadaptées	50
A – Un champ d'application restreint	51
B – Une obligation d'information inapplicable	51
II – Des règles pourtant nécessaires	53
A – Le rôle du délégué à la protection des données	53
B – La responsabilisation des acteurs	53
CHAPITRE II – L'IMPLICATION PAR LE RÉSULTAT DÉTERMINANT DU TEST	56
SECTION I – UN RÉSULTAT MÉDICAL À PARTAGER AU SEIN DE LA SPHÈRE FAMILIALE	56
I – Une procédure inapplicable	56
A – L'absence du corps médical	56
1 – Une absence à déplorer en amont du test	57
2 – Une absence à relativiser en aval du test	57
B – Les conséquences sur les membres de la famille	58
II – Une responsabilité inenvisageable	59
SECTION II – UN RÉSULTAT DISCRIMINATOIRE À PRÉSERVER DES ACTEURS PRIVÉS	60
I – L'accessibilité du résultat par l'assureur	60
A – L'accessibilité permise à travers la collecte des données	61
B – L'accessibilité spontanée à travers le contrat d'assurance	61
II – L'utilisation du résultat par l'assureur	61
A – La prohibition de l'utilisation par la loi	62
B – L'insuffisance de la prohibition en pratique	62
CONCLUSION GÉNÉRALE	65
BIBLIOGRAPHIE	67
INDEX ALPHABÉTIQUE	73