

[texte](#)

[article](#)

La marchandisation des données génétiques

L'auteur, doctorant dans le Laboratoire d'Éthique Médicale et Médecine Légale (EA4569) de l'Université Paris Descartes dirigé par le Professeur Christian Hervé sous la direction et du Docteur Guillaume Vogt dans le cadre des tests génétiques, vient de publier dans BMC Medical Ethics et Le Monde ses réflexions sur la biotech américaine 23andMe.

Par: Henri-Corto Stoeklé, Doctorant dans le Laboratoire d'Éthique Médicale et Médecine Légale (EA4569) de l'Université Paris Descartes /

Publié le : 28 Avril 2016

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Dès 2001, l'idée première d'une « marchandisation de la connaissance scientifique sur le génome humain » est développée dans la revue *Economie & Prévision*. Selon les auteurs de l'article, le séquençage du premier génome humain initié en 1988 révèle rapidement les limites financières et techniques des laboratoires académiques à réaliser un séquençage de masse à grande échelle. Des arguments qui poussent la communauté scientifique américaine à s'ouvrir au secteur privé et à user de lois votées dans les années 1980 permettant aux universités et aux petites entreprises de déposer en commun des brevets sur ses inventions (« *Bayh-Dole Act* »). Le savoir-faire d'équipes de recherche académiques est mis au service de nouvelles biotechs (Human Genomes Sciences, Incyte Pharmaceuticals, Millenim Pharmaceuticals, Myriad Genetics) spécialisées dans le séquençage de l'ADN et la marchandisation de données génétiques. Remarquablement déficitaires tout au long des années 1990 en raison de dépenses considérables en Recherche & Développement, elles signent pour certaines des contrats importants avec l'industrie pharmaceutique dès la fin de la décennie. Le plus fameux est celui signé en 1998 entre la multinationale allemande Bayer AG et la biotech Millennium Pharmaceuticals d'un montant de 465 millions de dollars.

23andMe fait son entrée, officiellement dans le marché des tests génétiques, en 2006. En 10 ans, l'entreprise américaine vend son test à plus d'un million de consommateurs grâce à une communication sur internet adaptée et une baisse significative des prix. Le prix de vente passe progressivement de 1000 à 100 dollars en six ans. Une vente à perte lorsque l'on prend en compte le prix de la puce illumina et son analyse. Cette perte à court terme est soutenue par quatre séries d'investissements consécutives d'une valeur globale de 102.5 millions de dollars. Cependant, les bénéfices attendus par l'entreprise ne sont pas sur la vente du test, mais dans la valorisation économique des données obtenues. Le modèle économique est celui d'un marché à double face (« two sided market model ») : d'un côté collecter, directement du consommateur via Internet avec ou sans prescription médicale, des échantillons et des informations grâce à la commercialisation d'un test génétique bon marché (« Direct To Consumer (DTC) »); de l'autre constituer une biobanque valorisable auprès de l'industrie (Genentech) et la recherche. Un « marché aux données génétiques » ou un « Big data génétique » que Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft ou IBM souhaitent désormais incarner directement ou indirectement à travers leurs filiales (Google Genomics). D'ailleurs, l'un des principaux investisseurs de 23andMe est Google.

Ce nouveau marché pose deux questions systémiques importantes : l'industrie pharmaceutique continuera-t-elle à avoir besoin des centres publics de soin et de recherche pour développer de nouveaux médicaments? Les patients se passeront-ils d'un médecin pour un traitement ou un diagnostic? La question éthique de fond est celle de la propriété des données génétiques et par conséquent le droit à chacun d'en disposer librement. Mais chacun doit avoir désormais conscience que l'information génétique des uns peut devenir le nouveau pétrole des autres.

Sources:

Stoeklé *et al* ?23andme: a new two-sided data-banking market model.? *BMC Medical Ethics* 2016 Mar 31;17(1):19.

Hervé, Stoeklé et Vogt ? Un marché aux données génétiques qui interroge.? *Le Monde Economie*, 27.04.2016.

Orsi et Moatti ? D'un droit de propriété intellectuelle sur le vivant aux firmes de génomique : vers une marchandisation de la connaissance scientifique sur le génome humain.? *Economie & Prévision*, n°150-151, 2001-4-5. pp. 123-138.

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire