

ANCÊTRES INC.

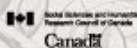
AFFAIRES DE FAMILLE

AFFAIRES D'ARGENT



UN FILM DE JULIA CREEET

FINANÇEMENT DE RECHERCHE FOURNI PAR



Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada



Office of the
Privacy Commissioner
of Canada



FAQs

Avez-vous téléchargé des informations sur l'histoire de votre famille sur des sites web commerciaux ou publics ? Avez-vous envisagé ou envisagez-vous d'acheter un test ADN à des fins généalogiques ?

Si tel est le cas, voici les questions que vous devriez vous poser et pourquoi les réponses à ces questions vous concernent.

Q. Quel est le volume d'informations de la banque de données FamilySearch et pourquoi l'Église de Jésus-Christ des saints des derniers jours recueille-t-elle les données ?

- 1 milliard de données
- 3,5 images de nature généalogique
- 30 fois le volume d'informations disponible à la bibliothèque du Congrès
- L'Église estime qu'il existe de 50 à 60 milliards de données généalogiques dans le monde et qu'elle en a recueilli environ un quart.
- L'Église peut compter sur 3 000 bénévoles dans le Utah. Elle dispose de 4 500 centres de recherche d'histoire des familles dans le monde dont chacun compte de 10 à 30 bénévoles. Ils ont pour mission d'archiver les données de toutes les paroisses au monde.

Les informations figurant sur ces banques de données sont utilisées pour les rites de baptême posthume dans la religion mormone.

Q. À qui appartient l'information généalogique ou les résultats provenant de votre test d'ADN ?

Ils vous appartiennent. Toutefois, elles appartiennent aussi à la compagnie qui a réalisé les essais ou aux sites web vers lesquels vous avez téléchargé ces informations.

Q. Est-ce que les résultats des tests d'ADN sont fiables ?

Les résultats dépendent de la qualité de la banque de données et des techniques employées pendant les tests. S'il est aisé de faire correspondre des membres immédiats d'une même famille biologique et de dévoiler des secrets familiaux dont personne ne soupçonnait l'existence, des résultats sur des jumeaux peuvent varier grandement selon les compagnies qui réalisent ces tests. Les tests autosomiques généalogiques sont bien moins précis dans la mesure où ils reposent sur des modèles statistiques de mutations et de migrations. Des personnes ont fait passer des tests d'ADN à des chiens qui ont révélé qu'ils contenaient 20 % de source autochtone. Les généalogistes les plus sérieux demandent à au moins trois compagnies de tester les échantillons, plus comparent les résultats de ces tests. Les résultats fournis par ces compagnies évoluent au fur et à mesure que leurs banques de données changent.

Q. Voulez-vous savoir des choses que vous ne soupçonnez pas ?

23andme prévient explicitement les gens qu'ils risquent d'apprendre des choses qui font mal : par exemple qu'ils furent adoptés, que leur père biologique n'est pas le père qui les a élevés ou qu'ils ont des frères ou sœurs dont ils ignoraient l'existence.

Q. Dois-je demander l'autorisation à ma famille ?

Partager l'information familiale est une partie inhérente de l'histoire familiale. Est-ce à dire que vous devez obtenir l'autorisation de tout le monde dans votre famille ? Avez-vous partagé des arbres généalogiques avec tous les membres de votre famille avant de les mettre sur la place publique ? Savez-vous que les compagnies qui ont déchiffré votre ADN ont maintenant des informations sur votre famille au complet, y compris sur des risques d'origine génétique sur la santé de leurs membres ?

Q. Comment les données généalogiques ont-elles donné naissance à une gigantesque industrie ? Qui recueille les données, qui les vend et qui les achète ?

Les compagnies spécialisées dans la généalogie ne s'intéressaient à l'origine qu'aux données et fournissaient des banques de données aux généalogistes et aux historiens des familles. Quand elles ont commencé à offrir des services de déchiffrement génétique, les compagnies pharmaceutiques se mirent à acheter des données combinées. Presque toutes les données généalogiques génétiques sont aujourd'hui vendues à des compagnies pharmaceutiques à des fins de recherche.

Q: Quels sont les risques que pose à la protection de la vie privée le déchiffrement commercial de l'ADN ?

Les risques à la protection de la vie privée sont énormes pour toute une série de raisons :

- *Quand vous donnez votre ADN, vous donnez en fait l'ADN de TOUS les membres de votre famille, ce qui veut dire l'ADN de vos frères et sœurs, de vos enfants et celui des membres des branches maternelles et paternelles de votre famille. Les personnes qui n'ont donc jamais donné leur ADN à une banque de données peuvent être identifiées. La France a interdit le déchiffrement commercial des ADN pour cette raison.*
- *Des études récentes ont conclu qu'il suffit d'avoir l'ADN de 3 % de la population pour en dériver celui de la population toute entière.*
- *Les données sont certes rendues anonymes, mais on peut identifier leur propriétaire.*
- *Les compagnies peuvent modifier leurs règlements de confidentialité des données sans vous en aviser.*
- *Les règlements de confidentialité des compagnies ne s'appliquent pas nécessairement à leurs partenaires en recherche et à leurs filiales.*
- *Nulle banque de données n'est à l'abri du piratage informatique. C'est ainsi que 92 millions de comptes d'utilisateurs de MyHeritage ont été piratés en 2018.*
- *Les services à la frontière et ceux de l'immigration peuvent utiliser les données d'ADN comme outil de surveillance*

Q. Quels sont les risques potentiels que pose le partage des tests d'ADN sur des sites publics de généalogie ?

Une fois que vous avez téléchargé les résultats de votre déchiffrement d'ADN, vous perdez le contrôle de l'utilisation de ces informations. Ainsi, la police et les agents de l'immigration utilisent ouvertement les banques de données généalogiques pour des raisons complètement étrangères à la généalogie.

Q. Comment utilise-t-on l'ADN et les informations généalogiques à des fins médicales et comment ces informations peuvent-elles être utilisées sans votre

C'est une énorme question. Il est vrai que l'ADN contribue grandement à l'étude des

maladies héréditaires, mais il pose en même temps des risques appréciables à la protection de la vie privée. Le risque que ces informations héréditaires soient transmises à des compagnies d'assurance demeure.

Q. Puis-je effacer mes données ?

Non, pas vraiment.

LECTURES SUGGÉRÉES POUR LES CURIEUX ET LES INQUIETS :

- [Here's an excellent summary of what's been in the news en 2018.](#)
- <https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/dna-testing-privacy-terms-and-conditions-1.4508488>
- <https://www.bloomberg.com/news/articles/2018-08-02/dna-protection-pledges-fail-to-address-main-concerns-on-data-use>
- https://news.vice.com/en_ca/article/wjxmy/canada-is-using-ancestry-dna-websites-to-help-it-deport-people?utm_campaign=sharebutton
- <https://www.bloomberg.com/news/articles/2018-06-15/deleting-your-online-dna-data-is-brutally-difficult>
- https://www.priv.gc.ca/en/privacy-topics/health-genetic-and-other-body-information/02_05_d_69_gen/
- <https://www.geneticsandsociety.org/biopolitical-times/connecting-dots-flood-genetic-testing-stories>
- <http://googlepress.blogspot.com/2013/09/calico-announcement.html>
- <http://time.com/5349896/23andme-glaxo-smith-kline>

COMPANIES SPÉCIALISÉES

AncestryDNA

AncestryDNA est contrôlé et exploité par by Ancestry.com DNA, LLC, qui est elle-même une filiale d'Ancestry.com, LLC. AncestryDNA utilise une méthode simple pour analyser l'ADN d'une personne. AncestryDNA donne à ses clients la possibilité d'explorer la trace de leurs ancêtres et de retrouver des cousins lointains, ce qui multiplie le potentiel de découvertes ultérieures. Allez à : www.ancestrydna.com

Calico

Calico (Calico Life Sciences LLC) est une compagnie de recherche et de développement financée par Google. Sa mission consiste à exploiter des technologies avancées pour nous aider à mieux comprendre l'influence des facteurs biologiques sur l'espérance de vie. Calico utilise cette technologie pour mettre au point des interventions grâce auxquelles les personnes vivront plus longtemps et en meilleure santé. Allez à www.calicolabs.com.

DeCode Genetics

Située à Reykjavik, en Islande, deCODE est un leader mondial dans l'analyse et la compréhension du génome humain. Grâce à une combinaison de facteurs, nous pouvons comme jamais auparavant connaître les causes génétiques de pratiquement toutes les maladies ou caractéristiques d'une

personne. La participation généreuse de nombre d'Islandais dans les travaux de cette compagnie, les larges ressources génétiques et généalogiques, la relative homogénéité génétique et sociale de la population islandaise et enfin l'excellente qualité des soins médicaux universels dans le pays expliquent le succès de cette compagnie. En se basant sur son expertise unique et sur les ressources qu'offre la population islandaise, deCODE a pu découvrir les facteurs génétiques pour une douzaine de maladies courantes (LINK to Publications). La compréhension des facteurs génétiques des maladies permet d'utiliser ces informations pour parer à l'apparition de ces maladies, diagnostiquer et les traiter lorsqu'elles apparaissent. deCODE est une filiale d'Amgen. <https://www.decode.com/>

GlaxoSmithKline

GlaxoSmithKline plc est une compagnie pharmaceutique britannique dont le siège social est situé à Brentford à Londres. Fondée en 2000 dans la foulée d'une fusion entre Glaxo Wellcome et SmithKline Beecham, GSK était en 2015 la sixième compagnie pharmaceutique après Pfizer, Novartis, Merck, Hoffmann-La Roche et Sanofi. Pour en savoir plus, allez à <https://www.gsk.com/>

DATA MINING THE DECEASED

Disponible mondialement - en anglais et en français – vidéo à la demande

www.juliacreet.com

Facebook / @pastproductions

Linked In/ Julia Creet

Twitter / @Creet5

Pour les dernières informations sur la génétique et la généalogie, suivez la professeure Julia Creet