

« Combien ai-je de demi-frères et demi-sœurs dans la nature? »

Nés d'un don de sperme, Arthur et Audrey Kernalvezen luttent contre l'anonymat à vie des donneurs

« Cela faisait plusieurs semaines qu'ils tenaient leurs découvertes secrètes et se demandaient quand ils allaient faire exploser cette bombe. Car c'est bien de cela qu'il s'agit. Le lancement des États généraux de la bioéthique, jeudi 18 janvier, les a décidés. Arthur et Audrey Kernalvezen, âgés de 34 ans et 37 ans, sont mariés et tous deux nés par procréation médicalement assistée avec don de sperme. Depuis des années, ils luttent ensemble contre l'anonymat à vie des donneurs, comme c'est la règle en France. Ils pensent qu'elle ne tiendra plus longtemps. Et en donnent la preuve.

De simples tests génétiques « récréatifs », de ceux qui sont offerts en cadeau de Noël aux États-Unis pour connaître les origines géographiques de ses ancêtres, ont permis à Arthur de retrouver son géniteur. Audrey a, quant à elle, eu l'assurance que son frère était né du même donneur qu'elle, et s'est découvert un demi-frère et une demi-sœur.

Ils n'ont pas fait ces tests « *de gaieté de cœur* » – la loi française interdit d'en pratiquer –, mais « *en dernier recours* ». Elle, juriste spécialisée en droit de la bioéthique, et lui, commercial dans l'immobilier, ont été auditionnés ensemble et séparément depuis une dizaine d'années par une ribambelle de ministères de la santé, de la famille, de la justice. Ils ont saisi les tribunaux pour avoir accès à tout ou partie de leurs origines personnelles. En vain. « *Nous restons invisibles et invisibles* », constate Arthur. Si l'ouverture de la procréation médicalement assistée aux cou-

ples de femmes et aux femmes seules fait partie des principaux thèmes des États généraux de la bioéthique, l'accès à leurs origines des enfants conçus par don ne figure pas au menu. « *Nous ne sommes pas contre la PMA, sinon nous serions pas là, dit Audrey. Mais nous pensons qu'elle peut être améliorée et humanisée.* » Ils souhaitent le maintien de l'anonymat du don, mais la possibilité pour l'enfant de connaître l'identité du donneur à sa majorité. Pour eux, cette quête relève du besoin médical (connaître ses antécédents), mais surtout existentiel.

« Risque de consanguinité »

« Nos pères (non biologiques) sont assurés de l'amour que nous leur portons, dit Audrey. Ce que nous savoir qui nous a permis de naître. » L'« *aventure humaine extraordinaire* » qu'ils sont en train de vivre commence le 23 septembre 2017. Une dizaine de membres de l'association PMA anonyme (qui en compte 300) ou de proches, tous nés d'un don de gamètes, se réunissent pour procéder à des tests génétiques. Baptisés Ancestry Composition, ils ont été achetés 99 dollars (81 euros) pièce sur 23andme.com et expédiés par La Poste. Pour savoir si vos ancêtres étaient bretons ou africains, il suffit de placer sa salive dans un tube et d'expédier les échantillons à l'entreprise, qui se charge d'identifier les variants génétiques spécifiques à certaines origines.

Mais celle-ci propose aussi, en option, de participer au programme « *DNA relatives* » (« *parents ADN* »). Après décryptage,

elle recherche des correspondances entre les génomes de sa base de données, des « *matches* ». « *A ce moment-là, l'espoir, c'est d'avoir dans dix ou quinze ans un "match" avec quelqu'un de la famille du donneur et de remonter le fil* », explique Arthur.

Tout va aller plus vite... Trois semaines après, les résultats arrivent. Stupéur : sur les dix personnes qui ont effectué le test, quatre sont demi-frères et sœurs, donc son demi-frère et sœurs, donc et son frère, qui ignoraient avoir été conçus avec les gamètes du même homme, et Sophie et David, deux membres de l'association, également frère et sœur, dont Audrey est proche.

« *Je suis ravie*, dit Audrey. *En voyant mon demi-frère et ma demi-sœur, je peux m'imaginer mon géniteur. Je me sens plus ancrée. Et en même temps, je suis inquiète. Combien ai-je de demi-frères et de demi-sœurs dans la nature? »* La loi interdit aujourd'hui la conception de plus de dix enfants avec les paillettes de sperme d'un même homme, mais cette limite n'existait alors pas. Dans le cas d'Audrey, elle connaissait deux

d'enfants eux en ignorant leur lien de parenté. « *On nous dit qu'il n'y a pas de risque de consanguinité, ce n'est pas vrai* », commente-t-elle.

Arthur, de son côté, se découvre un « *match* » à 6,28 % avec un certain Larry, qui vit en Angleterre. Larry est un *first cousin*, un cousin germain. Magie des réseaux sociaux. Arthur le retrouve sur LinkedIn et entre en contact avec lui sur WhatsApp. « *Si je matche avec vous, c'est que le donneur est dans votre entourage familial* », explique Arthur. Sans lui donner la réponse, Larry ne dément pas, l'encourage à chercher. Lui indique la région française d'où une partie de sa famille est originaire. Et lui livre ce faisant la clé de l'énigme. Larry a composé son arbre généalogique, accessible sur le site Internet Ancestry. Un seul homme de la branche française a l'âge compatible avec un don, le petit frère du grand-père de Larry, Arthur à de la chance : son géniteur ne s'appelle pas Paul Durand ou François Martin. Avec seulement un prénom et un nom, il retrouve son adresse. « *Voilà trente ans que je cherchais quelqu'un qui vit à une heure trente en voiture de*

De simples tests génétiques « récréatifs » ont permis à Arthur de retrouver son géniteur

chez moi », s'exclame-t-il. Contrairement à Audrey, qui l'a appris à l'âge de 29 ans, Arthur a toujours connu son mode de conception, et explique avoir attendu cette rencontre depuis son plus jeune âge. Mais il ne veut pas l'importuner, ni lui faire peur. Il rédige une lettre, avec l'aide de ses parents, de sa sœur et de sa femme : « *Je m'appelle Arthur, j'ai 34 ans (...). Depuis toujours je me pose la question, à qui dois-je aussi être né? (...). Cela me permettrait de raconter à mes enfants qui est mon géniteur, de leur expliquer d'où ils viennent (...). J'ai déjà un père, je n'en cherche pas un autre. J'espère du plus profond de mon cœur que vous serez sensible à ma demande.* »

Pour plus de discrétion, Arthur charge des voisins de remettre sa



Arthur et Audrey Kernalvezen à Levallois-Perret (Hauts-de-Seine), le 15 janvier. BRUNO LEVY POUR « LE MONDE »

Les données génétiques, une mine d'or pour les laboratoires

Pour l'industrie pharmaceutique et les start-up du secteur de la santé, l'accès aux informations des patients est un enjeu stratégique

Identifier le meilleur cocktail de molécules pour traiter un cancer, retrouver ses ancêtres, identifier le gène prédisposant à une maladie rare ou sélectionner le patrimoine génétique de son futur enfant : tout cela fait déjà partie de notre quotidien et représente d'énormes enjeux financiers. Le marché des tests génétiques pourrait dépasser 58 milliards de dollars en 2022, contre 4,6 milliards en 2017. Et ce n'est que le sommet de l'iceberg : les bases de données génétiques sont de véritables mines d'or pour les laboratoires pharmaceutiques et start-up qui misent sur une médecine de plus en plus personnalisée. Croisées avec des données cliniques issues des dossiers médicaux des patients et interprétées par des algorithmes, ces informations représentent une ressource stratégique. Le cadre dans lequel celle-ci peut être exploitée sera

Ancestry assure que 6 millions de personnes lui ont déjà confié leurs échantillons de salive

L'un des thèmes abordés lors des États généraux de la bioéthique Les tests génétiques grand public sont emblématiques de la bataille qui s'annonce. Pour moins de 100 dollars (81 euros), n'importe qui peut acheter en ligne un kit, avec la promesse de recevoir des indications sur ses origines géographiques, voire de trouver sa place dans un vaste arbre généalogique. Le géant américain Ancestry assure que 6 millions de personnes lui ont déjà confié leurs échantillons de salive. Et son con-

current californien 23andMe – qui commercialise aussi des tests de prédisposition à des maladies comme Parkinson et Alzheimer – totalise 2 millions de clients.

Mais ce business n'est qu'une facette de leur activité : pour ces start-up valorisées respectivement 3 et 1,75 milliards de dollars, le futur est dans l'exploitation de leurs bases de données. En signant le formulaire de consentement qui accompagne leurs échantillons, la majorité des clients acceptent que leur profil génétique soit utilisé à des fins de recherche. C'est ce que monnaient ces start-up : 23andMe a signé des accords avec deux laboratoires américains, Pfizer et Genentech, et Ancestry a pour partenaire Calico, une filiale d'Alphabet (maison mère de Google).

Pour les laboratoires, l'accès à ces données est devenu prioritaire. Dans le traitement du cancer, le

profilage génétique des tumeurs permet de repérer certains marqueurs à la surface des cellules et de sélectionner le médicament le plus approprié. Ces thérapies dites « *ciblées* » représentent une part de plus en plus grande d'un marché évalué à près de 100 milliards de dollars en 2017, qui devrait bondir à 200 milliards en 2022.

« C'est le modèle Google »

Le suisse Roche fait partie des pionniers, avec son partenaire américain Foundation Medicine, une société spécialisée dans l'analyse génétique des cellules tumorales. « *Nous souhaisons intégrer de plus en plus d'informations pour avoir une vision plus exhaustive de la maladie et modéliser la stratégie thérapeutique la plus adaptée* », indique Mouna Champain, directrice médicale de Roche en France, qui plaide pour un accès plus large aux données de santé.

Propriétaire des informations issues de son test, la société américaine s'en sert pour perfectionner son algorithme et affiner ses recommandations. L'analyse de l'ADN des patients pourra aussi être utilisée pour identifier des marqueurs prédictifs de la maladie. « *Cela a une valeur inestimable*, insiste Christophe Le Toumeau, oncologue à l'Institut Curie, en rappelant que le séquençage lui-même ne coûte plus très cher. C'est le modèle Google : le moteur de recherche est gratuit pour tout le monde, mais les données récoltées génèrent beaucoup d'argent ». Comme d'autres scientifiques, il plaide pour la création d'un data-center français avec un accès ouvert à tous. C'est l'un des enjeux du plan France génomique 2025, avec la création de plusieurs plateformes de séquençage génétique. A cet enjeu de souveraineté s'ajoute celui du domaine de l'édi-

tion du génome. La possibilité de corriger des gènes défectueux avec des ciseaux à ADN soulève des questions éthiques. Aux États-Unis ou en Chine, une foule de start-up travaillent déjà sur des thérapies géniques et des tests ont eu lieu sur des embryons afin de corriger à la source notre « *mode d'emploi* ». « *Il faut s'attendre à des avancées spectaculaires*, estime André Choulika, fondateur de Cellectis, biotech spécialisée dans la reprogrammation génétique de cellules immunitaires. *Et on s'attend, c'est certain, le dilemme des sociétés chinoises et américaines.* » Selon lui, le risque est de voir émerger deux catégories d'humains : ceux dont le « *logiciel* » sera mis à jour régulièrement, et les autres, qui ne le pourront pas. « *Rien ne pourra arrêter la science, mais il faut se poser la question : où la société souhaite-t-elle aller?* » ■

GABRIÈLE DUPONT

