INSTITUT SANTÉ NUMÉRIQUE EN SOCIÉTÉ

Docu-Débat

“ADN Business : La face cachée des tests grand public” d’Olivier Toscer

L’Institut Santé Numérique en Société ISNS vous accueille le 5 mai 2026 à 13h30 pour une projection dans l’auditorium de PariSanté Campus, suivie d’un débat animé par :

Olivier Toscer, réalisateur

Catherine Bourgain, sociologue, directrice de recherche à l'Inserm, Cermes3

Image extraite du documentaire d’Olivier Toscer.

Mardi **5 mai** 2026
13h30
Auditorium
de **PariSanté Campus**
2 rue d’Oradour-sur-Glane, Paris

Inscription gratuite :

Ou cliquer ici

Faux positifs, monétisation des données génétiques… Enquête sur les dessous du boom des tests ADN vendus par des entreprises privées, qui ont déjà attiré 50 millions d’utilisateurs dans le monde.

Les américaines Ancestry ou 23andMe, l’israélienne MyHeritage… Depuis une vingtaine d’années, une kyrielle de start-up surfent sur la révolution du séquençage du génome pour proposer au grand public des kits de tests ADN personnels, disponibles en quelques clics sur Internet. Près de 50 millions de personnes dans le monde ont déjà succombé à leur promesse : découvrir, grâce à des gouttes de salive, les secrets que recèleraient nos gènes. Un marché aujourd’hui gigantesque, dont le chiffre d’affaires s’élève à 2 milliards de dollars par an. Si nombre d’utilisateurs, notamment aux États-Unis, y voient un simple moyen de connaître l’origine géographique de leurs ancêtres, de retrouver de lointains cousins ou d’identifier leur vulnérabilité génétique à telle ou telle pathologie, ces technologies - et le business qu’elles sous-tendent - posent des questions vertigineuses. Les résultats de ces tests sont-ils fiables ? Et surtout, que devient la précieuse manne de données génétiques et personnelles collectées par les entreprises ? Cette enquête le montre : derrière un habile discours marketing se cache un business opaque, scientifiquement et éthiquement hasardeux. Réalisés à la chaîne, les tests ADN à vocation médicale mènent à de fréquents faux positifs - à l’image de cet utilisateur auquel on a diagnostiqué à tort deux mutations gravissimes - et laissent dubitatifs les généticiens. Mais le danger majeur concerne l’inquiétante absence de protection des données personnelles, potentiellement revendues au bon vouloir des entreprises. En Nouvelle-Zélande, les assurances santé privées exigent désormais de leurs clients la divulgation des résultats des analyses, ouvrant la voie à une véritable discrimination génétique… Avec sa loi bioéthique, la France est aujourd’hui l’un des rares pays au monde à interdire ces tests "récréatifs" sur son territoire. S'appuyant sur des éclairages d’experts, chercheurs et avocats - mais aussi sur les édifiants témoignages de clients de ces entreprises -, ce film révèle les dessous d'un marché florissant, s'interroge sur le futur de la médecine et souligne la fragilité de notre vie privée à l'ère numérique.

Cet événement a été organisé par Quentin Dufour et Clarisse Marchesin pour l’ISNS

INSTITUT SANTÉ NUMÉRIQUE EN SOCIÉTÉ · RÉPUBLIQUE FRANÇAISE · FRANCE RELANCE · PariSanté campus · FRANCE 2030 · cnrs · PSL UNIVERSITÉ PARIS · ENS ÉCOLE NORMALE SUPÉRIEURE