

Bio express

Dans le champ de recherche d'Yves Moreau, professeur au département ingénierie électrique de la KULeuven, rien n'aurait dû le mener à se pencher sur les droits de l'homme en Chine – il n'y a jamais été et n'en parle pas la langue. *"Je travaille sur la modélisation des données."* Depuis plus de quinze ans, il se penche sur le diagnostic des maladies génétiques rares et, depuis sept ans, sur des systèmes de gestion des données génétiques protecteurs de la vie privée des patients. Mais, de fil en aiguille, il a été amené à s'intéresser à la surveillance génomique, jusqu'à appeler, dans la célèbre revue *Nature*, les gouvernements, les entreprises vendant des technologies de profilage ADN, les législateurs, les chercheurs, les éditeurs à agir.

■ Le Pr Yves Moreau a objectivé l'intérêt des chercheurs chinois et de la police pour l'étude du profilage ADN des Tibétains et des Ouïghours.

■ Un intérêt très ciblé qui ouvre la porte à de graves dérives.

L'obsession chinoise du profilage ADN

Entretien Sabine Verhest

Yves Moreau, professeur à la KULeuven, s'est intéressé aux dérapages du profilage ADN *"complètement par hasard"*. Un de ses collègues venait de lui apprendre l'existence d'une loi koweïtienne visant à constituer une base de données ADN de l'ensemble de la population du pays et des visiteurs étrangers. *"Je me suis demandé qui, dans la communauté académique, s'opposait à ce projet. À ma grande surprise, personne."* Informée, la Société européenne de génétique humaine a alors envoyé une lettre, *"très polie"*, au Premier ministre du Koweït. *"Je pensais que ça ne servirait à rien, mais je me suis trompé. Cela a donné lieu à un article dans le New Scientist et le Washington Post. Un avocat avait aussi introduit un recours devant la Cour constitutionnelle, si bien que la loi a été supprimée. C'était remarquable et je me suis dit que j'allais continuer."*

Comment avez-vous été amené à vous pencher sur la Chine ?

J'ai cherché à savoir si d'autres problèmes, liés à cette technologie, se posaient dans le monde. J'ai lu que, pour obtenir un nouveau passeport au Xinjiang, il fallait donner ses empreintes digitales, un enregistrement de sa voix, un scan de son visage et un échantillon ADN. On était fin 2016. À l'époque, très peu d'articles avaient été publiés sur cette région. J'ai proposé mon expertise technique à Human Rights Watch, qui travaillait justement sur les bases de données ADN en Chine. On s'est rendu compte qu'il se passait quelque chose de tout à fait majeur au Xinjiang. Des documents montraient qu'il y avait eu des achats de séquenceurs ADN à grande échelle.

Tout le monde peut acheter des séquenceurs ADN...

Oui, pour les applications médicales. Mais là on parle du profilage policier avec des séquenceurs différents, d'une autre génération. Ils nécessitent aussi, pour l'identification, des kits d'agents chimi-

ques très spécifiques qui, en l'occurrence, ont également été achetés par la police. Cela ne peut servir qu'à faire du profilage à grande échelle, qui n'entre pas dans le cadre de bonnes pratiques policières. Les autorités chinoises ont aussi lancé le programme "Physicals for All": tout d'un coup, de manière surprenante, elles s'occupaient de la santé de la population du Xinjiang. Elles collectaient notamment des échantillons de sang de la population sur de petites cartes. On n'est jamais tout à fait sûr de la finalité de la collecte – l'information est assez dissimulée – mais on peut en tout cas dire que cette technique n'est pas utilisée pour les tests médicaux.

Selon vous, "il n'y a pas les garde-fous minimums" pour s'assurer que cette technologie de profilage est utilisée "d'une façon acceptable". C'est valable ailleurs aussi...

Cela ne s'applique pas qu'à la Chine. Aux États-Unis, le profilage des migrants à la frontière entre les États-Unis et le Mexique est complètement inacceptable.



Yves Moreau
Professeur à la KULeuven

Vous avez aussi découvert que le profilage était proportionnellement plus répandu parmi la population tibétaine et ouïghoure que parmi la population han. Comment avez-vous procédé ?

Avec un de mes étudiants, spécialiste de la génétique médico-légale, nous avons fait une revue assez systématique de la littérature scientifique sur le profilage ADN des populations en Chine, en nous limitant aux techniques qui sont potentiellement pertinentes pour la police. Nous avons retrouvé un petit millier de publications en anglais. Une publication peut considérer plusieurs populations – une triade typique couvre les Hans, les Tibétains et les Ouïghours. Il en ressort que les Tibétains, qui représentent 0,5% de la population de Chine, sont étudiés dans 17% des papiers. Les Hans, qui représentent 90% de la population chinoise, sont mentionnés dans 80% des papiers. Proportionnellement à la population, les Tibétains sont 40 fois plus souvent étudiés que les Hans. Les Ouïghours le sont

30 fois plus. On peut conclure qu'il y a, à tout le moins, une obsession de chercheurs chinois à étudier le profilage ADN de ces populations.

Objectiver cet intérêt particulier ne dit pas tout de la motivation originelle...

On peut quand même noter que la moitié, au moins, de ces publications sur le profilage médico-légal des populations ont un coauteur de la police, des autorités judiciaires ou d'instituts et universités directement liés à ces autorités. Il est clair qu'on n'est pas là sur une motivation scientifique pure. La génétique médico-légale est un sujet naturellement associé à la police. Mais travailler avec la police allemande et travailler avec la police chinoise, ce n'est pas la même chose. Pour moi, une énorme partie de ces articles n'ont pas leur place dans la littérature scientifique et doivent donc être rétractés.

Le monde scientifique et les éditeurs ont-ils manqué de vigilance, selon vous ?

Je ne peux pas comprendre que, depuis dix ans, on ne se soit pas vraiment posé la question de savoir s'il était normal d'avoir autant de publications sur le profilage de populations vulnérables, comme les Tibétains, coécrites par des membres de la police chinoise. Cela dit, il y a aussi des comités éditoriaux qui ont décidé, il y a plusieurs années, de ne pas publier ce genre d'études.

Que suggérez-vous aux éditeurs de revues scientifiques ?

D'appliquer les règles existantes. Depuis Nuremberg, nous avons des standards, des lignes directrices, une éthique des études sur les sujets humains. Les échantillons, par exemple, doivent avoir été collectés avec le consentement libre et informé des participants. C'est là où le bât a réellement blessé... Dans quelle mesure le "consentement" d'un Ouïghour peut-il être considéré comme libre ? Les principes sont là. Les journaux scientifiques dominants actuels sont encore occidentaux et, sur des sujets aussi essentiels, les maisons d'édition occidentales doivent pouvoir dire quelles sont leurs normes éthiques de base et leurs valeurs essentielles.