

# Généalogie de la valeur des données génétiques

## REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Sarah Carvallo\*

\* Sarah Carvallo Logiques de l'agir – UFC - FHU  
Professeure des Universités - Philosophie des sciences,  
Membre du laboratoire des Logiques de l'Agir (EA 2274),  
Membre associée du laboratoire IHRIM ENS Lyon UMR 5317

---

### RÉSUMÉ

Les données génétiques constituent un cas particulier des données en santé. Elles reposent sur un don originel de l'individu qui est en réalité un don organisationnel largement invisibilisé par la complexité du processus qui consiste à lui conférer une valeur scientifique et/ou diagnostique. Retracer la généalogie de la valeur des données génétiques implique de questionner la logique du don : pourquoi donne-t-on un échantillon et son consentement éclairé pour accéder à un diagnostic ou contribuer à la recherche ? Pourquoi veut-on connaître les probabilités de risque génétique ? Pourquoi refuse-t-on ? Qu'est-ce qui justifie un droit de savoir et un droit de ne pas savoir ? En-deçà de l'objectif explicite du donneur qui s'exprime à travers la volonté et la conscience qu'a l'individu des raisons de son choix, le don singulier est aussi en grande partie performé par un dispositif social qui lui confère une valeur non seulement scientifique et/ou diagnostique, mais aussi sociale et anthropologique. Bien loin de constituer des données neutres et objectives au sens traditionnel des données scientifiques, les données génétiques résultent ainsi d'opérations collectives, qui leur confèrent leur sens et valeur au sein d'un système culturel.

**MOTS-CLÉS** : Don, Information, Droit de savoir, Droit de ne pas savoir, Obligation, Pluralisme thérapeutique, Invisibilisation, Généalogie.

DOI : 10.51328/220504

### Introduction

Les données génétiques constituent un cas particulier des données en santé, qui se définissent comme un ensemble d'informations relatives à une personne physique identifiée dans un système de soins ou un dispositif de collecte des données recueillies dans le cadre d'un examen ou d'un contrôle. Au regard de la loi française, une donnée isolée, utilisée exclusivement par et pour la personne, sans connexion extérieure n'est pas une donnée de santé<sup>1</sup> (Bossi, 2018). Cette définition souligne la nature informationnelle de la donnée, au double sens où elle délivre une information concernant la personne, une maladie,

un risque, un antécédent, un traitement, un handicap, etc. et où elle s'intègre à un ensemble de données, qui seules lui confèrent sa valeur informative et auxquelles elle ajoute éventuellement une plus-value par son agrégation et le traitement des corrélations selon la logique des sciences centrées data. Or cette donnée n'est possible qu'à condition d'un don primitif. Dans le cas des données génétiques qui seules nous concernent ici, ce don consiste dans la cession d'un échantillon biologique (du sang, de la salive ou un morceau de tumeur, par exemple)

---

<sup>1</sup> <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-que-une-donnee-de-sante>

avec le consentement éclairé<sup>2</sup> explicite de la personne qui s'accompagnent de cinq principes de protection (la finalité du traitement est déterminée, un principe de minimisation règle le choix des données adéquates et pertinentes, la durée de conservation est déterminée, le droit des personnes est respecté, les mesures de confidentialités sont garanties). A la différence de la langue anglaise (*gift/data*), le français garde mémoire du lien conditionnel entre la donnée et le don qui trace une généalogie de la valeur.

Notre question de recherche interroge la nature de ce don originel pour accéder à l'information génétique. Pour y répondre, nous convoquons une analyse de la bibliographie sur les concepts de don, d'obligation de savoir, de droit à l'ignorance en médecine et en génomique, et un recueil de données d'observations et de discussions avec des professionnels de la génétique, pour analyser la transformation du don en donnée au sein de la génomique en analysant premièrement le statut de la donnée génétique, puis, deuxièmement, le dispositif organisationnel médical qui transforme le don en donnée, et enfin, troisièmement, la valeur anthropologique des données génétiques.

### La génomique : une science centrée données

La génomique est une science centrée sur les données : à la différence des sciences fondamentales ou empiriques, elle ne repose pas sur des hypothèses dont elle déduirait des conséquences, mais traite des données massives, neutres, objectives qui gagnent leur valeur cognitive et épistémique par leur traitement technoscientifique (Leonelli, Tempini, 2020 ; Leonelli, 2013 ; Davies et al., 2013 ; Porter, 1995). Cette opération s'effectue à trois niveaux distincts mais articulés entre eux et requiert à chaque fois un don de la part des individus. Or à chaque niveau, il peut y avoir un refus de donner qui rend visible a contrario la logique du don.

Premièrement, la recherche en génomique cherche à reconstruire l'histoire du peuplement humain et la génétique des populations à travers des programmes tels que HUGO (1988, Rabinow, 1996), l'European Human Genome Diversity project, la Carte Haplotype International HapMap, le projet 1000 génomes, le projet Whole genome association studies, le Projet sur diversité du génome humain (PDGH), le Projet exposome humain, etc. Le génome humain ou celui d'une population n'existent pas au même titre que mon génome, mais ils déterminent un référentiel théorique nécessaire pour comprendre la distribution et les fréquences d'un gène selon les populations (Prainsack, Buyx, 2012). Connaître le génome humain caractérise d'abord un projet scientifique fondamental pour comprendre la spécificité humaine par rapport à d'autres espèces, identifier les interactions interspécifiques et les facteurs de risques, mieux comprendre les conditions d'expression de certains gènes. Ces programmes requièrent de multiples dons individuels fléchés pour la recherche, ou des dons initialement effectués dans le cadre diagnostique, puis réassignés avec le consentement du donneur pour la recherche. Dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997), l'UNESCO défend un droit de ne pas savoir, donc pour un individu de refuser le séquençage (Unesco, 1997,

§ 5c). Le Conseil de l'Europe adopte la même position (Council of Europe, 1997, § 10-2). Effectivement, lors du projet HUGO, certaines populations dites autochtones ont refusé de donner leur génome, par exemple les Maoris<sup>3</sup>. Leur opposition ne tenait pas à une incompréhension du projet scientifique, mais à un conflit entre deux visions du monde. Le séquençage semblait entrer en contradiction avec le respect de la dignité des ancêtres présents dans les gènes des descendants. En effet, les Maoris ont traduit le terme gène par « esprit vivant des mortels » (*iratangata*) et par référence à la généalogie (*whakapapa*). En ce sens les Maoris ont une claire conscience du fait que leurs gènes font partie d'un patrimoine collectif et considèrent que l'individu n'a pas la légitimité de donner son accord. Seules les instances représentatives peuvent prendre la décision, et, en l'occurrence, elles refusèrent (Leng et al., 1995). Cependant, des études anthropologiques plus récentes montrent que cette conception communautaire est en train d'évoluer et que plusieurs individus Maori, notamment des mères, réclament le libre choix de l'individu (Roberts, 2010 ; Braad et Roberts, 2002). Si les traditions maories semblent bien impliquer qu'un Maori n'a pas le droit de collaborer à la recherche sur les gènes, les plus jeunes Maoris revendiquent désormais le droit d'une décision personnelle. Dans cette perspective renouvelée, les décisions des instances représentatives deviennent une forme de tyrannie de la tribu.

Deuxièmement, les recherches biomédicales visent à améliorer le diagnostic, comprendre les prédispositions ou les facteurs environnementaux déclencheurs, mieux cibler les traitements adaptés à un individu donneur en fonction de son « moi moléculaire » selon la logique de la médecine dite des 4P (predictive, preventive, personnalisée, participative) théorisée par Leroy Hood (Guchet 2016 ; Billaud et Guchet, 2015). Gaudillière et Cassier (2000) ont retracé l'histoire de cette recherche qui vise à identifier les gènes en cause dans différentes pathologies comme le cancer et la constitution des premières bases de données à travers des consortia internationaux tels que le CIRC (Centre international de recherche sur le cancer, 1989). Il faut néanmoins préciser la portée de ces caractères soi-disant personnalisés et participatifs. Contrairement à une certaine rhétorique de la promesse, la médecine personnalisée ne saisit pas la personne dans son unicité, sa globalité et sa complexité, mais la réduit à un profil moléculaire et cherche justement à l'identifier ou l'associer à d'autres profils moléculaires équivalents. Par ailleurs, la nature participative exprime simplement le fait que les individus doivent donner (un échantillon et un consentement), mais ils ne participent pas directement à l'orientation de la recherche, ni à son développement, ni à son application, qui circonscrivent le domaine propre des chercheurs. De façon indirecte néanmoins, certaines associations de patients cherchent à rendre la participation plus effective et promeuvent la santé communautaire, c'est-à-dire la participation de la population dans des choix de recherche. A la suite de l'implication des citoyens dans le domaine du VIH, des associations en cancérologie comme la Dr. Susan Love Research Foundation aux États-Unis ou Seintinelles en France participent plus en amont à

<sup>2</sup> Loi du 9 août 2004, Art. L.1122-1. La notion de don correspond au statut juridique de l'acte de céder un échantillon avec son consentement. Le terme de don n'est pas mentionné dans le consentement ni employé par les médecins (ni envers les patients ni dans leur communauté) ; on parle de contribution ou participation à la recherche.

<sup>3</sup> Ces débats font l'objet de plusieurs textes Déclaration de Mataatua (juin 1983, Aotearoa, Nouvelle-Zélande) ; Groupe de travail des Nations Unies sur les populations autochtones, 10e session (juillet 1993, Genève) ; "Maori Congress" (1993, Aotearoa, Nouvelle-Zélande) ; "Maori Congress Indigenous Peoples Roundtable" (juin 1994).

des projets sur le dépistage personnalisé du cancer du sein pour accélérer la recherche (Ménoret, 2003 ; Baszanger, 2010, Bureau, 2014). Dans le contexte d'une société qui accorde une valeur centrale à la santé et à la maîtrise de soi, Sandrine de Montgolfier souligne le risque de coercition ou d'hyper responsabilisation qui se traduirait par une pression sociale et médicale à savoir, donc à donner en vue d'un séquençage génétique pour contribuer à la connaissance et connaître ses propres risques (de Montgolfier, 2015). Graeme Laurie associe le refus de donner et de savoir à l'affirmation d'une forme psychologique d'espace privé (Laurie, 2002, p. 259 ; 2000 ; 1999).

Troisièmement, le séquençage haut débit peut viser un résultat diagnostique et s'inscrit alors essentiellement dans un contexte médical, plus que de recherche. La génétique permet en effet désormais d'identifier des maladies, que la clinique seule ne parvient pas à expliquer ou identifier. Il est alors possible de comprendre l'étiologie, de proposer une prévention ou un conseil génétique non seulement à la personne diagnostiquée, mais à l'ensemble de la parentèle, de personnaliser les soins, de mettre en réseaux les patients. En outre, ce diagnostic peut s'effectuer de façon pré-symptomatique de façon très précoce. Paradoxalement pour les patients, souvent le diagnostic génétique ne réduit ni la complexité ni l'incertitude de leur situation, mais il permet d'éviter l'erreur diagnostique. Si l'individu a le droit de ne pas savoir, donc de refuser de donner un échantillon biologique en vue d'un séquençage ou de donner sans pour autant vouloir connaître le résultat, à rebours s'il sait, il doit informer les personnes apparentées qui, elles, ont un droit de savoir lorsqu'il y a un risque grave mais traitable (Liao, 2009)<sup>4</sup>. Ainsi même dans une recherche personnelle de diagnostic, la donnée génétique implique d'emblée un collectif.

Si les deux champs de la recherche et de la clinique demeurent distincts, ils interagissent, puisque leur convergence permet de repérer des anomalies génétiques partagées par les porteurs d'un syndrome, par les habitants d'une région, par les membres d'une famille ou d'un groupe biosocial (Rabinow, 1996/2010), de constituer des leviers d'action en matière de santé publique, et donc de faire évoluer les diagnostics. À l'inverse, la montée en puissance du séquençage génétique à visée diagnostique permet d'enrichir ensuite les bases de données, avec le consentement du patient. Recherche et clinique s'articulent ainsi étroitement dans la généalogie des valeurs scientifique et diagnostique de la génomique.

À ces trois niveaux, les données génétiques sont construites en vue de produire une valeur qui peut être épistémique, diagnostique, pharmacologique, médicale, économique. Leur valeur dépend d'un ensemble de processus de transformation, de circulations, de médiations qui impliquent des structures technoscientifiques et administratives capables de garantir leur fiabilité et leur robustesse en les standardisant, les classifiant, les faisant circuler à travers des bases de données. Ces mêmes structures garantissent aussi le respect de critères juridiques et éthiques (anonymat, confidentialité, portabilité en France, respect de la personne). Ainsi la valeur de la donnée ne se réduit jamais au seul donneur, mais concerne un collectif à l'échelle de la communauté scientifique, de la parentèle, d'une population. Si la donnée génétique est bien issue de donneurs singuliers originels traçables, elle ne prend son

statut de donnée génétique qu'à travers un processus de partage et de mise en commun qui constitue le moment essentiel de la valorisation de la donnée et s'opère aussi bien dans la recherche que dans le soin (Tempini, Leonelli, 2021).

Or ces valeurs dépassent le strict champ de la médecine (recherche et soin) et forment plus largement la société en s'imposant comme une nouvelle dimension de la réalité qui ne concerne pas seulement les personnes porteuses de mutations génétiques. Cette dimension sociétale se traduit, d'une part, à travers le travail d'évaluation des enjeux de la génomique, et, d'autre part, à travers une comparaison des choix effectués par les différents États en matière d'organisation de la recherche et du soin. Concernant l'évaluation des enjeux, un intense débat éthique, juridique et politique s'est emparé du champ génomique à plusieurs échelles (Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques (OPECST), Conseil consultatif national d'éthique (CCNE), Groupe éthique du Plan France Génomique 2025, Comité directeur de bioéthique (DH-BIO), Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (Groupe européen d'éthique - GEE), Comités éthiques, etc.). Par ailleurs, les choix qu'effectue chaque État s'inscrivent à la fois dans une histoire juridique et culturelle longue, et dans une stratégie globale qui associe des aspects scientifiques, médicaux, industriels, économiques, juridiques toujours complexes. Ainsi par exemple, la différence de statut des données génétiques en France ou aux États-Unis explicite la possibilité d'apporter des réponses différentes à ces questions de légitimité : suis-je porteuse ou propriétaire de mes données ? Jusqu'où va mon droit de savoir, ou, à l'inverse, mon droit à l'ignorance pour moi, mes enfants ou ma parentèle ? La médecine est-elle la seule instance à pouvoir accorder l'accès au séquençage, ou puis-je en décider en tant qu'individu privé dans une relation marchande ? L'État doit-il garantir un droit d'accès aux données ? De façon générale, la génomique renforce le constat d'une co-production de la science et l'ordre social dans des interactions difficiles à détricoter (Jasanoff, 2004). L'importance des choix scientifiques dans l'évolution des sociétés démocratiques confirme les conclusions de Janet Kourany (2010) selon lesquelles la science devrait non seulement être robuste et objective, mais aussi responsable de l'ordre social qu'elle configure.

De fait, la génomique est en train de performer la société et induit – ou renforce – de nouvelles problématiques : quels critères sont requis pour décider de l'allocation des ressources en termes d'investissement et de fonctionnement pour la recherche et le soin (collecte, stockage, plateformes, équipes...) ? Comment assumer les risques de fragilisation des patients qu'elle soulève (vie privée, risque informationnel, vulnérabilité, assurances, eugénisme, savoir sans pouvoir...) ? Comment articuler les structures publiques et privées dans une synergie qui respecte à la fois les conditions nécessaires d'une médecine conçue comme service public et les intérêts légitimes des firmes ? Est-il possible dans un contexte international hautement concurrentiel de construire des mécanismes incitatifs pour atteindre des buts sociaux auxquels contribue la médecine (par exemple, une certaine forme de redistribution à travers la gratuité des soins) ? Y a-t-il des impasses dans le système que

<sup>4</sup> En France, c'est le décret n° 2013-527 du 20 juin 2013.

nous mettons en place ? Par exemple, pouvons-nous vraiment (c'est-à-dire techniquement et juridiquement) garantir l'anonymat et éviter la ré-identification (Cambon-Thomsen, 2014. Chapitre 8) ? Pouvons-nous vraiment appliquer le principe de portabilité des données génétiques, une fois qu'elles ont été traitées et agrégées aux autres<sup>5</sup> ? Comment respecter l'autonomie des patients et rendre possible un consentement éclairé, alors que les connaissances impliquées par le séquençage à haut débit requièrent une formation théorique de haut niveau ? Comment articuler les niveaux de régulation nationale et européenne, tout en tenant compte aussi des réalités internationales de la recherche, de la sécurité des conditions de conservation des données personnelles de santé ?

Actuellement, le Plan France Médecine Génomique 2025 pose des choix à la fois théoriques et pratiques qui configurent nos dispositifs en profondeur. Une infrastructure n'est jamais neutre : elle traduit des options face à plusieurs possibilités et des engagements scientifiques, économiques, juridiques, sociaux. Une fois inscrits dans ces dispositifs scientifiques, médicaux, institutionnels, juridiques, économiques, les choix non seulement théoriques mais aussi axiologiques qui ont présidé à l'organisation de la génomique n'auront plus besoin d'être connus ou questionnés, car ils façonneront désormais l'ensemble du système ; ils réaliseront la théorie dans les routines de la recherche et du soin. Ils feront agir les acteurs, sans que ceux-ci aient besoin de ré-interroger la légitimité de leurs pratiques, ni mêmes qu'ils soient convaincus de cette légitimité ou qu'ils en connaissent les raisons.

### Du don à la donnée : un don organisationnel

Le processus du don à l'origine de la donnée génétique s'avère long et complexe : il part d'un échantillon matériel jusqu'à des agrégats de données massives, qui procurent une information immatérielle. En France, les données génétiques renvoient à un donneur qui n'est pas propriétaire. A ce titre, elles relèvent de l'ensemble des dons qui structurent la relation entre le patient et le médecin. A la différence des autres sciences, le savoir médical s'est en effet construit à partir de dons plus ou moins obligatoires<sup>6</sup>. Ces études historiques sur le don distinguent deux périodes principales. Jusqu'en 1979, la première repose sur un don obligatoire : les « corps vils » des condamnés à mort, des prisonniers, des orphelins, des prostituées, des internés, des esclaves, des colonisés, ou des moribonds « ont historiquement servi de matériel expérimental pour la constitution de la science médicale moderne<sup>7</sup>. » (Chamayou, 2008, p. 7) La seconde période commence dans le sillage du Code de Nuremberg en 1947 et se cristallise suite à la découverte des conditions de l'étude sur la syphilis sur des noirs Américains

à Tuskegee (1932-72) en Alabama<sup>8</sup> : le don imposé est remis en cause en 1979, à travers deux textes fondamentaux, le Rapport Belmont et les Principes de Bioéthique (Beauchamp, Childress, 1979), qui posent l'autonomie du patient comme condition fondamentale de l'exercice de la médecine et identifient le consentement comme la traduction concrète de l'autonomie. Parallèlement, en 1978 en France, la loi fondatrice Informatiques et Libertés introduit la protection de la personne et de ses données. Désormais, la société n'oblige plus personne à donner son corps ou une de ses parties à la médecine : quel que soit son statut, chaque personne peut refuser ou donner, sous condition d'un consentement éclairé explicite. Les chaînes de dons reposent désormais sur le consentement originel du donneur (Carvais, Sasportes, 2000). Dans le cas des dons d'organes et de sang, et pour répondre à une relative pénurie (Sharp, 2001 ; 2006), se pose la question de savoir si on maximiserait les dons en les intégrant à des circuits marchands, donc en sortant de la logique gratuite et en les rémunérant. Si certains pays comme les États-Unis, le Brésil, l'Inde ou Israël proposent des rémunérations, la réponse européenne affirme résolument la gratuité justement pour éviter de rendre le don même consenti en réalité obligatoire pour certaines catégories d'individus déterminées à accéder à certains types de reconnaissance, financière ou sociale, par exemple les pauvres (Titmuss, 1970). Pour autant, dans nos dispositifs européens, le don est-il aussi libre, gratuit et altruiste qu'il le paraît ? Tout en supprimant la coercition, n'avons-nous pas produit d'autres moyens de fabriquer une obligation, certes moins violente mais tout aussi efficiente, avec la différence notable que l'obligation symbolique ou monétaire ne s'adresse pas forcément aux mêmes catégories de population ? De fait, une enquête datant du début des années 1980 au Royaume Uni identifie comme raison principale du don de sang le sens du devoir (sense of duty) qui représente une obligation morale pour les catégories de population les plus éduquées, tandis que les motivations externes (les campagnes d'information, la facilité du don ou la persuasion exercée par les proches) s'avèrent relativement peu efficaces (Lightman, 1981, p. 69-70)<sup>9</sup>. En d'autres termes, les donateurs conservent le sentiment désormais intériorisé d'une obligation ; et selon eux, la rémunération n'augmenterait pas leur sens du devoir par solidarité, bien au contraire.

On retrouve ce sens du devoir en génétique à travers trois principes : la gratuité, l'intérêt collectif ou la solidarité, l'autonomie<sup>10</sup>. En France, le séquençage génétique est gratuit et repose aussi sur un don gratuit : est interdit le séquençage génétique proposé par certaines entreprises qui font payer leur service. Est aussi interdit le fait de

<sup>5</sup> Voir dans ce numéro l'article de E. Rial Sebbag.

<sup>6</sup> La question des conditions d'expérimentation sur le corps émerge à partir du quinzième siècle quand, les médecins revendiquent la nécessité d'ouvrir les corps humains pour enfin fonder l'ambition scientifique de la médecine (Mandressi, 2013, p. 47 ; Carvallo, 2017, Vésale, V, ch. 19, p. 547 sqq. 1543).

<sup>7</sup> Grégoire Chamayou, *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIIIe et XIXe siècles*, La découverte, 2008, p. 7. Les corps vils « ne le sont que parce qu'ils ont été avilis. Ils ont été produits comme tels » (p. 19) « Ma thèse est qu'en philosophie éthique, l'abstraction et l'indétermination du sujet sont mises au service d'une invisibilisation des rapports sociaux » (p. 388). (Seth, 2009 ; Bernouilli, 1760 ; Bonah, 2007, p. 284).

<sup>8</sup> Cette étude visait au départ à mieux comprendre l'évolution « naturelle » de la syphilis. En 1932, les traitements proposés étaient en effet dangereux. A partir de 1943, la pénicilline devient un traitement courant, mais elle n'est pas proposée aux personnes incluses dans l'étude.

<sup>9</sup> L'enquête a eu lieu au Canada et portent sur 1784 personnes : elle confirme le fait que le don s'inscrit dans une logique de gratuité, mais est vécu comme obligatoire.

<sup>10</sup> Cet intérêt est évident dans le cadre clinique, où l'on recherche un diagnostic ; mais il existe aussi souvent dans le cadre de la recherche : les gens donnant leur consentement au moment de la prise de sang initiale, la participation à la recherche est beaucoup vue dans leur intérêt personnel car cela peut leur permettre d'accéder à un diagnostic secondaire via la recherche. Dans le cadre génétique, la loi établit deux principes : seule la nécessité médicale de la personne concernée justifie l'atteinte à son intégrité scientifique (exceptionnellement, l'intérêt thérapeutique d'autrui) ; le consentement préalable est requis et peut être retiré à tout moment art L.16-10 Code Civil.

vendre des données génétiques. La gratuité constitue donc un caractère fondamental de l'organisation du don et de la constitution des données génétiques. Au cœur du consentement, se trouve en outre la double affirmation du droit de savoir et du droit de ne pas savoir, qui fait l'objet de nombreux débats. Alors que le droit de refuser est affirmé comme un principe fondamental par l'UNESCO ou le Conseil de l'Europe en 1997, les "Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics and the Provision of Genetic Services" de l'Organisation mondiale de la santé émettent une restriction du droit à l'ignorance dans le cas du séquençage des nouveaux nés en cas de traitement préventif disponible (Andorno, 2004, p. 436). Dans le cadre de la recherche, en 2013 la World Medical Association (2005, §7-d) et l'European Society of Human Genetics (2014) estiment que le besoin scientifique de savoir et l'intérêt collectif pourraient éventuellement justifier la restriction du droit individuel de refuser de contribuer à un séquençage génétique, sans que ces avis ne soient transcrits actuellement dans une quelconque interdiction réglementaire (Knoppers, 2014). D'un point de vue philosophique, John Harris considère que le droit de savoir requiert aussi un devoir de connaître ses risques et ceux de ses apparentés, dans la mesure où les résultats peuvent accroître les connaissances des pathologies et faire bénéficier ses apparentés d'informations utiles en termes de prévention ou de choix (Harris, Keywood, 2001). Ne pas savoir diminue l'autonomie de l'individu et des personnes potentiellement concernées par les résultats, puisqu'alors ils ne disposent pas d'informations potentiellement accessibles qui auraient pu être déterminantes pour poser des choix. D'ailleurs, en général, on considère que le savoir est toujours bon en soi. La preuve, c'est qu'à l'inverse, en cas de résultat génétique, la loi anglaise ou française oblige l'individu à partager l'information génétique avec la parentèle impliquée par les conséquences possibles du résultat (Juth, 2014). Par conséquent contre le droit anglais ou la Convention européenne de Bioéthique, John Harris critique l'interprétation d'un droit à l'ignorance pour défendre une conception de l'autonomie qui se réalise en termes de responsabilité et de solidarité à travers l'obligation de savoir, donc de donner un échantillon biologique en vue d'un séquençage pour une personne à risque. À l'inverse pour d'autres, ce devoir de savoir exprimerait une tyrannie de l'autonomie. De même, le principe de solidarité qui implique l'obligation de révéler à ses proches les risques peut générer des conflits, et justifier, pour certains patients, une obligation de savoir pour aider ses proches (Rhodes, 1998, Takala et Häyry, 2001), ou, au contraire, le droit de ne pas savoir pour ne pas avoir à révéler des risques ni à vivre en connaissant des risques qui concernent autrui.

En génomique, le système médical français répond en premier lieu à une visée diagnostique pour le bien du patient ; mais il en tire aussi des bénéfices en matière de clinique et de recherche qui s'avèrent en réalité indissociables du projet diagnostique. Ce lien détermine la logique de la médecine translationnelle, qui opère des allers et retours entre la recherche et ses applications et induit une certaine ambiguïté de la notion même de donnée, qui ne peut obtenir de valeur informative sans son agrégation dans des bases de données transformant le matériau biologique en information. À rebours de l'illusion rétrospec-

tive créée par la focalisation de nos intérêts diagnostics ou scientifiques, la donnée n'est pas un point de départ, mais un point d'arrivée qui résulte d'un processus complexe capable de produire, à partir d'un prélèvement, une information scientifique et médicale fiable conformément aux exigences légales. La donnée génétique n'est donc pas immédiatement un fait scientifique ou diagnostique, mais un résultat qui implique un don originel d'une personne singulière capable de refuser ou de se rétracter et requiert une multitude de dons d'autres personnes pris en charge par l'organisation médicale pour pouvoir acquérir une valeur scientifique et médicale grâce au traitement de données massives et leur circulation (Loi de bioéthique 6 août 2004).

Cependant à la différence d'autres types de dons (sang ou organe par exemple), le don en vue d'un séquençage se trouve en grande partie invisibilisé. D'abord à l'échelle du patient, le don d'échantillon biologique n'a pas le même sens qu'un don de sang ou d'organe. Comme le souligne un médecin clinicien, les patients n'ont pas conscience de donner au sens usuel du geste, car ils viennent essentiellement chercher une réponse à leur quête diagnostique. Et pourtant le don constitue une condition sine qua non de la donnée, que le patient peut refuser. Ensuite, l'origine de la donnée dans le don est invisibilisée par l'organisation. Les études sur les infrastructures médicales permettent néanmoins de rendre visible cette logique du don qui s'effectue à travers la circulation des données au sein d'écosystèmes organisationnels (Star Strauss, 1999, Denis, Pontille, 2015 ; Milanovic 2011, Pontille et al. 2006).

*(...) la donnée est désormais au cœur des organisations. À la fois point de départ et résultat des pratiques d'écriture standardisées, elle constitue le prisme à travers lequel le réel est appréhendé dans des organisations qui, dans le même mouvement, sont constituées en acteur collectif, pilotable à l'échelle humaine. (Denis, 2018, p. 81)*

De fait, l'organisation opère à tous les moments du processus : prélèvement, collecte, traitement, stockage, restitution, circulations. Cette organisation se déploie selon une série de cercles concentriques autour du patient, qui part du dialogue avec une équipe soignante, passe par un établissement de santé, des biobanques, des structures de recherche, la Haute Autorité de santé, l'État. De surcroît, cette organisation s'intensifie et s'étend rapidement : nul doute que cette forme de don ne se généralise, puisque le séquençage est proposé de plus en plus fréquemment pour de nombreux symptômes ou risques, tandis que le traitement est de moins en moins coûteux en temps et en argent. Dit autrement, le don personnel d'un échantillon biologique est toujours aussi un don organisationnel ; même si le consentement s'inscrit dans une relation de confiance (CCNE, Avis 136, 15 avril 2021, p.15) entre un médecin et un patient au sein d'un établissement de santé, le don n'existe jamais au seul titre individuel, ni dans une simple relation personnelle, mais toujours dans un dispositif technoscientifique et réglementaire. Cette dimension organisationnelle attribue au donneur le droit d'accès à ses données, sans pour autant le reconnaître comme propriétaire, dans la mesure où il n'est pas non plus propriétaire de son corps ou de son identité. Elle lui confère aussi une relation de portabilité qui, théoriquement, lui donne le droit de retirer à tout moment son consentement, donc aussi ses données hors du traitement

déjà lancé d'analyse<sup>11</sup>. A ces deux critères spécifiques, elle adjoint les principes ordinaires de gratuité et de confidentialité, la mise en commun des bénéfices susceptibles de ressortir du traitement des données (bénéfice scientifique, médical, voire économique). L'inscription sociale du don explique en outre qu'en France chacun puisse disposer de ses données génétiques uniquement dans un cadre médical et la dimension nécessairement collective des bénéfices (Hayden, 2007). De fait, la réglementation pour la protection des données personnelles dont relèvent les données de santé (RGPD) définit cet équilibre caractéristique de la culture française entre un individu et la société à travers l'institution médicale.

Par conséquent, ce don dépasse l'individu en deux sens. Au terme de la chaîne, il rend possible un bénéfice collectif selon un principe de partage des bénéfices (Marchant, 2005) : à travers mon bénéfice personnel (par exemple en termes de diagnostic), je contribue au progrès global des connaissances et des applications pratiques. Ce bénéfice global est clairement affirmé par la Déclaration universelle sur le génome humain de l'UNESCO (art. 12a) : « chacun doit avoir accès au progrès de la biologie, de la génétique et de la médecine concernant le génome humain, dans le respect de sa dignité et de ses droits. » Ce bénéfice peut concerner directement ma parentèle ou un groupe biosocial (Rabinow, 1996). A l'origine de la chaîne, quand je donne un échantillon biologique, je donne toujours aussi un échantillon commun avec mes proches consanguins, ou des personnes partageant un certain voisinage ou une certaine alimentation. A ce titre, le droit réfléchit aujourd'hui à la possibilité d'un consentement communautaire qui ne correspond pour l'heure à aucune réalité juridique, puisque seule une personne physique peut donner son consentement (Soulier, 2019). En génomique, « le donneur » n'est jamais seul et singulier, mais toujours collectif, et il fait donner à d'autres ce qu'ils ne savent pas qu'ils donnent (Leonelli, Ankeny, 2015)<sup>12</sup>, ce qui induit l'obligation aussi de partager l'information avec les proches en cas de menace grave.

De fait, des enquêtes sociologiques sur la motivation du don dans le cadre de recherche en anthropologie de la santé, soulignent la prégnance de la dimension communautaire du don pour des personnes partageant des origines biosociales (des familles, les femmes ashkénazes, ou des communautés insulaires (Prainsack, Buyx, 2012), par exemple). Le don génomique s'inscrit ainsi dans un vaste ensemble de relations sociales et de règles, quoiqu'il échappe à la relation marchande en France et dans l'union européenne (Article 16-10 du Code civil ; Article 226-28-1 du Code Pénal). Pour autant ce don gratuit, solidaire, autonome, altruiste ne traduit-il pas possiblement une forme obligation plus subtile (Caillé, 1994) ?

Dès son origine, la sociologie a montré l'importance de ressaisir les chaînes du don pour comprendre en quoi le don traduit des systèmes d'obligations symboliques que

la société organise à travers les individus (Mauss, 1973 [1925], p. 178-79 ; Durkheim, 1968 [1912], p. 331 ; Bourdieu [1972], 2000). Alain Caillé (1994, 2007) et Jacques Godbout (1992) soulignent l'actualité de la forme du don comme principe d'échange dans nos sociétés marchandes. Donner, recevoir et rendre constitue encore aujourd'hui une obligation sociale opérante : les individus ne décident pas seulement en termes d'optimisation selon la logique du choix rationnel orienté par les seuls intérêts égoïstes. Il peut y avoir une obligation sociale à donner, une motivation citoyenne (Duboz et al. 2012 ; Bennett, 2008), un sens à contribuer à la connaissance scientifique ou à participer à la recherche médicale qui dépassent le seul intérêt personnel. En effet, comme nous l'avons vu, ce n'est pas tant le don singulier qui compte, mais l'ensemble agrégé des dons qui se structurent dans des bases de données partagées et collaboratives. Pour qu'un don compte, il faut compter selon la loi des grands nombres, il faut que la donnée circule, s'agrège à d'autres et se transforme. L'acte de donner constitue ainsi l'élément d'une chaîne qui matérialise aussi une forme d'intégration scientifique et sociale. Par conséquent, même si le don est supporté par une chose matérielle, sa valeur s'avère aussi immatérielle et symbolique. Et même si le don semble gratuit, il traduit aussi des formes d'obligation symbolique de donner et ne se réduit pas à un calcul d'efficacité. Cette obligation répond à un sens du devoir (*sense of duty*) qui ne s'explique pas seulement par l'intéressement et souscrit à des logiques alternatives, comme l'altruisme ou la solidarité. Dans le champ du don de sang, depuis Richard Titmuss, de nombreuses études montrent l'actualité des catégories d'altruisme pour comprendre les motivations des individus. Dans le champ du don d'organes, Philippe Steiner montre en outre comment la médecine performe la société grâce au don organisationnel, en créant des zones d'altruisme qui échappent au marchand et permettent de défendre certains principes de justice sociale. Autrement dit, ce n'est pas d'abord la motivation de l'individu qui explique la nature du don, mais les conditions techniques, réglementaires et symboliques embarquées dans des infrastructures. Le système de santé organise la valeur du don médical. En deçà des différences entre le don de sang, d'organes et le séquençage génétique, leur point commun consiste dans le fait qu'ils prennent leur valeur non seulement dans la conscience de l'individu, mais aussi dans la structure organisationnelle de la médecine.

## Un don anthropologique

La valeur du don n'est pas seulement scientifique ou médicale. La lecture anthropologique permet de comprendre la valorisation du don qui s'opère à travers sa transformation en donnée : désormais, elle n'est plus une partie du corps mais porte une information génétique qui peut avoir une valeur médicale (diagnostique, préventive, thérapeutique, scientifique), mais aussi familiale, sociale, altruiste, solidaire, symbolique, et, bien sûr, économique<sup>13</sup>. L'organisation permet de donner concrètement à un moment précis, de transformer un citoyen

<sup>11</sup> <http://www.senat.fr/rap/119-237/119-23710.html> ; Commission nationale de l'informatique et des libertés, «Le droit à la portabilité en questions», 22 mai 2017

<sup>12</sup> « À la limite, le don comme don devrait ne pas apparaître comme don : ni au donataire, ni au donateur. Il ne peut être don comme don qu'en n'étant pas présent comme don. Ni à l'"un" ni à l'"autre". Si l'autre le perçoit, s'il le garde comme don, le don s'annule. Mais celui qui donne ne doit pas savoir, sans quoi il commence, dès le seuil, des qu'il y a intention de donner, à se payer d'une reconnaissance symbolique, à se féliciter, à s'approuver, à se gratifier, à se congratuler, à se rendre symboliquement la valeur de ce qu'il vient de donner, de ce qu'il croit avoir donné, de ce qu'il s'apprete à donner. » (Derrida, 1991, p. 26-27).

<sup>13</sup> Cette dernière dimension n'existe pas directement de façon marchande à l'échelle du citoyen français. Elle existe néanmoins à l'échelle de notre système de santé comme le rappelle le Plan France Génomique (« L'enjeu est enfin et éminemment économique à la fois en termes de coût pour notre système de soin mais également d'opportunité de développer une nouvelle filière industrielle. » Yves Lévy, France médecine génomique, Aviesan, p.2) et s'avère une réalité bien présente par exemple pour certaines firmes comme 23andMe, Knome ou Decodeme.

en donneur, de transformer un échantillon brut sans valeur en une information porteuse de valeurs, de faire circuler les dons entre les individus à plusieurs échelles (famille, riverains, clans, patients porteurs de maladies orphelines<sup>14</sup>, groupes biosociaux, population, humanité). Certes, le don se déclenche hic et nunc de façon singulière, mais il ne compte que s'il s'agrège à de multiples dons qui conditionnent le développement de la génomique en tant que médecine translationnelle ; c'est ce qui le rend aussi obligatoire en réalité, non pas à l'échelle d'un individu, mais statistiquement à l'échelle d'une population. Car il ne saurait y avoir de génomique sans échantillon biologique et consentement, et le dispositif organisationnel performe les acteurs à vouloir savoir, donc vouloir donner : je ne suis jamais obligée de donner personnellement, mais statistiquement nos trajectoires (nos histoires familiales, l'offre d'un éventuel diagnostic, la pression de l'entourage, l'accompagnement médical, les campagnes d'information, le souci de participer au progrès médical) nous incitent, voire nous obligent, à donner. Ce processus ne résulte ni d'un simple calcul de rationalisation en termes d'optimisation, ni d'une injonction dictatoriale, mais de choix de société qu'incarne parfaitement le Plan Médecine France génomique 2025.

La revue de la littérature permet d'identifier au moins cinq valeurs anthropologiques qui motivent le don, non seulement à l'échelle de la conscience individuelle, mais plus largement à l'échelle de l'organisation sociale. Prenons le don génétique effectué dans une logique de diagnostic : il vise à connaître et nommer la maladie ; il s'ancre à cet égard dans l'injonction fondamentale de la quête d'identité, qui structure l'individu occidental sous différentes figures depuis l'énoncé du temple delphique : « connais-toi toi-même. » Connaître sa maladie n'est pas d'abord pouvoir être soigné ou guéri, mais déjà nommer, identifier, et pouvoir se reconnaître semblable à d'autres. Dans une perspective critique qui visait à dénoncer les nouvelles formes de biopouvoir et d'assujettissement, Foucault montrait comment cette injonction s'était déplacée historiquement du champ de la philosophie et de la religion vers la médecine, la psychologie et, désormais, la biopolitique. Rabinow (2000) a prolongé cette approche en l'appliquant précisément au développement de la génétique en France dans les années 1990. Selon Hacking, la génomique relève des technologies du moi et les catégories génétiques participent à un façonnement des gens (making up people) (Hacking, 2006a). La quête de soi passe par des techniques et procédures pour accéder à sa propre vérité, et potentiellement se transformer. Deux autres cas ne concernant pas le diagnostic confirment la valeur identitaire de la donnée génétique comme modalité de la quête de soi. Premièrement, même si les tests génétiques direct to consumer sont interdits en France, le succès de certaines entreprises privées qui proposent du séquençage génétique – 23AndMe, Knome, Navigenics, deCODEme – prouve l'intérêt de nombreux citoyens à connaître leur ascendance, leurs racines géo-ethniques, leurs risques pathologiques (pour une recherche de prédisposition génétique à la maladie d'Alzheimer, au diabète, à l'obésité), comportementaux (addiction, hyperactivité...) ou psychiques (Ducournau, 2018). Deuxièmement, cette quête d'identité ne concerne

pas seulement des individus, mais vaut encore au niveau d'une population génomique : une famille dont plusieurs membres présentent des symptômes analogues, ou les habitants des îles Orkney au nord de l'Écosse peuvent vouloir se connaître génétiquement, ou le refuser, comme les Maoris (Reardon, 2001 ; Marchant, 2005).

Un deuxième type de valeur se regroupe autour du label « naturel », qui structure aussi un couple fondamental dans notre grille de lecture organisée par la soi-disant dichotomie entre la nature et la culture. Cette fois-ci, il ne s'agit plus d'une injonction, mais de la confirmation d'une vision naturalisante du corps, et donc de la maladie. D'un point de vue anthropologique, Descola a montré la variabilité culturelle de la distribution du naturel selon quatre grands régimes (totémique, animiste, analogique, ou naturaliste). De fait, la science moderne s'ancre dans un régime naturaliste (Descola, 2005, p. 32-33 ; 2012, p. 28-29). La génomique a en effet offert une nouvelle figure de la naturalité comme l'autre de la culture, en proposant un mode d'explication de la pathologie et du soi rapportés au gène ; en supposant des causes naturelles plus fondamentales que d'autres facteurs sociaux ou psychologiques, on a ainsi cherché des gènes de l'obésité, ou de l'autisme (Hacking, 2005, 2006b). Actuellement néanmoins, l'exposomique brouille les frontières entre nature et culture en révélant la complexité des phénomènes en boucle qui détermine l'histoire des vivants (Wild, 2005 ; Giroux, 2021). Une meilleure compréhension pourrait contribuer alors à promouvoir un modèle holiste en lien avec le concept de santé globale (Senier et al. 2017) en expliquant les maladies chroniques par des facteurs environnementaux. Ce modèle renforcerait alors la valeur actuelle accordée à l'environnement, cette autre figure de la nature contemporaine.

Un troisième ordre de valeur concerne l'actionnabilité : la génomique vise à transformer les succès scientifiques en actions préventives et thérapeutiques, par exemple en identifiant les variants génétiques significatifs d'un risque cancérigène (Tempini, Leonelli, 2021). La médecine translationnelle met en avant l'idée que le savoir doit être utile et se traduire en succès pratiques. Ce critère d'efficacité se substitue aux anciens critères de la vérité ou de la certitude.

Quatrièmement nos sociétés accordent une valeur majeure à l'accélération malgré son ambivalence, puisqu'elle nous aliène au moment où nous la suscitons (Rosa, [2010] 2013) ; cette valeur d'accélération se traduit en génomique par la possibilité de tests pré-symptomatiques, par la rapidité de l'innovation (Loeve, 2015), et l'accumulation plus qu'exponentielle des données. Or l'accélération pose des difficultés dans le soin en générant potentiellement des patients perpétuels ou des patients in waiting, et dans la recherche, où, selon S. Leonelli, la temporalité des données cadre l'interprétation des données et génère une tension interne entre la qualité et la rapidité. Pour sa part, Leonelli fait appel à une slow science qui serait le seul moyen de revenir à une science robuste capable aussi d'assumer les impacts psycho-sociaux induits par le développement des connaissances génétiques (Leonelli, 2018 ; 2019).

Cinquièmement, notre société contemporaine accorde une valeur centrale au risque (Beck, 1986). Alors que nos technologies et nos modes de vie suscitent des risques majeurs, par exemple en termes environnementaux, so-

<sup>14</sup> Voir l'article de Françoise Robert-Houdayer sur des malades non apparentés porteurs du même syndrome Williams-Beuren ou Smith Magenis et se ressemblant, étant de surcroît réunis au sein d'associations.

ciaux ou financiers, la modernité réflexive se détermine comme le projet d'identifier, anticiper, évaluer, éviter les risques. Thomas Lemke souligne le basculement d'une conception déterministe de la santé vers une conception probabiliste, où la notion de risque joue un rôle central (Lemke, 2004 ; Arribas-Ayllon et al. 2011 ; Parsons, 1992 ; Cox et al. 1999 ; Featherstone et al., 2006). Hacking a montré comment la génomique répond totalement à cette fascination du risque (1986, 2006a, 2006c). De fait, les tests pré-symptomatiques ou diagnostiques obtenus par séquençage génétique révèlent un risque qu'ils peuvent aider parfois à prévenir ou maîtriser. Mais la génomique peut aussi susciter des risques : la psychologie a mis au jour un nouveau type de risque informationnel, qui vient redoubler le risque génétique lorsque l'individu sait que lui et/ou sa parentèle sont porteurs d'une mutation avant même qu'ils n'expérimentent des symptômes sous la forme d'anxiété, de sidération ou de dépression (Gargiulo, Durr, 2014). Au niveau d'une population, la génomique peut aussi renforcer des logiques de tri des enfants à naître ou des logiques raciales en étiquetant certains groupes de personnes (Duster, 2015 ; Braun et al., 2007). La notion même de médecine prédictive repose sur l'idée d'annoncer l'occurrence probable ou certaine d'un événement pathologique pour un individu, dans la perspective, si possible d'éviter ou atténuer les effets délétères (Delpech, 2007). Lacey souligne que le risque ne caractérise pas seulement un fait ou une réalité statistique, mais aussi une axiologie ("risk is a value laden term", Lacey, 2002, p. 511) : savoir prendre des risques, les gérer, les maîtriser relève des qualités morales d'une personne ou d'un groupe social. Dans le cas des autotests à visée médicale, l'enquête menée par P. Ducournau sur les motivations des individus révèle une logique de « prévision probabiliste » (2018, p. 144) caractéristique d'un « individu bio-entrepreneur » (2018, p. 142) de soi capable de gérer les risques.

Les pratiques scientifiques de la génomique mettent en œuvre des logiques qui embarquent avec elles des valeurs anthropologiques, sociales, cognitives, épistémiques et politiques. Ces pratiques enveloppent des séries de choix dans la mise en œuvre des dispositifs de la génétique en France qui déterminent largement le sens et les modalités de l'implication individuelle dans le cadre d'un séquençage génomique. Or ce régime axiologique se trouve largement invisibilisé au profit d'une représentation rationaliste et moderne de la médecine qui efface la généalogie du don au profit d'une représentation de la donnée scientifique objective et neutre. Retracer la généalogie du don implique de questionner la logique du don : pourquoi donne-t-on un échantillon et son consentement éclairé ? Pourquoi veut-on savoir ? Pourquoi refuse-t-on ? En-deçà de la volonté rationnelle de donner, le don est en grande partie performé par un dispositif social et traduit des formes d'obligations symboliques. Ce dispositif répond à des choix cognitifs et épistémiques qui orientent le développement de la génomique : or les valeurs qui justifient ces choix sont rarement mises en lumière, alors qu'elles structurent en profondeur la pratique génomique et déterminent les conditions de sens de la génomique.

## Références

- Alchian, A. 1973. *The economics of charity*, London, Institute of economic affairs.
- Andorno, R. 2004. The right not to know: an autonomy based approach. *J Med Ethics*. 30, p. 435-440.
- Arribas-Ayllon M, Sarangi S, Clarke A. 2011. *Genetic testing. Accounts of autonomy, responsibility and blame*. London, Routledge.
- Baszanger I. 2010. Une autonomie incertaine. Les malades et les systèmes de soins. In : Hirsch E, ed. *Traite de bioéthique*. Paris, ERES, p. 189-98.
- Beauchamp Tom L., Childress James F. [1979] 2007, *Les principes de l'éthique biomédicale*, Paris : Les Belles Lettres.
- Beck, Ulrich. 1986. *Risikogesellschaft: Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Frankfurt: Surhkamp.
- Bennett J.A. 2008. "Passing, protesting, and the arts of resistance: infiltrating the ritual space of blood donation", *Quarterly Journal of Speech*, vol. 94, no 1, p. 23-43.
- Billaud, Marc, Guchet, Xavier. 2015. *L'invention de la médecine personnalisée*. Médecine/sciences, Paris, 31 8-9 (2015) 797-803
- Bernouilli, Daniel. 1760. « Reflexions sur les avantages de l'Inoculation [...] lues dans l'assemblée publique du 16 avril 1760 », *Mercur de France*, avril.
- Bonah, Christian. 2007. *L'expérimentation humaine. Discours et pratiques en France, 1900-1940*, Paris, Les belles lettres.
- Bossi Malafosse, Jeanne. 2018. Les données : protection, conditions juridiques d'accès et de traitement, in Nordlinger, Bernard, Villani, Cédric. *Santé et intelligence artificielle*. CNRS éditions, p. 333-345.
- Bourdieu Pierre. [1972] 2000. *Esquisse d'une théorie de la pratique, précédé de trois essais d'ethnologie kabyle*, Paris, Seuil.
- Braun, L. et al. 2007. « Racial Categories in Medical Practice: How Useful Are They? », *PLoS Medicine*, Vol. 4, No. 9, p.1423-1428
- Bureau E, Hermann-Mesfer J. 2014. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie Sante*. 8, p. 1-15.
- Caillé, Alain. 1994. *Don, intérêt et désintéressement*. Bourdieu, Mauss, Platon et quelques autres, Paris, La Découverte.
- Caillé, Alain. 2007. *Anthropologie du don*. Paris, La découverte.
- Caillé, Alain, Godbout, Jacques, 1992. *L'esprit du don*. Paris, La découverte.
- Cambon-Thomsen, Anne. 2014. Acteurs et outils de la prédiction génétique : l'éthique au cœur de la gouvernance, *J. Int. Bioéthique*, 25, 2, p. 159-168.
- Carvais, Robert, Sasportes Maryline (éds), 2000. *La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, PUF.
- Carvalho, Sarah. 2017. *L'homme parfait. L'anthropologie médicale de Harvey, Riolan et Perrault (1628-1688)*. Paris : Classiques-Garnier.
- Chamayou, Grégoire. 2008. *Les corps vils. Expérimenter sur les êtres humains aux XVIIIe et XIXe siècles*. Paris, La découverte.
- Conseil Consultatif National d'Éthique. 2021. *Avis 136, L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin*.



- Council of Europe, Convention on Human Rights and Biomedicine (Oveido Convention), 1997.
- Cox SM, McKellin W. 1999. There's this thing in our family: predictive testing and the social construction of risk for Huntington Disease. *Sociol Health Ill.* 21(5), p. 622-646.
- Davies, G., Frow, E. and Leonelli, S. (2013) Bigger, Faster, Better? Rhetorics and Practices of Large-Scale Research in Contemporary Bioscience (Introduction to Special Issue of same title, edited by Davies, Frow Leonelli). *BioSocieties*, 8, p. 386-396. doi: 10.1057/biosoc.2013.26.
- Delpech, M. 2007. *Medecine predictive, dans de Bourdillon F, Brucker G et Tabuteau D., Traite de sante publique, 2eme edition, Paris, Flammarion medecine-sciences.*
- Denis, Jérôme, Pontille, D. 2015. Material ordering and the care of things. *Science, Technology, and Human Values*, 40(3), p. 338-367.
- Denis, J. 2018. *Le travail invisible des données. Éléments pour une sociologie des infrastructures scripturales.* Paris, Mines Paris Tech.
- Derrida, Jacques. 1991. *Donner le temps, 1. La fausse monnaie*, Paris, Galilée.
- Descola, Philippe. 2005. *Par-delà nature et culture.* Paris, Gallimard.
- Descola, Philippe. 2012. « Notre nature si singulière. Un entretien avec Philippe Descola » In *Anciens et Modernes par-delà nature et société*, St. Haber, A. Macé, éd. Annales Littéraires de l'Université de Franche-Comté, PUF.
- Duboz, P., C. Lazaygues, G. Boëtsch et coll. (2012). « Donneurs de sang réguliers ou donneurs occasionnels : différences sociodémographiques et motivationnelles », *Transfusion Clinique et Biologique*, vol. 19, no 1, p. 17-24.
- Ducournau, Pascal. 2018. *S'entreprendre avec ses genes. Enquete sur l'autogenetisation*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Durkheim, Émile. [1912] 1968. *Les formes élémentaires de la vie religieuse. Le système totémique en Australie*, Paris PUF.
- Duster, T. 2015. « A Post-Genomic Surprise. The Molecular Reinscription of Race in Science, Law and Medicine », *The British Journal of Sociology*, Vol. 66, No. 1, p.1-27.
- Featherstone K, Atkinson P, Bharadwaj A, Clarke A. 2006. *Risky relations: family, kinship and the new genetics.* New York, Berg.
- Gargiulo, M., Durr, A. 2014. « Anticiper le handicap. Les risques psychologiques des tests genetiques ». *Esprit*, Juillet (7), 52.
- Giroux, Elodie. 2021. *L'exposome : vers une science intégrative des expositions? Lato Sensu.* 8, 3, p. 9-28.
- Guchet, Xavier. 2016. *La Médecine personnalisée. Un essai philosophique.* Paris, Les belles lettres.
- Haami, Braad, Roberts, Mere. 2002. La généalogie comme taxinomie. *Revue internationale des sciences sociales*, 3, 173, p. 443-452.
- Hacking, I. (1986), 'Making Up People', in Heller, Sosna, and Wellbery (eds), *Reconstructing Individualism: Autonomy, Individuality, and the Self in Western Thought*, Stanford: Stanford University Press, pp. 222-236.
- Hacking, Ian. 2006. 'Making Up People', *London Review of Books*, 28 (16), p. 23-26.
- Hacking, Ian. 2006b. *L'âme réécrite : étude sur la personnalité multiple et les sciences de la mémoire.* Paris : Seuil.
- Hacking, Ian. 2006c. *Genetics, biosocial groups and the future of identity*, *Daedalus*, p. 81-96.
- Hacking, Ian. 2005. *Figure de l'autisme.* In : *Chaire de Philosophie et histoire des concepts scientifiques (2001-2006)* [en ligne]. Collège de France : s.n. 15 mars 2005. p. 12. Disponible à l'adresse : <https://www.college-de-france.fr/site/ian-hacking/course-2001-2002.htm>.
- Harris J, Keywood K. 2001. Ignorance, information and autonomy. *Theor Med.* 22(5), p. 415-436.
- Hayden EC. 2007. Taking as giving: bioscience, exchange, and the politics of benefit-sharing. *Social Studies Science.* 37, p. 729.-758.
- Jasanoff, Sheila. 2004. *States of knowledge: the coproduction of science and social order*, Routledge.
- Juth, Niklas. 2014. The right not to know and the duty to tell: the case of relatives. *Journal of law, medicine and ethics*, vol. 42, n°1, pp. 38-52.
- Knoppers, Bartha Maria. 2014. From the right to know to the right not to know, *The Journal of Law, Medicine Ethics*, vol. 42, n°1, p. 6-10.
- Kourany, Janet. 2010. *Philosophy of science after feminism.* New York: Oxford University Press.
- Lacey, Hugh. 2002. Assessing the value of transgenic crops, *Science and Engineering Ethics*, 8, 497-511,
- Laurie G. 2000. Protecting and promoting privacy in an uncertain world: further defences of ignorance and the right not to know. *European Journal of Health Law*, 7, p. 185-91.
- Laurie G. 2002. *Genetic privacy. A challenge to medico-legal norms.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Laurie G. 1999. In defence of ignorance: genetic information and the right not to know. *European Journal of Health Law*, 6, p. 119-32.
- Leng, Chee Heng, El-Hamamsy, Laila, Fleming, John, Fujiki, Norio, Keyeux, Genoveva, Knoppers, Bartha Maria et Macer, Darryl. 1995. *Bioéthique et recherches en génétique des populations humaines, Rapport Unesco, Comité international de Bioéthique*, 15 novembre 1995.
- Lemke, Thomas. 2004. « Disposition and Determinism. Genetic Diagnostics in Risk Society », *The Sociological Review*, 52, 4, p. 550-566.
- Leonelli, Sabina, Ankeny, Rachel A. 2015. "How to Transform a Project into a Research Community", *Bio-science*, 1; 65(7), p. 701-708.
- Leonelli, Sabina. 2018. The time of Data: Time-Scales of data use in the life sciences, *Philosophy of science*, 85/5, p. 741-754.
- Leonelli, Sabina. 2019. *La Recherche Scientifique à l'Ère des Big Data: Cinq Façons Donc les Données Massive Nuisent à la Science, et Comment la Sauver.* Éditions Mimésis.
- Mandressi, Rafael. 2013. *L'identité du défunt. Représentations du visage des cadavres dans les livres d'anatomie (XVIe-XIXe siècle)*, CNRS éditions, 1, 11, p. 45-55.
- Mauss, Essai sur le don. *Forme et raison de l'échange dans les sociétés primitives*, 1973 [1925], Paris, PUF.
- Milanovic, F. 2011. Les ressources biologiques. Enjeux transversaux de connaissance, socialisation, régulation. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 5(2), p. 189-205.

- Leonelli, Sabina, Tempini Niccolò, eds. *Data journeys in the sciences*, 2020. (2016) *Data-Centric Biology: A Philosophical Study*. Chicago, IL: Chicago University Press.
- Leonelli, S. 2013. *Global Data for Local Science: Assessing the Scale of Data Infrastructures in Biological and Biomedical Research*. *BioSocieties*, 8:449–465. doi: 10.1057/biosoc.2013.23.
- Liao, M. 2009. *Is there a duty to share genetic information?*, *J. Med. Ethics*, 35, 5, 306309, mai 2009.
- Lightman, Ernie S. 1981. « *Continuity in social policy behaviours: the case of voluntary blood donorship* », *Journal of social policy*, 10-1, p. 53-79.
- Loeve, Sacha. 2015. *La loi de Moore : enquête critique sur l'économie d'une promesse*, in : M. Audétat, G. Brazzaretto, G. Dorthe, C. Joseph, A. Kaufmann, D. Vinck (eds.), *Sciences et technologies émergentes : Pourquoi tant de promesses ?* Paris : Hermann, p. 91-113.
- Marchant, Gary E. 2005. "Property rights and benefit-sharing for DNA donors?" *Jurimetrics J*, 45, p. 153-178.
- Menoret M. 2003. « *Innovation génétique et cancer du sein : l'organisation des rapports entre professionnels et usagers en France et aux États-Unis* ». *Innovations et sociétés*. 2, p. 37-54.
- de Montgolfier, Sandrine. 2015. *La médecine prédictive en oncologie, une discipline en construction : quels changements dans les questions éthiques, quel regard sur la vie des individus concernés ?* SHS Web of Conferences 21, 02003 EDP Sciences.
- Parsons EP, Atkinson P. Lay. 1992. *Constructions of genetic risk*. *Sociol Health Ill*. 14(4), p. 437–455.
- Pheps, Edmund S. 1975. *Altruism, morality and economic theory*, New York, Sage Publications.
- Pontille, D., Milanovic, F., Rial-Sebbag, F., Cambon-Thomsen, A. 2006. *Le Vivant à l'épreuve des collections*. Rapport final DREES-MiRe, 558, p. 1-174.
- Porter, T.M., 1995. *Trust in Numbers: the Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*. Princeton University Press, Princeton.
- Prainsack, B. Buyx, A. 2012. « *Solidarity in Contemporary Bioethics—towards a New Approach* », *Bioethics*, Vol. 26, No. 7, septembre, p. 343-50.
- Rabinow, Paul. 2000. *Le déchiffrement du génome. L'aventure française*, Odile Jacob, Paris, 2000.
- Rabinow, Paul. 1996. *Artificiality and enlightenment: from sociology to biosociality*, In *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press, p. 91-112. traduction française par F. Keck, in *Politix*, n°90, 2010/2, p. 21-46.
- Reardon, J. 2001. « *The Human Genome Diversity Project: A Case Study in Coproduction* », *Social Studies of Science*, Vol. 31, No. 3, p.357–388.
- Rhodes, Rosamond. 1998. "Genetic Links, Family Ties and Social Bonds: Rights and Responsibilities in the Face of Genetic Knowledge," *Journal of Medicine and Philosophy* 23, no. 1, p. 10-30.
- Roberts, Mere. 2010. *Les consultations au sujet des nouvelles biotechnologies. La représentation des Maori*. *Revue internationale des sciences sociales*, 1, 195, p. 171-178.
- Rosa, Harmut. [2010] 2013. *Accélération. Une critique sociale du temps*, Paris, La découverte.
- Senier, Laura, Brown, Phil, Shostak, Sara; Hanna, Bridget. 2017. *The Socio-Exposome: Advancing Exposure Science and Environmental Justice in a Post-Genomic Era*. *Environmental Sociology* 3 (2), p. 107-21.
- Seth, Catriona. 2009. *L'inoculation contre la variole : un révélateur des liens sociaux. Dix-huitième siècle*. 20009/1, n°41, p. 137-153.
- Sharp Lesley. 2001. *Commodified Kin: Death, Mourning, and Competing Claims on the Bodies of Organ Donors in the United States*, *American Anthropologist*, Vol. 103, No. 1, p. 112-133.
- Sharp Lesley. 2006. *Strange Harvest. Organ transplants, Denatured Bodies, and the Transformed Self*. Berkeley: University of California Press.
- Soulier, Alexandra. 2019. « *Les groupes humains, nouveaux sujets de l'éthique de la recherche en génomique ?* », *Cahiers Droit, Sciences Technologies*, 8, p. 53-77.
- Steiner, Philippe. 2014. *Donner... Une histoire de l'altruisme*, Paris, PUF.
- Takala, Tuija, Häyry, Matti. 2001. "Genetic Information, Rights, and Autonomy," *Theoretical Medicine and Bioethics* 22, no. 5, p. 403-414.
- Tempini, Niccolo, Leonelli, Sabina. 2021. *Actionable date for precision oncology: Framing trustworthy evidence for exploratory research and clinical diagnostics*. *Social Science Medicine* 272, 113760.
- Titmuss, Richard H. 1970. *The gift relationship. From human blood to social policy*. London, Allen and Unwin.
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO), *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 1997.
- Vésale, Andrea. 1543. *De Humani corporis fabrica libri septem*. Bâle : Oporinus.
- Wild, Christopher. 2005. *Complementing the Genome with an "Exposome": The Outstanding Challenge of Environmental Exposure Measurement in Molecular Epidemiology*. *Cancer Epidemiology, Biomarkers Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research*, Co-sponsored by the American Society of Preventive Oncology 14 (8), 1847-50.
- World Medical Association (WMA), *Declaration of Lisbon on the Rights of the Patient*, 1981 (revised in 2005).

#### Sites

- <https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante>
- <http://www.hugo-international.org/>
- <https://www.genome.gov/10001688/international-hapmap-project>
- <https://www.internationalgenome.org/>
- <https://humanexposomeproject.com/>
- <https://www.seintinelles.com/etude/37>
- <http://www.senat.fr/rap/119-237/119-23710.html>