



NOTE DE PROSPECTIVE

Commercialisation des données biologiques

Les données biologiques personnelles (par exemple, les informations sur la génétique, les traits du visage et le biome intestinal d'une personne) sont une marchandise de plus en plus importante qui peut être capturée, achetée, vendue, échangée et transformée en d'autres produits et services.

Une panoplie de stratégies émergent pour générer des profits à partir des données biologiques humaines. Ces stratégies consistent entre autres à utiliser les données biologiques pour proposer des produits et des services hyperpersonnalisés, à manipuler le comportement de consommation par le biais d'un marketing bioinformé et à fournir des services de séquençage et de surveillance génétiques. L'achat, la détention et la vente d'ensembles de données biologiques de valeur deviennent également une stratégie d'investissement.

Ces tendances pourraient avoir des implications politiques considérables en termes de protection de la vie privée, d'éthique, d'équité et de protection des consommateurs et consommatrices. Par exemple, l'accès aux données biologiques pourrait accélérer à la fois l'émergence de nouvelles thérapies puissantes et la tendance à la privatisation des soins de santé à mesure que de nouveaux modèles de profit se développent. De plus, le consentement éclairé à l'utilisation des données d'une personne aujourd'hui peut ne pas tenir compte de tous les cas d'utilisation futurs. Les lois actuelles sur la protection de la vie privée en matière de génétique pourraient être mal équipées pour protéger les consommateurs et consommatrices si les forces du marché encouragent les entreprises à maximiser la collecte et l'utilisation des données biologiques. Enfin, les bases de données massives de biosurveillance augmentent les risques de biocriminalité et d'abus de l'état.

Cette note a pour but d'aider les lecteurs et lectrices à mieux comprendre la commercialisation des données biologiques et ses implications pour toute une série de domaines politiques, y compris certains qui peuvent être inattendus. Toute personne travaillant dans les domaines suivants pourrait trouver cette note pertinente pour son travail : sécurité, industrie, recherche et développement, commerce, international, énergie, environnement, identification et vie privée, droits et justice sociale et gouvernance. Réfléchir aux changements qui façonnent l'avenir de la commercialisation des données biologiques peut aider les décideurs et décideuses politiques à comprendre certaines des forces qui influencent déjà leur environnement politique. L'examen des implications potentielles de ces changements peut également aider les décideurs et les décideuses politiques à identifier les possibilités de prendre aujourd'hui des décisions qui pourraient profiter au Canada à l'avenir.

avril 2024

Commercialisation des données biologiques

© Sa Majesté le Roi du chef du Canada, 2024

Pour obtenir des informations sur les droits de reproduction : <https://horizons.gc.ca/fr/contactez-nous/>

PDF: PH4-201/2024F-PDF

ISBN: 978-0-660-71302-1

AVERTISSEMENT

Horizons de politiques Canada (Horizons de politiques) est le centre d'excellence en prospective du gouvernement du Canada. Notre mandat est de doter le gouvernement du Canada d'une perspective et d'un état d'esprit tournés vers l'avenir afin de renforcer la prise de décisions. Le contenu de ce document ne représente pas nécessairement le point de vue du gouvernement du Canada ou des agences et ministères participants.



Introduction

Aujourd'hui, les individus laissent derrière eux un vaste ensemble d'informations numériques personnelles lorsqu'ils naviguent sur Internet, commandent un repas, envoient un message à leurs amis ou balayent un billet de concert. Les entreprises exploitent depuis longtemps ces ensembles de données, cherchant à établir des profils, à prédire et à manipuler le comportement des consommateurs et consommatrices à l'aide d'outils d'intelligence artificielle (IA) capables d'en extraire des schémas comportementaux clés.

Cependant, l'exploitation des données personnelles va bien au-delà de nos clics et mentions j'aime en ligne : nos corps physiques laissent des traces numériques tout autour de nous. Les montres intelligentes enregistrent le rythme cardiaque des utilisateurs et utilisatrices tout au long de la journée et les logiciels de reconnaissance faciale permettent d'identifier des individus sur un trottoir bondé.

Grâce aux progrès rapides des outils de détection et d'analyse de l'IA, les données biologiques offrent une fenêtre de plus en plus intime sur les préférences, les besoins, les caractéristiques et les comportements d'un individu. Les données biologiques humaines - les informations obtenues à partir du corps humain et de ses activités physiques - deviennent une marchandise précieuse qui peut être achetée, vendue et échangée comme n'importe quelle autre. Cela pourrait influencer les dynamiques de pouvoir entre différents groupes, tout en soulevant de nouvelles préoccupations éthiques et politiques.

Qu'est-ce qui change?

De nouvelles stratégies apparaissent pour tirer profit des données biologiques humaines. Il s'agit notamment d'utiliser les données biologiques pour offrir des produits et des services hyperpersonnalisés, de manipuler le comportement des consommateurs et consommatrices grâce au marketing bioinformé et de fournir des services de séquençage et de surveillance génétiques. L'achat, la détention et la vente d'ensembles de données biologiques de valeur deviennent également une stratégie d'investissement.

Offres de produits personnalisés et bioindustries de précision

Les entreprises utilisent de plus en plus les données biologiques pour proposer des produits et des services adaptés à la composition biologique unique d'un individu.

Les outils d'IA permettent de faire des bonds en avant dans les sciences de la recherche, y compris la synthèse de nouveaux biomatériaux. Plusieurs sous-disciplines des sciences biologiques (génomique, transcriptomique, protéomique, métabolomique et microbiomique) génèrent d'énormes quantités de données sur les informations génétiques, les profils protéiques, le métabolisme et la santé intestinale des individus. Cependant, ces domaines ont toujours été limités par les outils d'analyse. Aujourd'hui, l'IA peut rapidement intégrer de grandes quantités de données pour générer des informations et des résultats significatifs.¹ Par exemple, elle peut prédire la forme des protéines beaucoup plus rapidement et de manière presque aussi fiable que les techniques de laboratoire, ce qui pourrait permettre de mettre au point de nouvelles thérapies protéiques pour le cancer, les troubles auto-immuns, etc.² Il en va de même pour les outils d'IA générative, qui peuvent aider à décoder les schémas protéiques, facilitant ainsi la synthèse de protéines que l'on ne trouve pas normalement dans la nature. Ces technologies pourraient conduire à la création de nouvelles protéines pour des thérapies ciblées, avec des implications potentielles pour le traitement du cancer, des maladies auto-immunes, du diabète et des troubles neurodégénératifs.³

Les capteurs sont intégrés de manière transparente dans les vêtements qui recueillent des données physiques détaillées sur un individu. Les tissus

intelligents réagissent activement aux changements de chaleur, de lumière ou d'humidité pour mieux servir leurs utilisateurs et utilisatrices, tout en recueillant des données sur la santé personnelle et l'environnement.⁴ Les chaussures dotées d'IA⁵ et d'autres technologies portables d'amélioration du mouvement⁶ ajustent les propriétés physiques en temps réel. Les capteurs à ultrasons pour la surveillance des tissus profonds et du cœur sont désormais également portables.⁷ Associés à des sources de données comportementales, ces capteurs peuvent contribuer à développer des interventions de santé de précision, des produits d'assurance prédictifs ou de la publicité ciblée.

Les capteurs miniatures et les tests du microbiome fournissent de nouvelles informations sur la santé intestinale. Les pilules intelligentes, qui combinent des bactéries génétiquement modifiées et de minuscules capteurs électroniques, pourraient permettre de suivre les marqueurs biologiques internes de manière peu invasive.⁸ De même, les sociétés spécialisées dans les tests du microbiome sont devenues de plus en plus populaires ces dernières années.⁹ Ces sociétés prétendent fournir des informations sur l'âge épigénétique d'une personne, son régime alimentaire optimal et son risque de maladie, sur la base d'analyses de selles qui établissent le profil des bactéries intestinales. De nombreuses entreprises prétendent fournir des produits ciblés ainsi que des conseils en matière de mode de vie et de régime alimentaire sur la base de ces analyses personnalisées.

Marketing et publicité fondés sur la biologie

Les nouvelles technologies utilisent des mesures biologiques telles que le mouvement des yeux, la dilatation des pupilles ou le rythme cardiaque pour prédire ou influencer les préférences des consommateurs et consommatrices.

Les entreprises utilisent de plus en plus les données d'oculométrie et d'autres mesures physiologiques collectées dans les espaces en ligne et hors ligne pour anticiper les préférences des consommateurs et consommatrices et affiner les stratégies publicitaires. Alors que de nombreuses entreprises proposent déjà des services d'analyse publicitaire utilisant des données d'oculométrie,¹⁰ certaines entreprises de médias sociaux

investissent dans de nouvelles techniques d'analyse du regard pour les environnements de réalité augmentée (RA) et de réalité virtuelle (RV),¹¹ permettant de générer des informations dans les espaces en ligne et hors ligne. Associées à des outils d'analyse d'IA à haut débit, ces techniques permettent de suivre et d'optimiser l'engagement d'un individu vis-à-vis d'un contenu publicitaire.

Les applications de services de santé peuvent intégrer de nouveaux types de données comportementales pour vendre des produits et des services de santé. Amazon a récemment lancé Amazon Clinic,¹² un service de soins virtuels pour les affections courantes; quant à Amazon Pharmacy, elle propose désormais des services d'exécution et de livraison d'ordonnances par le biais d'un modèle d'abonnement.¹³ À l'avenir, les produits pharmaceutiques électroniques, le commerce électronique et les dispositifs de suivi de la santé pourraient offrir des produits de prédiction et des services intégrés basés sur l'historique des ordonnances, les évaluations des médecins et le comportement des consommateurs et consommatrices.

Séquençage du génome et services de surveillance génétique

La surveillance génomique est un secteur de plus en plus rentable, qui s'appuie souvent sur de grandes bases de données génétiques commerciales fournies par les utilisateurs et utilisatrices et les collectées initialement à d'autres fins.

Les sociétés commerciales d'analyse de l'acide désoxyribonucléique (ADN) réaffectent les informations génétiques au développement de produits et à la criminalistique. Depuis ses débuts en 2006, 23andMe a constitué l'un des plus grands ensembles de données génétiques privées au monde (5 millions de personnes).¹⁴ L'entreprise a récemment lancé une division pharmaceutique et un nouveau partenariat avec GlaxoSmithKline,¹⁵ vendant les droits de développement d'un médicament basé sur l'ADN de ses utilisateurs et utilisatrices.¹⁶ Au-delà de la médecine personnalisée, les sociétés de tests génétiques pourraient vendre les données qu'elles collectent à des sociétés de marketing et d'assurance, voire à des entreprises désireuses d'influencer les préférences sociales ou politiques des individus à l'aide d'analyses basées sur l'IA.

Alors que les grandes bases de données génétiques continuent de changer de mains par le biais d'acquisitions et que les outils d'analyse de l'IA deviennent plus puissants, le consentement initial des client.e.s pour l'utilisation générique de leurs données pourrait perdre de son sens. Par exemple, le site généalogique GEDmatch (qui a contribué à l'arrestation du tueur de l'État de Golden)¹⁷ a été vendu en 2019 à l'entreprise de sciences médico-légales Verogen,¹⁸ transformant la base de données d'un outil de généalogie populaire, alimenté par les utilisateurs et utilisatrices, en un outil utilisé principalement à des fins d'application de la loi.

Les services de sécurité de l'État achètent de plus en plus souvent des services d'analyse d'ADN directement aux consommateurs et consommatrices auprès d'entreprises privées.

L'Agence des services frontaliers du Canada fait appel à des sociétés privées de tests ADN directs et à des sites Web d'ascendance pour aider à établir la nationalité des migrant.e.s,¹⁹ valider les liens familiaux,²⁰ et déterminer l'identité des détenu.e.s de longue durée. Elle a déjà utilisé ces services directs aux consommateurs et consommatrices dans des affaires d'expulsion.^{21,22} Les États-Unis utilisent également des tests ADN pour certaines demandes de visa d'immigrant.e.²³ Les agent.e.s des services de l'immigration et des douanes et les agent.e.s des douanes et de la protection des frontières des États-Unis²⁴ peuvent demander des tests ADN rapides à des unités familiales soupçonnées d'être frauduleuses.²⁵ Le refus de se soumettre à un test ADN rapide peut être pris en compte lors de l'évaluation des liens familiaux.

Les techniques d'échantillonnage de l'ADN environnemental (ADNe) pourraient devenir un outil puissant pour la biosurveillance humaine. Les techniques d'échantillonnage de l'ADNe permettent aux chercheurs et chercheuses de prélever et d'analyser l'ADN de plantes, d'animaux et d'êtres humains à partir d'échantillons d'air, d'eau, de sol ou d'eaux usées.²⁶ L'utilisation de l'ADNe pour la biosurveillance humaine peut faciliter le suivi des maladies transmissibles.²⁷ Cependant, même lorsque l'échantillonnage cible l'ADN végétal et animal, il peut être difficile d'éviter la capture involontaire de données génétiques humaines personnelles.²⁸

La technologie de séquençage génomique devient moins chère, plus rapide et plus accessible, ce qui accélère les tendances susmentionnées. Un logiciel facile d'accès peut transformer un iPhone en séquenceur mobile à l'aide d'un outil de poche.²⁹ Les scientifiques peuvent également accéder à des technologies de séquençage beaucoup plus puissantes, notamment des machines à lecture longue, qui séquentent de plus grands segments de matériel génétique.³⁰ Ces outils peuvent rapidement réduire le temps et le coût des analyses génétiques des consommateurs et consommatrices, ce qui permettra aux entreprises de vendre plus facilement des services de séquençage directement aux consommateurs et consommatrices, disponibles à tout moment et en tout lieu.

Commerce et spéculation sur les données biologiques

Les données biologiques étant de plus en plus considérées comme une marchandise, l'achat, la détention et la vente de ces données sont devenus une stratégie d'investissement distincte de leur valeur pratique.

À mesure que l'utilité et la demande de bases de données génétiques augmentent, les entreprises peuvent acquérir de vastes ensembles de données en tant qu'actifs d'investissement commercial. La valeur commerciale d'une base de données devrait continuer à augmenter à mesure que l'apprentissage automatique devient plus puissant et aide les entreprises à extraire des informations toujours plus précieuses des données. La société de tests ADN Ancestry a vendu la plus grande base de données d'ADN de consommateurs et consommatrices au monde à la société de capital-investissement Blackstone pour 4,7 milliards de dollars en 2020,³¹ bien que Blackstone ait affirmé n'avoir aucune intention d'accéder directement aux données d'ADN des utilisateurs et utilisatrices.³² Il s'agit peut-être d'une première indication de la détention de données et de la spéculation en tant que mécanisme de profit. À l'avenir, il pourrait être de plus en plus rentable pour les entreprises d'acheter des ensembles de données à bas prix, de les conserver jusqu'à ce qu'ils prennent de la valeur et de les vendre à prix élevé.

Implications politiques

Les implications ci-dessous sont issues d'une exploration des futurs plausibles de la commercialisation des données biologiques et peuvent ne pas refléter son état actuel. Il ne s'agit pas de prédictions et elles ne représentent pas les avènements attendus ou souhaités - cette liste n'est d'ailleurs pas exhaustive. Ces implications ont été choisies pour aider les décideurs et décideuses politiques à élaborer de meilleurs modèles de l'avenir.

Les lecteurs et lectrices doivent suspendre son incrédulité et imaginer que les possibilités et les défis énumérés ci-dessous se développent. Voici quelques questions à poser :

- Comment l'évolution de la commercialisation des biodonnées pourrait-elle remettre en cause des politiques ou des programmes spécifiques?
- Comment les hypothèses qui sous-tendent les politiques et les programmes actuels se comporteraient-elles face aux possibilités et aux défis créés par cet avenir?
- Quelles actions pourraient être entreprises aujourd'hui pour maximiser les possibilités et atténuer les défis liés à la commercialisation des biodonnées à l'avenir?

La commercialisation des données biologiques a des implications importantes pour la vie privée, l'éthique, la protection des consommateurs et consommatrices et la sécurité.

Les nouveaux services de santé basés sur des données et des plateformes³³ peuvent produire de nouvelles thérapies, mais peuvent aussi accélérer les problèmes de confidentialité et d'équité dans les soins de santé. L'IA facilite l'intégration de multiples sources de données sur la santé, ce qui permet d'envisager de nouvelles perspectives, de nouveaux traitements et de nouvelles percées dans le domaine des soins de santé. En élargissant les options de tests et de traitements portables, les nouveaux services de santé basés sur des plateformes peuvent élargir l'accès aux soins de santé à tout moment et en tout lieu. Toutefois, si des services de santé de plus en plus essentiels dépendent de la fourniture de données personnelles par les individus à des gouvernements ou à des entreprises privées, ces individus pourraient perdre le pouvoir pratique de consentir à ces services (et de

s'en retirer). Aussi, si ces plateformes sont privées, elles risquent d'aggraver les inégalités d'accès aux soins de santé. La concurrence avec les soins de santé publics pourrait s'intensifier à mesure que les résultats en matière de santé et les bénéfices sont liés à la collecte rentable de données sur la santé, aux publicités ciblées et aux nouveaux produits prédictifs.

Le consentement éclairé pour l'utilisation de données biologiques aujourd'hui peut ne pas couvrir les analyses qui peuvent être effectuées sur les données biologiques à l'avenir ou leur utilisation dans le développement de futurs produits commerciaux. Les personnes qui achètent des tests ADN remettent leurs données en sachant comment elles peuvent être utilisées aujourd'hui. Cependant, elles peuvent perdre le contrôle de leurs données au profit d'entreprises ou d'acteurs et actrices étatiques pour de nombreuses décennies à venir et pour des cas d'utilisation et de produits futurs qu'il peut être difficile de prévoir. Par exemple, bien que la technologie reste limitée aujourd'hui, les progrès en matière de phénotypage de l'ADN et d'IA générative pourraient bientôt permettre aux chercheurs et chercheuses de reconstituer plus précisément le visage d'une personne³⁴ sur la base de son ADN, ouvrant ainsi la voie aux photos d'identité génétiques.³⁵ En outre, si une personne peut consentir à transmettre ses informations génétiques, son génome contient également des informations sur ses proches - dans de nombreux cas, le consentement d'une personne à des tests génétiques peut en fait impliquer ses proches actuels et futurs.

Les politiques et protections en matière de protection de la vie privée dans le domaine génétique ne sont peut-être pas à la hauteur des objectifs visés, alors que les tests génétiques deviennent de plus en plus rentables. Les lois relatives à la non-discrimination génétique garantissent actuellement que personne n'est contraint de subir un test génétique ou de partager des informations sur les tests génétiques avec les compagnies d'assurance et les employeurs.³⁶ Cependant, les entreprises pourraient utiliser des incitations coercitives ou manipulatrices pour acquérir des informations génétiques.³⁷ Par exemple, des entreprises privées pourraient subordonner l'accès à de nouveaux produits et services de santé importants à l'obtention des données génétiques des consommateurs, ce qui porterait atteinte aux principes du consentement libre, préalable et éclairé.

À mesure que les violations de données biologiques se multiplient, les biocrimes risquent de compromettre à la fois la vie privée et la sécurité

nationale. Armés d'outils d'IA, les pirates informatiques ayant des motivations sociales, politiques ou monétaires peuvent de plus en plus cibler les bases de données contenant des informations sensibles sur la santé et la génétique. Les données personnelles peuvent être utilisées contre les personnes ciblées, comme dans les cas de chantage génétique.³⁸ À l'échelle de la population, une récente violation des données des utilisateurs de 23andMe semble avoir ciblé un groupe ethnique ou racial particulier.³⁹ Cela met en évidence les risques potentiels de ces ensembles de données pour la sécurité nationale et le potentiel croissant d'attaques ciblées selon des critères géographiques ou raciaux.

L'ADNe, associé à de nouveaux outils d'IA, peut contribuer à la surveillance des personnes, créant à la fois de nouveaux risques pour la vie privée et de nouvelles possibilités en matière de santé publique. Le prélèvement d'ADN humain dans l'air, le sol et les eaux usées offre déjà de nouvelles possibilités d'intervention en matière de santé publique grâce à la détection précoce et au suivi des maladies transmissibles. Toutefois, à l'avenir, l'échantillonnage de l'ADNe pourrait également être utilisé pour la surveillance humaine (par la capture accidentelle ou intentionnelle d'ADN).⁴⁰ En particulier lorsqu'elle est associée à des outils d'IA très performants, la technologie de l'ADNe pourrait facilement permettre de connaître la localisation, la santé et l'identité des personnes sans leur consentement, ce qui soulève de sérieuses questions en matière de respect de la vie privée.⁴¹ Les risques pourraient s'accroître à mesure que les technologies d'ADNe se répandent et deviennent facilement utilisables par les consommateurs et consommatrices.

Les agences de protection des consommateurs et consommatrices chargées de la vérification et du contrôle de la qualité des produits liés à la santé pourraient avoir du mal à suivre les nouveaux types de bioproduits et de services biologiques proposés directement aux consommateurs et consommatrices. Les entreprises de microbiomique proposent des services d'analyse des bactéries intestinales qui prétendent déterminer l'âge épigénétique⁴² ou la santé épigénétique d'une personne, même si ces affirmations sont difficiles à valider. Certaines personnes se sont également interrogées sur la validité et l'éthique de l'utilisation de tests génétiques d'ascendance en vente directe pour établir la nationalité des migrant.e.s détenu.e.s aux frontières.⁴³ À l'heure actuelle, il est difficile d'évaluer la validité de nombreux services offerts directement aux consommateurs et consommatrices, ce qui pose de nouveaux problèmes de

protection des consommateurs et consommatrices aux organismes de réglementation. À l'avenir, la diffusion de ces produits et services pourrait dépasser la capacité des institutions à les contrôler et à les réglementer, augmentant ainsi le risque que des bioproduits problématiques arrivent sur le marché.

Conclusion

Les progrès technologiques accélèrent la capacité des entreprises à obtenir et à analyser des données biologiques personnelles - du profil du biome intestinal au risque génétique pour des problèmes de santé spécifiques. Ces informations peuvent aider à créer des produits et des services personnalisés, de nouvelles formes de bio-marketing, de surveillance génétique, d'échange de données et de spéculation. Au fur et à mesure que de nouvelles possibilités de générer des profits à partir des données biologiques personnelles apparaissent, la dynamique du pouvoir entre les individus, les entreprises et les gouvernements pourrait changer. Ces évolutions sont porteuses de possibilités, de risques et de défis considérables pour les décideurs et décideuses politiques dans les domaines de la vie privée, de l'éthique, de l'innovation et de la protection des consommateurs et consommatrices.

Pour en savoir plus

- Michael Chui, Matthias Evers, et Alice Zheng, “How the Bio Revolution could Transform the Competitive Landscape. *McKinsey Quarterly*, accessed 13 février 2024, <https://www.mckinsey.com/~media/McKinsey/Business%20Functions/McKinsey%20Digital/Our%20Insights/How%20the%20Bio%20Revolution%20could%20transform%20the%20competitive%20landscape/How-the-Bio-Revolution-could-transform-the-competitive-landscape.pdf>.
- Dimitri Zabelin, Tomonori Yuyama et Tomoaki Nakanishi, “The World Is Drowning in Data. Why Don’t We Trade It like on a Stock Exchange?” World Economic Forum, 19 janvier 2022, <https://www.weforum.org/agenda/2022/01/data-trading-stock-exchange/>.
- Yann Joly, “Genetic Discrimination and the Ghost of the Future Past.” 360, 28 février 2023, <https://360info.org/genetic-discrimination-and-the-ghost-of-the-future-past/>.

Remerciements

Cette note de prospective synthétise les réflexions, les idées et les analyses de nombreux contributeurs et contributrices à travers des recherches, des entretiens et des conversations. L'équipe du projet souhaite remercier les expert.e.s qui ont généreusement partagé leur temps et leur expertise pour soutenir la recherche, y compris ceux et celles qui ont choisi de rester anonymes.

Équipe du projet

Steffen Christensen, analyste principal, recherche en prospective

Christopher Hagerman, gestionnaire intérimaire et chef de projet, recherche en prospective

Jennifer Lee, analyste, recherche en prospective

Simon Robertson, directeur, recherche en prospective

Tieja Thomas, gestionnaire, recherche en prospective

Kristel Van der Elst, directrice générale

Communications

Mélissa Chiasson, conseillère en communication

Laura Gauvreau, gestionnaire, communications

Nadia Zwierzchowska, conseillère principale en communication

Notes de fin de texte

- ¹ Parminder S. Reel, Smarti Reel, Ewan Pearson, Emanuele Trucco et Emily Jefferson, “Using Machine Learning Approaches for Multi-Omics Data Analysis: A Review,” *Biotechnology Advances* 49 (juillet 2021): 107739, <https://doi.org/10.1016/j.biotechadv.2021.107739>.
- ² Will Douglas Heaven, “AI for Protein Folding,” *MIT Technology Review*, 23 février 2022, <https://www.technologyreview.com/2022/02/23/1044957/ai-protein-folding-deepmind/>.
- ³ Rob Toews, “The Next Frontier for Large Language Models Is Biology,” *Forbes*, accessed 13 février 2024, <https://www.forbes.com/sites/robtoews/2023/07/16/the-next-frontier-for-large-language-models-is-biology/>.
- ⁴ Christina Reilly, “Takeaways from 2023 Smart Fabrics Summit,” Foley & Lardner LLP, 5 juillet 2023, <https://academicdatascience.us4.list-manage.com/track/click>.
- ⁵ Roberto Saraco, “AI under Your Feet,” *IEEE Future Directions*, consulté le 13 février 2024, <https://cmte.ieee.org/futuredirections/2023/09/09/ai-under-your-feet/>.
- ⁶ Vanderbilt University, “Discovery Vanderbilt Invests in Three Faculty-Initiated Startups: HeroWear, IDBiologics and Virtuoso,” consulté le 13 février 2024, <https://news.vanderbilt.edu/2023/05/23/discovery-vanderbilt-invests-in-three-faculty-initiated-startups-herowear-idbiologics-and-virtuoso/>.
- ⁷ Emerson Dameron, “A Giant Leap Forward in Wireless Ultrasound Monitoring for Subjects in Motion,” *Today.ucsd.edu*, 22 mai 2023, <https://today.ucsd.edu/story/a-giant-leap-forward-in-wireless-ultrasound-monitoring-for-subjects-in-motion>.
- ⁸ Elizabeth Thomson, “Smart Pill Can Track Key Biological Markers in Real-Time,” *MIT News*, Massachusetts Institute of Technology, 8 septembre 2023, <https://news.mit.edu/2023/smart-pill-can-track-biological-markers-real-time-0908>.
- ⁹ Anahad O’Connor, “Should You Get a Microbiome Test?” *The New York Times*, 13 octobre 2021, <https://www.nytimes.com/2021/10/13/well/live/microbiome-test.html>.
- ¹⁰ Tobii.com, “Advertising Research—Improve Your Research with Eye Tracking,” consulté le 13 février 2024, <https://www.tobii.com/solutions/consumer-research-and-user-experience/advertising-research>.
- ¹¹ Thomas Germain, “Meta’s New Headset Will Track Your Eyes for Targeted Ads,” *Gizmodo*, 13 octobre 2022, <https://gizmodo.com/meta-quest-pro-vr-headset-track-eyes-ads-facebook-1849654424>.
- ¹² Nworah Ayogu, “Introducing Amazon Clinic, a Virtual Health Service That Delivers Convenient, Affordable Care for Common Conditions,” *Amazon News*, 15 novembre 2022, <https://www.aboutamazon.com/news/retail/what-is-amazon-clinic>.
- ¹³ Connie Chen, “10 Things You Should Know about Amazon Pharmacy,” *Amazon News*, 15 juin 2023, <https://www.aboutamazon.com/news/retail/amazon-pharmacy-quick-facts>.
- ¹⁴ Laura Geggel, “23andMe Is Sharing Genetic Data with Drug Giant,” *Scientific American*, 28 juillet 2018, <https://www.scientificamerican.com/article/23andme-is-sharing-genetic-data-with-drug-giant/>.
- ¹⁵ Megan Molteni, “23andMe’s Pharma Deals Have Been the Plan All Along,” *WIRED*, 3 août 2018, <https://www.wired.com/story/23andme-glaxosmithkline-pharma-deal/>.
- ¹⁶ Nicole Wetsman, “23andMe Sold the Rights to a Drug It Developed from Its Genetic Database,” *The Verge*, 10 janvier 2020, <https://www.theverge.com/2020/1/10/21060456/23andme-licensed-drug-developed-genetic-database-autoimmune-psoriasis-almirall>.

-
- ¹⁷ Bloomberg, "DNA Site Used in Golden State Killer Case Is Getting a New Owner," *Los Angeles Times*, 11 décembre 2019, <https://www.latimes.com/business/story/2019-12-11/dna-site-gedmatch-sold-to-verogen>.
- ¹⁸ Nia Bala, "We're Entering a New Phase in Law Enforcement's Use of Consumer Genetic Data," *Slate*, 19 décembre 2019, <https://slate.com/technology/2019/12/gedmatch-verogen-genetic-genealogy-law-enforcement.html>.
- ¹⁹ CBC, "Canada Using DNA Testing, Ancestry Websites to Investigate Migrants," 28 juillet 2018, <https://www.cbc.ca/news/politics/canada-border-agency-migrants-dna-1.4765487>.
- ²⁰ Immigration, Refugees and Citizenship Canada, "DNA Testing," 13 février 2017, <https://www.canada.ca/en/immigration-refugees-citizenship/corporate/publications-manuals/operational-bulletins-manuals/standard-requirements/dna-testing.html>.
- ²¹ Global News, "Government Using Ancestry Websites to Deport Immigrants: Lawyer, Court Documents - National | Globalnews.ca," Global News, consulté le 13 février 2024, <https://globalnews.ca/news/4616715/ancestry-dna-test-deportation-cbsa/>.
- ²² OPC, "CBSA's Use of Commercial Genetic Genealogy in a Deportation Case Contravenes the Privacy Act," Office of the Privacy Commissioner, 19 septembre 2023, https://www.priv.gc.ca/en/opc-actions-and-decisions/investigations/investigations-into-federal-institutions/2022-23/pa_20230424_cbsa-dna/.
- ²³ Travel.state.gov, "DNA Relationship Testing Procedures," consulté le 13 février 2024, <https://travel.state.gov/content/travel/en/us-visas/immigrate/family-immigration/dna-relationship-testing-procedures.html>.
- ²⁴ OIG, "CBP Officials Implemented Rapid DNA Testing to Verify Claimed Parent-Child Relationships," Officer of Inspector General, Department of Homeland Security, United States, <https://www.oig.dhs.gov/sites/default/files/assets/2022-02/OIG-22-27-Feb22.pdf>.
- ²⁵ Trevor Kirby, "DNA Testing in Immigration Control," *The Regulatory Review*, 15 mars 2022, <https://www.theregreview.org/2022/03/15/kirby-dna-testing-immigration-control/#:~:text=When%20Immigration%20and%20Customs%20Enforcement>.
- ²⁶ USGS, "Environmental DNA (EDNA), U.S. Geological Survey," 5 juin 2018, <https://www.usgs.gov/special-topics/water-science-school/science/environmental-dna-edna>.
- ²⁷ Jessica Alice Farrell, Liam Whitmore, and David Duffy, "EDNA: From Tracking Endangered Species to Monitoring COVID19," *World Economic Forum*, 28 avril 2021, <https://www.weforum.org/agenda/2021/04/environmental-dna-tool-detect-endangered-wildlife-covid19-pandemic/>.
- ²⁸ Liam Whitmore, et al., "Inadvertent Human Genomic Bycatch and Intentional Capture Raise Beneficial Applications and Ethical Concerns with Environmental DNA," *Nature Ecology & Evolution*, 1-16 mai. <https://doi.org/10.1038/s41559-023-02056-2>.
- ²⁹ John Sterling, "World's First Mobile Genome Sequence Analyzer Developed," *GEN - Genetic Engineering and Biotechnology News*, 8 décembre 2020, <https://www.genengnews.com/news/worlds-first-mobile-genome-sequence-analyzer-developed/>.
- ³⁰ Evan Bush, "A Human Genome Has Finally Been Fully Decoded," *NBC News*, 31 mars 2022, <https://www.nbcnews.com/science/science-news/human-genome-finally-fully-decoded-rcna22029>.

-
- ³¹ David Lazarus, “Why Spend Billions for Ancestry’s DNA Data If You Don’t Plan to Use It?,” *Los Angeles Times*, 13 avril 2021, <https://www.latimes.com/business/story/2021-04-13/column-blackstone-ancestry-genetic-privacy>.
- ³² Tom Norton, “Fact Check: Did Asset Manager Blackstone Buy Americans’ DNA?” *Newsweek*, 6 mai 2022, <https://www.newsweek.com/fact-check-did-asset-manager-blackstone-buy-americans-dna-1704285>.
- ³³ Gianrico Farrugia, “Transforming Healthcare by Moving from Pipeline to Platform,” *World Economic Forum*, mai 23, <https://www.weforum.org/agenda/2022/05/to-transform-healthcare-we-need-to-move-to-platform-thinking/>.
- ³⁴ “Caitlin Curtis et James Hereward, “How Accurately Can Scientists Reconstruct a Person’s Face from DNA?,” *Smithsonian Magazine*, 4 mai 2018, <https://www.smithsonianmag.com/innovation/how-accurately-can-scientists-reconstruct-persons-face-from-dna-180968951/>.
- ³⁵ CTV Edmonton, “EPS Apologizes for Releasing DNA Phenotyping Composite Sketch of Black Sexual Assault Suspect,” 6 octobre 2022, <https://edmonton.ctvnews.ca/eps-apologizes-for-releasing-dna-phenotyping-composite-sketch-of-black-sexual-assault-suspect-1.6098938>.
- ³⁶ Legislative Services Branch, “Consolidated Federal Laws of Canada, Genetic Non-Discrimination Act,” *Laws-Lois.justice.gc.ca*, 15 novembre 2019, https://laws-lois.justice.gc.ca/eng/annualstatutes/2017_3/page-1.html.
- ³⁷ Yann Joly, “Genetic Discrimination and the Ghost of the Future Past,” 360, 28 février 2023, <https://360info.org/genetic-discrimination-and-the-ghost-of-the-future-past/>.
- ³⁸ Terry Wong, “Characterizing the Harms of Compromised Genetic Information for Article III Standing in Data Breach Litigation,” *Columbia Journal of Law and Social Problems*, Issue 53.4, 28 février 2024, <https://jlsplaw.columbia.edu/2024/02/28/characterizing-the-harms-of-compromised-genetic-information-for-article-iii-standing-in-data-breach-litigation/>.
- ³⁹ Tatum Hunter, “Worried about the 23andMe Hack? Here’s What You Can Do,” *Washington Post*, 12 octobre 2023, <https://www.washingtonpost.com/technology/2023/10/12/23andme-hack-data-breach/>.
- ⁴⁰ Liam Whitmore et al., “Inadvertent Human Genomic Bycatch and Intentional Capture Raise Beneficial Applications and Ethical Concerns with Environmental DNA,” *Nature Ecology & Evolution*, 1-16 mai, <https://doi.org/10.1038/s41559-023-02056-2>.
- ⁴¹ Elizabeth Anne Brown, “Your DNA Can Now Be Pulled from Thin Air. Privacy Experts Are Worried,” *The New York Times*, 15 mai 2023, <https://www.nytimes.com/2023/05/15/science/environmental-dna-ethics-privacy.html>.
- ⁴² Wilfrid Chan, “Real Age versus Biological Age: The Startups Revealing How Old We Really Are,” *The Guardian*, 13 juin 2022, <https://www.theguardian.com/science/2022/jun/13/biological-age-startups-why>.
- ⁴³ Sarah Abel, “What DNA Can’t Tell: Problems with Using Genetic Tests to Determine the Nationality of Migrants,” *Anthropology Today* 34, no 6: 3-6, <https://doi.org/10.1111/1467-8322.12470>.