

CONSÉQUENCES ÉTHIQUES DE LA RÉVOLUTION GÉNOMIQUE

Jean Pouëzat

Membre de l'Académie Nationale de Chirurgie Dentaire

Membre du Comité National d'Ethique Odontologique

(08-02-2000)

Grâce aux techniques nouvelles, récemment maîtrisées, les connaissances sur la nature intime du monde n'ont cessé de progresser. La génomique qui est "*l'étude des génomes des organismes, en particulier de l'ensemble des gènes et de leur disposition sur les chromosomes*" (1) laisse entrevoir la mise au point de diagnostics de prédisposition et la possibilité de guérir des maladies génétiques inaccessibles aux médicaments d'aujourd'hui.

Le rapport du sénateur Frank Sérusclat, rédigé à la demande de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques et intitulé "*Génomique et informatique: l'impact sur les thérapies et sur l'industrie pharmaceutique*" (1), paru en octobre 1999, décrit ces nouvelles techniques et montre comment leurs applications, la thérapie génique, les nouvelles techniques d'immunothérapie, la pharmacogénomique, le diagnostic moléculaire, le génie génétique risquent d'intervenir sur notre patrimoine génétique. Elles font naître beaucoup d'espoir mais elles suscitent aussi de grandes inquiétudes car elles peuvent entraîner des risques de discrimination. En effet, l'homme disposera prochainement, dès avant la naissance et jusqu'à la fin de la vie, de la maîtrise de son évolution. Cette analyse invite les parlementaires à réfléchir aux conséquences éthiques de l'exploration du génome.

Les prescriptions médicales visaient à atténuer les symptômes des maladies et les souffrances des malades à l'aide de principes actifs d'origine végétale ou animale. Leur synthèse chimique a ouvert la voie de la chimiothérapie. La rencontre de la génomique et de l'informatique ou bio-informatique va bouleverser la production et l'administration des substances thérapeutiques. C'est pourquoi le rapporteur souhaite un développement prioritaire et accéléré de l'étude des protéines ou protéomique dont la synthèse est présidée par les gènes et de l'étude de leurs fonctions. Elle doit permettre la mise au point de nouveaux médicaments géniques et de vecteurs pour les transporter dans les cibles malades sans induire de troubles. Il sera possible d'apporter *in situ* un gène fonctionnel ou encore d'assurer la réparation d'un gène déficient.

Pour mener à bien cette révolution thérapeutique des choix sont à faire. Il faut adapter les structures de la recherche en renforçant le partenariat public-privé et en définissant des orientations telles que la connaissance de l'ADN et l'étude des protéines. L'industrie doit favoriser les actions en faveur des entreprises de biotechnologies, de la création de biopôles et des prises de brevets. Pour la société il est encore plus essentiel d'imaginer l'introduction de la médecine prédictive dans le domaine de la formation professionnelle. Le rapporteur recommande de privilégier celle des biologistes, des médecins, des pharmaciens et des bio-informaticiens. Curieusement celle des chirurgiens-dentistes n'est pas évoquée. Pour les médecins et les pharmaciens il recommande l'enseignement de la génomique dès le 2^e cycle et la création d'un 3^e cycle de recherche sur le médicament ouvert aux pharmaciens,

médecins et biologistes. Ils faciliteront le dialogue entre le domaine du vivant et celui de l'ordinateur. C'est un enjeu majeur pour le futur. Il est impératif de ne pas oublier la formation du citoyen et de prendre des initiatives pour que tous les français puissent acquérir un minimum de connaissances sur la génétique et ses diverses applications médicales et agroalimentaires. Par exemple il faut créer des écoles de l'ADN comme celle de Nîmes. Son rôle est centré sur l'information et elle envisage des activités de formation pour les juristes, les industriels de l'agroalimentaire, les policiers. Elle pourrait devenir un lieu de débats pour les problèmes de bioéthique ou pour les questions soulevées par les aliments transgéniques. *"A l'instar des humains, dont l'ADN permet de prouver l'identité, la technique des empreintes génétiques se développe pour les aliments. Ces méthodes permettent par exemple, de savoir avec certitude si une préparation contient ou non des OGM et de dépister les éventuels coupables. Ce nouveau marché -le génotypage- est appelé à une forte croissance en raison des craintes provoquées par l'insécurité alimentaire"* (2). Un parc à thèmes, le Genoscopia, ludique et pédagogique, pourrait prochainement être créé.

La médecine prédictive qui *"a pour but d'identifier les maladies qui menacent l'individu en fonction de sa constitution génétique"* (3) va contribuer au perfectionnement du diagnostic. Mais les réponses fournies par les tests génétiques ne peuvent être catégoriques. Certaines sont très claires comme dans le cas de la polypose adénomateuse familiale par exemple, d'autres le sont moins. Souvent les techniques de détection ne permettent pas d'examiner la totalité du gène, c'est le cas des deux gènes impliqués dans les formes héréditaires de prédisposition au cancer du sein. Enfin les gènes interagissent avec l'environnement qui influence ou non l'expression des prédispositions génétiques. Le rapporteur souligne qu' *"il est indispensable de veiller à ce que ces tests ne soient pas disponibles dans n'importe quelles conditions sur le marché et d'organiser une prise en charge médicale et psychologique"* (1).

Il est un point particulièrement important sur lequel il insiste *"préserver le droit de ne pas savoir et celui de ne pas faire connaître"* (1). *"Le droit à "l'intimité génétique" -la genetic privacy- va être l'une des plus grosses revendications de ce siècle"* (4). Aucune pression ne doit être exercée pour qu'une personne à risque réalise des tests génétiques. La constitution de banques de données pose le problème de la confidentialité. La diffusion des résultats doit être contrôlée car ils risquent d'être utilisés par les assureurs, les employeurs et les organismes de prêt. Les citoyens, membres du Conseil de l'Europe, sont protégés par la convention de bioéthique européenne contre les applications abusives des progrès biologiques et médicaux. Le législateur français devra poser clairement la règle de la non-discrimination génétique. *"En France le système de sécurité sociale constitue la meilleure garantie contre l'exclusion de ceux qui ont des prédispositions génétiques inquiétantes. En effet, seule une assurance maladie universelle, non discriminante par essence, permettra de conserver une réelle solidarité"* (1).

Ce rapport met à la disposition du législateur, des professionnels de santé mais aussi du citoyen, les éléments de connaissance pour comprendre les évolutions de la science et pour modifier les systèmes de référence et de pensée. Ses recommandations, ferments d'une réflexion éthique, leur permettront de profiter de la révolution génomique et d'en maîtriser les conséquences.

1- F. Sérusclat. *Rapport sur Génomique et Informatique : l'impact sur les thérapies et sur l'industrie pharmaceutique*. Paris, N° 1871, Assemblée Nationale, 15 octobre 1999, N° 20 Sénat, 14 octobre 1999.

2- V. Lorelle. *Une police des aliments se met en place grâce à l'analyse de l'ADN végétal et animal*. *Le Monde*, 8 01 2000.

3- J. Ruffié et J Dausset. Cités par M. Tubiana in "*Les chemins d'Esculape. Histoire de la pensée médicale*", p. 605, Flammarion, 1995.

4- J. Rifkin. *Dossier Biofutur*, n° 181. Septembre 1998, cité par F. Sérusclat, p.153.