

AFM / L. Morvan



Parmi les généticiens qui ont particulièrement contribué au décodage du génome humain, citons, de gauche à droite, Jean Weissenbach, Ilya Choumakov, Daniel Cohen et Jean Dausset.

Biologistes et informaticiens doivent interagir : c'est la bio-informatique génomique. Les banques de données constituées, on cherche, par exemple, à mettre en évidence des homologues de séquences d'ADN ou de protéines entre organismes différents.

Jusqu'à présent, les biologistes étudiaient les pathologies de façon « artisanale » : ils essayaient de détecter des anomalies des protéines, puis recherchaient les gènes responsables. Depuis les années 1990, une stratégie à grande échelle a été mise en place : de grands centres de séquençage publics, des industriels et des associations caritatives participent à ce projet où génomique, postgénomique et bio-informatique se conjuguent pour créer un marché considérable centré sur les robots de séquençage, les tests génétiques et les nouvelles thérapies.

On espère beaucoup de la thérapie génique, mais, jusqu'à présent, les promesses n'ont pas été tenues : des moyens considérables ont été consacrés aux recherches sur la thérapie génique, mais un seul résultat positif a été obtenu par l'équipe de Marina Cavazzana-Calvo, dans l'unité INSERM d'Alain Fischer, à l'Hôpital Necker-Enfants malades, qui a réussi à réactiver le système de défense de bébés condamnés à vivre dans des chambres stériles. En se fondant sur un rapport de l'Institut américain de recherche médicale, on estime à près de 700 les « événements sérieux » (décès ou dégradation de santé) apparus lors de différents essais cliniques de thérapie génique.

La connaissance des anomalies liées au génome progresse, et, avec elle, la mise au point de tests de dépistage de ces anomalies. Parallèlement, les ques-

tions éthiques liées à l'usage de ces tests se multiplient : a-t-on le droit de révéler à une personne qu'elle porte des mutations pathogènes sans lui proposer ni prévention ni traitement, mais en la laissant seule avec son angoisse ? Par ailleurs, ne risque-t-on pas de subir une discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques ? La Déclaration universelle concernant le génome humain et les droits de l'homme, élaborée en novembre 1997 par le Comité international de bioéthique de l'UNESCO, et adoptée par les 186 États signataires de la charte des Nations unies, auxquels se sont joints les États-Unis, repose sur plusieurs principes fondamentaux de déontologie et de responsabilité, et prend position contre le réductionnisme génétique. L'article 6 stipule : « Personne ne peut être soumis à une discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques qui enfreindrait ou aurait pour conséquence d'enfreindre les droits de l'homme, les libertés fondamentales et la dignité humaine ». Toutefois, cette déclaration n'a aucune valeur contraignante pour les États signataires.

QUESTIONS ÉTHIQUES

En France, l'utilisation des tests génétiques par les employeurs est en contradiction avec le principe de non-discrimination des travailleurs pour handicap ou raison de santé (loi du 31 décembre 1992). En revanche, aux États-Unis, l'usage des tests est déjà généralisé : près d'une entreprise sur quatre procède à de tels tests avant embauche. Le Comité d'éthique européen a lancé une vaste étude pour recenser les pratiques des employeurs dans les pays de l'Union.

Les tests qui mettent en évidence des prédispositions aux maladies génétiques intéressent aussi les compagnies d'assurances, qui pourraient réévaluer le montant des primes. Le 30 mars 1999, la Fédération française des sociétés d'assurances a annoncé qu'elle renouvelait l'engagement pris en 1994 de ne pas tenir compte des résultats des études génétiques des candidats pour calculer le montant de leur assurance. Un moratoire de cinq ans a été décidé, mais ce n'est pas le cas dans tous les pays : des assureurs britanniques, par exemple, imposent déjà ces tests.

Alors pourquoi séquencer le génome ? Pour un mieux-être de la population mondiale, ou pour davantage de profit pour quelques uns et pour un contrôle grandissant de cette population ? Si, en France, des règles ont été mises en place par les lois de bioéthique de 1994, et si les assureurs français se sont imposés un moratoire, certains tests génétiques sont déjà pratiqués dans d'autres pays, et leur objectif n'est pas une amélioration de la santé...

A-t-on le droit de breveter le génome et le vivant ? En France, la loi du 29 juillet 1994 a expressément exclu la brevetabilité du corps humain, de ses éléments et de ses produits, ainsi que des gènes humains. Pourtant, aujourd'hui, un avant-projet de loi tenant compte de la directive européenne 98/44/CE du 6 juillet 1998 est à l'étude. Cette directive précise qu'une séquence, même partielle, peut faire l'objet d'un brevet si les trois critères de brevetabilité sont remplis : nouveauté, activité inventive et application industrielle. L'un des articles de l'avant-projet français stipule : « Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel. » Le 13 juin 2000, le comité consultatif national d'éthique s'est prononcé contre cet avant-projet de loi et appelle à la tenue d'un débat international. Aucun des pays membres de l'Union européenne n'a encore fait évoluer sa législation dans le sens de la directive européenne. Les pays qui participent à la course au séquençage parviendront-ils à harmoniser leurs positions face aux questions éthiques soulevées par l'appropriation des gènes et par l'usage des tests génétiques ?

Brigitte CHAMAK, biologiste et historienne, mène ses recherches au sein de l'unité CNRS Centre de sociologie européenne de l'Institut de recherche sur les sociétés contemporaines, IRESCO.