

## De quoi avons-nous peur ?

Alexander McCall Smith

*Membre du comité international de bioéthique de l'Unesco*

Je voudrais aborder cette question brièvement dans le cadre des deux rôles que j'assume, l'un en tant que membre du comité international de bioéthique de l'Unesco, l'autre en tant que vice-président du comité de génétique humaine au Royaume-Uni. Dans ce dernier rôle, je suis chargé de faire, au jour le jour, des recommandations au gouvernement britannique sur la manière de résoudre les problèmes légaux, éthiques et sociaux associés à la génétique. Nous travaillons donc sur ces questions d'une manière très pratique pour recommander au Royaume-Uni une réponse ou une législation sur ces sujets. Je pense qu'il est très utile pour nous de nous demander dès le début où est le cauchemar là-dedans. De quoi avons-nous réellement peur, est-ce d'une grande panique morale que nous ne maîtrisons plus ? Existe-t-il vraiment de graves problèmes auxquels nous devons faire face ?

Je pense parfois que dans la discussion sur le clonage, qui a pris une importance considérable dans le débat, tout le monde dit que le clonage est la pire des choses qui puisse être imaginée. On parle du clonage reproductif humain et, pour de nombreuses personnes, c'est le cauchemar de la génétique nouvelle. Je ne pense pas que ce soit le cas. Je pense qu'il existe de fortes objections morales au clonage mais ce n'est pas la vraie question, ce n'est qu'un minuscule problème. Il affecte très peu de gens, ce n'est pas un problème majeur en termes pratiques.

Au comité de génétique humaine au Royaume-Uni, nous avons fait une enquête pour savoir ce qui inquiétait les gens. Les gens ordinaires s'inquiètent à propos de la discrimination et de la vie privée. Ils veulent garder pour eux les informations génétiques qui les concernent et ils ont peur de la discrimination dans des circonstances très pratiques, dans le cadre des assurances et de l'emploi. Je pense donc que c'est l'un des principaux domaines dont nous devrions nous soucier. Les gens s'intéressent à d'autres questions – il est intéressant de noter que la question des brevets et de la propriété de la technologie génétique intéresse le public et je pense vraiment que c'est une grande question morale que nous devons traiter.

Je voudrais aborder rapidement quelques-unes de ces questions pratiques relatives à la direction que ce débat va prendre dans les prochaines années, en termes de réponses pratiques dans un contexte législatif. Si nous considérons par exemple les inquiétudes relatives aux informations génétiques, les gens ont le sentiment que

d'autres personnes vont en savoir long sur eux, sur leur vie privée, sur leur génome. Certaines des questions qui en découlent sont très intéressantes et je pense que l'une d'elles est : « Est-ce que nous voulons vraiment posséder ces informations ? Avons-nous le droit de ne pas les connaître ? Nous force-t-on à savoir sur nous-mêmes des choses que nous préférerions en fait ne pas connaître ? ».

Prenons l'exemple d'un test pour une maladie génétique à début tardif. Voulons-nous savoir si nous aurons un jour la maladie d'Alzheimer ? Voulons-nous savoir si nous serons un jour atteints de démence précoce ? Voulons-nous savoir quand nous mourrons ? Il est probable que beaucoup d'entre nous ne veulent pas disposer de ce genre d'informations et nous devons donc aborder la question de savoir comment nous pouvons contrôler le déluge d'informations concernant les individus qui va nous submerger.

Notre collègue israélien a parlé de tests multiplex : par exemple, lorsque vous consultez un médecin et que vous demandez un test, l'analyse part et les résultats reviennent concernant de nombreux autres points sur lesquels vous n'aviez rien demandé : comment allons-nous contrôler cela ? C'est une question très intéressante. Allons-nous dire que nous devons mettre toutes ces informations sur la table ou allons-nous essayer de contrôler leur utilisation ? Comment allons-nous contrôler dans les différents pays des choses telles que les recherches de paternité ? À mon avis, c'est impossible. Si vous allez sur Internet, vous trouverez des sites qui vous disent, envoyez-nous deux échantillons et nous vous dirons si les échantillons sont apparentés.

Ainsi, par exemple, nous avons des codes de pratiques en Grande-Bretagne qui disent que vous devez obtenir le consentement de la mère et celui du père avant de faire un test, mais il vous suffit de brancher votre ordinateur, de prendre quelques cheveux à votre enfant quand il regarde ailleurs et d'en faire autant à votre femme quand elle regarde ailleurs et d'envoyer les échantillons en Australie ou aux États-Unis et vous aurez vos résultats. C'est un problème très sérieux. Comment allons-nous contrôler l'accès à ce que nous appelons les tests sans ordonnance pour d'autres états pathologiques et non seulement les recherches en paternité ? En Grande-Bretagne, nous avons envisagé une application d'un test qui vous dit ce que vous devez manger. On propose aux gens dans les pharmacies des tests génétiques qui leur disent quels types d'aliments ils devraient éviter. Que se passera-t-il si ces tests génétiques sans ordonnance deviennent plus sérieux que cela ?

Abandonnant là cette question de la sauvegarde du caractère privé des informations personnelles, qui est un problème grave, nous arrivons à la question de la discrimination. Au Royaume-Uni, nous avons étudié de très près les pratiques des assurances et mon comité a fait récemment une recommandation au gouvernement, qui l'a acceptée, selon laquelle il devrait y avoir un moratoire sur l'utilisation des résultats des tests génétiques dans les questions d'assurance. Cette recommandation

a été acceptée mais, bien entendu, il se pose des questions très difficiles sur les droits des compagnies d'assurance à avoir l'égalité d'accès aux informations et, là, nous devons envisager le rôle social de l'assurance, qui est très important.

En ce qui concerne l'emploi – encore une fois, je pense que les gens sont très inquiets à ce sujet – nous n'avons pas découvert au Royaume-Uni de cas d'employeurs utilisant des informations génétiques pour introduire une discrimination contre des personnes, à l'exception des forces armées. Les pilotes doivent subir des tests qui déterminent s'ils possèdent une caractéristique génétique particulière leur faisant perdre conscience à haute altitude. Cela semble tout à fait raisonnable : dans de telles circonstances, vous ne voulez pas que vos pilotes perdent conscience à 30 000 pieds. À part cela, nous n'avons pas découvert d'utilisation des informations génétiques, mais je pense que nous devons nous intéresser de très près aux handicapés et je pense qu'il va être très difficile dans les divers pays d'essayer de préparer une législation qui interdise la discrimination génétique dans un contexte de handicap. C'est une question très délicate.

Et nous arrivons ensuite à une autre question politique majeure, celle de l'utilisation par l'État des informations génétiques. Vous serez peut-être intéressés de savoir qu'au Royaume-Uni nous avons la plus grande base de données médico-légale policière du monde. Elle est basée à Birmingham où il existe une grande salle avec de nombreux réfrigérateurs qui contiennent actuellement des échantillons de l'ADN de plus d'un million de personnes. Récemment, le gouvernement a annoncé qu'elle allait être étendue pour atteindre trois millions de personnes. Ils veulent avoir trois millions de personnes dans la base de données et vous pouvez vous demander pourquoi trois millions. C'est parce que le gouvernement a appris que c'était le nombre de personnes criminellement actives au Royaume-Uni à l'heure actuelle.

Notre législation sur ce point est très intéressante. En ce qui concerne l'Angleterre et le Pays de Galles – l'Écosse possède des dispositions légèrement différentes – si vous commettez ne serait-ce qu'une infraction routière, la police peut prélever votre ADN. Il est ensuite mis dans la base de données et il y reste, même si vous êtes acquitté. Vous ne pouvez pas sortir de la base de données une fois que vous y êtes. En France par exemple, vous devez commettre un crime beaucoup plus grave pour être mis dans la base de données d'ADN française et ensuite si vous êtes acquitté, d'après ce que je comprends, vous n'y restez pas. Il existe donc des points très importants de libertés civiles sur la question de savoir si l'État va utiliser cette technologie d'une manière que certaines personnes pourraient considérer comme une atteinte aux libertés individuelles.

Quelques remarques pour terminer. L'utilisation clinique des informations génétiques pose des questions très intéressantes : comment allons-nous contrôler le nombre de personnes qui voient les informations génétiques concernant des individus ? La vieille notion selon laquelle vous avez le secret professionnel, la

confiance médicale entre docteur et patient, est maintenant dépassée. Dans la mesure où les informations sont entrées dans des ordinateurs et où les médecins travaillent en équipe, toutes sortes de gens voient ces informations. Il sera très difficile de contrôler cela et je pense que nous devons étudier très sérieusement la manière dont nous contrôlons l'accès à ces informations, en particulier avec les progrès de la pharmacogénétique. Nous pouvons aboutir à une carte électronique contenant des tas d'informations génétiques à votre sujet. Vous pouvez la porter sur vous et, lorsque vous allez consulter un médecin, il la met dans son ordinateur pour voir quels types de médicaments vous conviennent. Ceci va soulever des questions assez intéressantes : quel régime de confidentialité doit entourer cela ?

Des questions de confidentialité se posent aussi en ce qui concerne les bases de données de recherche. Vous devez connaître ces grandes bases de données de populations, dont l'exemple islandais est peut-être le plus célèbre. Au Royaume-Uni, là encore, nous envisageons d'avoir une base de données d'un demi-million de personnes qui sera reliée aux dossiers médicaux suivis pendant des années. La question ici est d'essayer d'obtenir une sorte de confidentialité, des dispositions de sécurité adéquates auxquelles les gens puissent faire confiance. Nous travaillons aussi sur cet aspect à l'Unesco. Des travaux préliminaires ont été effectués concernant un instrument international sur les bases de données génétiques. Je pense que c'est là un domaine dans lequel nous pouvons probablement collaborer internationalement de manière très efficace par l'intermédiaire d'un organisme international tel que l'Unesco pour assurer qu'il existe des normes minimales pour le contrôle du stockage des informations génétiques.

Ces questions de vie privée, de confidentialité, sont donc abordées, en particulier au niveau international, parce que nous devons tenir compte des inquiétudes des gens, par exemple des inquiétudes manifestées par les gens dans les pays en développement en ce qui concerne l'exploitation de leur héritage génétique par l'étranger.

Finalement, l'utilisation reproductive. C'est un domaine dans lequel des inquiétudes se font jour. Je pense pouvoir dire qu'il existe deux gros problèmes qui sont, l'un, le caractère privé des informations, et la question de discrimination qui y est associée, l'autre, la reproduction. Là, je pense que nous allons voir dans les années qui viennent une tension considérable dans chaque pays entre, d'une part, l'autonomie de l'individu et son désir de tirer parti de la nouvelle technologie et, d'autre part, l'intérêt de l'État qui est de la réglementer. Je prédis qu'il va être très difficile de la contrôler, de dire aux gens : vous ne pouvez pas utiliser cette technologie, vous ne pouvez pas utiliser des choses comme la sélection du sexe, qui en est l'aboutissement simple. Nous sommes déjà confrontés à cette question maintenant et nous essayons évidemment d'empêcher les gens de pratiquer la sélection du sexe, bien qu'elle soit très pratiquée dans certains pays. Nous considérerions probablement

cela comme étant contraire à l'éthique mais je pense que nous allons être soumis à une pression considérable en ce qui concerne le diagnostic pré-implantation et le diagnostic prénatal à mesure que la génétique progresse et nous en dit plus long sur les caractéristiques de l'embryon et du fœtus. Je pense que la question du niveau de fermeté que l'État peut adopter face à ces demandes va être très intéressante. Il est possible de prendre une position éthique et d'essayer de contrôler la technologie pour des raisons éthiques mais je pense que nous ne devons pas sous-estimer les difficultés que cela représente, en particulier si des intérêts commerciaux sont en jeu, parce qu'il existe des aspects commerciaux de la recherche génomique, des intérêts commerciaux évidemment très importants, et ils jouent un rôle majeur dans tout ce débat.