

## Conséquences juridiques, sociales et institutionnelles de la connaissance du génome : discussion

**BERNARD WOLFER** : il s'agit d'interrogations que nous pouvons peut-être tous nous poser. Je n'ai pas beaucoup entendu de critiques de la part des scientifiques ; j'en ferai pour ma part beaucoup : les grandes craintes que partagent aujourd'hui certains politiques et la société sont en partie créées par les scientifiques, qui donnent de leur science – cela a été très bien dit par Axel Kahn puis par d'autres – l'image du bien, alors que c'est tout au mieux l'image du vrai. En matière de génétique, justement, et ceci depuis deux siècles – ce n'est donc pas nouveau –, les chercheurs, les scientifiques ont tendance majoritairement à laisser penser que demain tous les problèmes seront résolus par la science.

Je ferai donc une critique radicale des scientifiques et de leur discours : je veux bien qu'ils nous promettent la lune pour justifier leurs recherches, je crois effectivement qu'il faut en faire. Toutefois, je me demande s'il ne serait pas plus judicieux qu'ils soient plus honnêtes, moins escrocs intellectuels – j'emploie ce terme volontairement –, ils le sont parfois sans en avoir conscience, ce qui représente peut-être une faute moins grave. Mais, sous prétexte que l'on connaît le déroulement d'une séquence ADN, faire croire qu'elle a été décryptée représente une escroquerie intellectuelle. C'est totalement faux : le décryptage reste à faire, et Axel Kahn a bien fait comprendre qu'il ne serait peut-être pas terminé avant 50 ans et que l'on ne saura sans doute pas avant 100 ans ce que l'on peut en faire.

Les scientifiques doivent avoir l'honnêteté – c'est peut-être aux politiques ou à la société civile de le leur rappeler, car après tout, les scientifiques sont des gens comme les autres – de débattre du résultat de leur science, de débattre également de ce qu'ils promettent, et de dire que ce qu'ils promettent n'existe peut-être pas du tout dans la réalité, que cela fait partie de leurs rêves. On peut donc financer leurs recherches, mais ils ne doivent pas se justifier de ce qu'ils font en trompant les gens.

Vous avez parlé d'optimistes et de pessimistes ; je pense que si les scientifiques réussissaient à dire beaucoup plus simplement et sereinement ce qu'ils sont capables de faire aujourd'hui et ce qui reste de l'ordre de l'utopie – peut-être pour encore assez longtemps – on aurait peut-être beaucoup moins besoin de se poser des questions d'ordre législatif ou, encore plus, d'ordre éthique.

Par exemple, la question du clonage n'est pas une question éthique ou législative actuellement ; quel scientifique peut sérieusement dire qu'il arrivera à cloner un être humain avant 50 ans de manière sérieuse ? Et s'il arrive à le faire, que cela donnera-t-il ? Tel est l'objet réel du débat.

Je me demande donc quelquefois si les politiques et les membres de la société civile – mais plus encore les politiques, car j'ai l'impression que ceux dont parlait Mme Janine Chanteur, les ignorants de la société civile, en savent parfois beaucoup plus que certains politiques et que certains scientifiques – ne devraient pas demander aux scientifiques de circonscrire un peu plus

précisément ce qu'ils peuvent proposer par leur science et de ne pas chercher à justifier, par des progrès immédiats en fait totalement illusoirs, les demandes qu'ils font pour continuer leurs recherches ; les recherches sont justifiables par bien d'autres moyens beaucoup plus légitimes.

C'est donc sur ce sujet que je m'interroge ; je tenais à le souligner. Si ce point était débattu plus largement, peut-être aurions-nous moins besoin de discuter d'éthique et de législation, ce qui ne signifie pas qu'il ne faille pas en faire. De ce point de vue, je pense qu'un certain nombre de personnes qui se disent actuellement contre le progrès scientifique ne sont certainement pas contre lui dans ce qu'il peut comporter de vrai, mais contre le progrès scientifique pour ce qu'il peut présenter de faux et de faussement bien.

**ALAIN CLAEYS :** je suis moins pessimiste que vous. Vous vous montrez très optimiste sur la société civile et pessimiste quant aux chercheurs et aux politiques. Je connais moins bien les chercheurs que les politiques, mais j'ai eu l'occasion de travailler avec M. Claude Huriet au sein de l'Office et je le fais aujourd'hui au Parlement en tant que rapporteur de la loi sur la bioéthique. Aujourd'hui, les responsables publics, en France ou ailleurs, adoptent une démarche extrêmement modeste sur ces sujets. Les chercheurs que nous avons pu rencontrer, comme Axel Kahn et d'autres, adoptent également une démarche très citoyenne.

C'est notre société de communication qui fait que nous mélangeons quelque peu les choses ; je l'ai fait remarquer tout à l'heure en filigrane. De quoi parle-t-on aujourd'hui ? On parle de recherche fondamentale ; on ne parle pas d'applications pour demain de telle ou telle chose ; vous n'empêchez jamais un grand journal du soir ou une grande radio du matin, un journal de 20 heures de montrer parfois des titres racoleurs sur le thème du traitement disponible demain des maladies de dégénérescence cérébrale. C'est cela qui apparaît dramatique.

Nos citoyens adoptent aujourd'hui une double attitude à l'égard de la science : attirance mais aussi rejet. Chacun d'entre nous incarne un peu ces deux aspects. Pour justifier toute l'ouverture sur la recherche, on parle de finalités thérapeutiques ; mais, disant cela, on ne dit pas totalement la vérité : aujourd'hui, la vérité sur la recherche sur les cellules souches, qu'elles soient embryonnaires, fœtales ou adultes, est que l'on ne néglige aucune piste de recherche sans savoir si, dans 10 ans, ces recherches auront abouti. C'est de cela qu'il s'agit. Axel Kahn le dit relativement bien. D'où l'intérêt, sur ces sujets, de l'édiction de lois qui puissent être révisées régulièrement. Je crois beaucoup au principe de réversibilité sur ces sujets ; peut-être que demain, en fonction des connaissances scientifiques, les recherches sur les cellules souches embryonnaires ne se justifieront pas.

En outre, il ne faut pas minimiser l'enjeu économique ou essayer de nous le cacher. Un scientifique qui a quelques responsabilités dans des comités d'éthique me disait récemment que les jeunes chercheurs avaient changé : lorsqu'ils entreprennent une recherche, ils cherchent d'abord à savoir quel peut être leur périmètre et comment ils peuvent préempter. C'est également cela le problème. Aujourd'hui, dans ces recherches extrêmement longues pour lesquelles, pardonnez-moi l'expression, le temps de retour apparaît également long, la seule valeur marchande pour des équipes est la propriété intellectuelle. Cela donne donc lieu à cette course aux brevets pour mobiliser un certain nombre de capitaux, car c'est la seule chose à vendre, d'où les dérives éventuelles. C'est pour cela que j'ai posé, très rapidement et en filigrane, le problème de la brevetabilité du vivant et de sa spécificité ; si nous n'y prenons

pas garde, nous nous dirigerons peut-être vers des situations de monopole en matière de recherche, mais en tout cas, nous irons à l'encontre de ce que nous souhaitons, à savoir développer la recherche. À partir du moment où l'on autorise une équipe de recherche privée à déposer des brevets très larges sur un gène et une application, quel intérêt d'autres équipes trouveront-elles demain à en rechercher d'autres applications, peut-être contradictoires, sur le même gène ? C'est de cela qu'il faut se saisir.

Sans être scientifique, je pense toutefois que les chercheurs aussi bien que les responsables publics, en France ou ailleurs, sont en train de se poser les vraies questions ; nous avons beaucoup d'incertitudes, beaucoup d'interrogations, mais je crois que le débat s'engage dans la bonne direction. Je peux témoigner de la commission spéciale qui s'est réunie à l'Assemblée nationale, où toutes les sensibilités étaient représentées, chacun avec son parcours philosophique, religieux, son vécu personnel, et qui a fait preuve d'une grande qualité d'écoute en soulevant les bonnes interrogations pour trouver un certain nombre de réponses.

Enfin, tout ne se trouvera pas dans le débat citoyen. En effet, je crois qu'il ne faut pas mentir à nos concitoyens ; je sais que c'est la mode de faire des débats citoyens aujourd'hui mais, sur ces sujets, les citoyens ne sont pas homogènes : il y a ceux qui connaissent, ceux qui ne connaissent pas ; il y a des personnes malades, en attente de traitement, et les autres. En tant que responsable, scientifique ou politique, il faut avoir cela en tête et ne pas livrer le sujet en pâture, proposant que le problème soit réglé grâce à un débat citoyen. Même si l'on s'engage dans cette voie, il faudra se montrer honnêtes jusqu'au bout, savoir que les publics sont pluriels, différents, et que l'on ne peut pas les traiter tous de la même manière.

**UNE INTERVENANTE :** je crois qu'il est important de préciser la terminologie (quelqu'un l'a déjà évoqué) pour clarifier certains aspects du débat. Notamment, je reprends ce qu'a dit M. Claey's, mais ce que tous disent : le brevet sur le vivant. Je m'inscris en faux sur ce terme : on ne brevette pas le vivant, mais une invention. Une invention suppose un inventeur ; je laisse à votre appréciation le soin de déterminer qui est l'inventeur du vivant. On ne brevette pas le vivant, mais des objets, des produits, des procédés.

Un vrai débat porte sur la connaissance, sur l'invention ; les découvertes, de par l'ensemble des lois internationales, sont de toute façon exclues de la portée du brevet. Par exemple, en droit français, on ne peut breveter une découverte ; on brevette une invention qui doit présenter, de surcroît, certaines caractéristiques, comme tous les objets brevetés. Si l'on veut dépassionner le débat sur la brevetabilité, il faut peut-être ôter l'aspect émotionnel suscité par l'idée de breveter le vivant, car cela peut induire un certain nombre de confusions.

Vous avez, en outre, évoqué la transposition de la directive ; l'article 5 peut être source de confusion, dans la mesure où l'on ne parle pas du vivant, mais d'éléments du corps humain. Une protéine est une molécule chimique, le vivant résulte d'un ensemble d'interactions dans une certaine dynamique – quelqu'un a utilisé le terme approprié de combinatoire – et chaque élément isolé ne constitue donc pas le vivant. Doit-on breveter cela ou non, sachant que de toute manière le brevet doit répondre à des critères de plus en plus mondialisés : nouveauté, activités inventives et surtout applications industrielles, ce qui implique, pour ces objets, une fonctionnalité ?

Ma question porte sur la transposition : en termes de droit européen, les directives sont de toute façon obligatoirement applicables dans les droits nationaux, même si elles ne sont pas transposées ; en cas de non-transposition de la directive, ou de sa transposition partielle, comme c'est le cas du projet de loi français, que se passe-t-il, à quelles sanctions nous exposons-nous, etc. ?

**JEAN BIZET** : merci d'avoir replacé le débat et donné quelques précisions sémantiques, sur lesquelles nous sommes tous d'accord. Concernant la transcription, vous souhaitez intervenir, M. Goebbels ?

**ROBERT GOEBBELS** : je crois que je peux apporter quelques précisions utiles à ce sujet, car nous avons beaucoup travaillé sur cette directive qui a d'ailleurs été votée par le Parlement européen et qui émane du Parlement et du Conseil.

Tout d'abord, vous avez tout à fait raison, Madame, lorsque vous insistez sur la nécessité de faire la part des choses ; on parle maintenant beaucoup de la brevetabilité du vivant et l'on dit à ce sujet que l'on rend possible le brevetage de gènes. Tout scientifique – que je ne suis pas – vous dira que les gènes ne vivent pas ; il ne sont pas de la vie, mais servent à coder des protéines. C'est de cela que découle le débat.

Effectivement, la directive précise que l'on ne peut pas breveter le génome humain ni des séquences géniques. Mais qu'est-ce qu'une séquence génique ? Le commissaire Busquin a utilisé ce terme ; si l'on arrivait à recombinaison des protéines sur la base de gènes, on pourrait alors éventuellement parler d'invention : non pas d'une découverte mais d'une invention. Je prendrai un exemple trivial, que je tire de la chimie classique : le jour où quelqu'un a découvert qu'une molécule d'eau se composait d'un atome d'hydrogène et de deux atomes d'oxygène, il a simplement fait une découverte et non une invention, mais le jour où quelqu'un pourra modifier cette molécule d'eau pour en faire un carburant, il fera une invention qui, elle, sera brevetable.

Pour en revenir à votre question finale : que se passe-t-il si un pays ne ratifie pas la directive en question ? Cela est très simple : d'après la jurisprudence constante de la Cour européenne de justice, une directive reste applicable, même si elle n'est pas ratifiée par un parlement national ou si elle ne l'est que partiellement. La directive existe donc ; elle est en vigueur, et pire encore, en quelque sorte, appliquée par l'Office européen des brevets de Munich, qui l'applique non seulement pour les 15 États-membres, mais également pour les autres États parties prenantes de cette convention.

Dans mon parlement national, ou ici en France, en Allemagne ou ailleurs, nous effectuons en quelque sorte un combat d'arrière-garde, car on n'évitera pas que des brevets soient octroyés par l'Office européen des brevets et qu'ils deviennent applicables en France et partout en Europe, même si le législateur national ne le veut pas.

**ALAIN CLAEYS** : je ne suis pas en désaccord avec la conclusion de M. Goebbels, nous en avons discuté longuement à l'Office européen des brevets à Munich. Mais si l'on vous suit, l'objection de l'exécutif français sur l'article 5 ne se justifie pas. Je suis en désaccord avec vous : je considère que l'alinéa 2 de l'article 5 comporte un problème en ce qui concerne, pour être simple, le vivant.

Il est vrai que la directive a été votée par l'ensemble des pays, dont la France. Je pense que le débat va s'ouvrir, sur une période longue, sous des formes différentes en France, en Allemagne, etc. : les Allemands ne parlent pas de brevets produits ou de brevets d'application, mais de « brevets matière » et de « brevets d'information » ; l'Allemagne souhaite transcrire directement l'ensemble de la directive. Le sujet existe donc.

Vous avez l'air de le sous-estimer ou de dire qu'il n'existe pas et je ne partage pas votre point de vue. Cela n'a rien à voir avec la différence entre invention et découverte ; nous sommes d'accord avec ces distinctions. Mais, au sujet du vivant, devons-nous accepter des brevets produits ? C'est cela la question. Peut-on en rester uniquement à des brevets d'application ? Je suis convaincu que ce sujet – je ne sais pas comment il aboutira – sera en discussion dans les années à venir.

**ROBERT GOEBBELS :** je ne veux pas que l'on se méprenne sur le sens de mes propos ; j'ai simplement tenu à clarifier la situation juridique. Personnellement, je fais partie de ceux qui pensent que la directive gagnerait à être clarifiée, notamment dans son article 5.2 ; cependant, la situation juridique est telle que je l'ai décrite et d'ailleurs, le royaume des Pays-Bas, appuyé par l'Italie et la Norvège, avait attaqué la directive devant la Cour de justice européenne du Luxembourg, qui a donné tort aux trois pays plaignants.

**UN INTERVENANT :** en tant que dernier représentant du panel précédent, je voudrais dire quelques mots sur la question d'une carte génétique qui semble, bien à tort, effrayer certaines personnes. Nous avons entendu dire qu'il existe déjà des tests pour quelque 700 maladies génétiques sur un total existant de 5 000. Attendez quelques années et il y aura des tests sporadiques pour toutes ces maladies, éparpillés dans des centres différents dans le monde entier.

La question est la suivante, et je parle de prix réels : préférez-vous payer 5 000 dollars US pour faire tous ces tests de manière très sporadique ou les obtenir à bon marché pour 50 dollars US en recevant la même réponse ? Allez-vous vous effrayer à l'idée de ne payer que 1 % du prix ? Les tests seront faits de toute manière, de sorte que la version bon marché ne devrait pas faire peur.

Je note également un malentendu au sujet de la confidentialité qui doit entourer les résultats des tests génétiques. Je suis allé chez le médecin l'autre jour. J'ai donné 5 mL de sang et j'ai reçu une grande feuille avec toutes sortes de détails à mon sujet, mon taux de cholestérol, la présence ou l'absence d'un excès d'antigène spécifique de la prostate qui pourrait indiquer le développement d'un cancer de la prostate, il y avait des données sur mon taux de sucre – qui est important – et des centaines d'autres données. Pour certaines d'entre elles, pour le PSA par exemple, on m'a demandé : « Voulez-vous ceci ou non ? ». J'ai répondu : « Oui, pourquoi pas ? » J'aurais pu dire non. Ce serait la même chose pour les tests génétiques, l'ordinateur s'occuperait de tout. Il n'y a aucune différence entre avoir 500 données sur votre analyse sanguine et 500 données sur des gènes qui peuvent être liés à votre santé ou à des maladies. La question qui se pose ici est donc : « Est-ce que nous voulons aider les médecins dans la prévention de nos maladies de la meilleure façon possible ou non ? » La réponse est entre nos mains mais nous ne devrions pas être effrayés.

**UN INTERVENANT :** ma remarque s'adresse au professeur McCall Smith, membre du comité international de l'Unesco. J'ai été impressionné par ce qu'il a dit au sujet de la confidentialité médicale et du fait qu'elle revêt maintenant une moindre importance. Je ne suis pas tout à fait d'accord avec cette opinion. Étant un vieux clinicien, j'ai examiné des dizaines de milliers de malades dans ma vie, ainsi que des bien portants : les bien portants veulent savoir, ce qui est bien moins sûr pour les malades. Je pense que la confidentialité est un droit très important à la fois des malades et des bien portants. En particulier, elle permet de défendre l'individu contre les employeurs, les assureurs et également parfois même contre sa propre famille ; je pense que le secret médical doit rester une vérité, un droit considérable et important.

**ALEXANDER MCCALL SMITH :** je suis d'accord. Je pense que le secret médical est très important et qu'il doit être défendu. Nous devons accueillir toutes ces informations, elles sont positives et utiles, mais nous devons nous assurer que ces principes de confidentialité et de secret sont transposés dans cette ère nouvelle d'informations stockées sur ordinateur. Si nous le faisons, tout devrait bien se passer. Nous devons être très prudents pour nous assurer que la technologie ne nous dépasse pas et qu'elle ne détruise pas le principe très important de confidentialité médicale. Je pense qu'on peut vivre avec la nouvelle forme de tests multiples à condition que les anciennes règles survivent d'une manière ou d'une autre.

**JEAN BIZET :** nous arrivons au terme de cette table ronde ; je tiens à remercier les différents intervenants pour la qualité de leurs interventions. Vous me permettez non pas une conclusion, mais simplement trois réflexions qui me sont venues au cours de cette journée.

- J'emprunterai la première à ce qui a été dit : nous sommes à la fin du début d'une formidable aventure, au sens noble du terme, car elle concerne précisément l'homme ; à charge pour nous, les uns et les autres, aux places qui sont les nôtres, de nous placer dans cette réflexion, car l'éthique occupera une place prépondérante, et de replacer l'homme au centre de cette question.
- La deuxième réflexion porte sur la nécessité de créer des passerelles entre la recherche fondamentale et le monde industriel, parce que nous sommes – j'insiste toujours sur cela car réapparaît ma fonction antérieure de membre de la commission des Affaires économiques et du Plan du Sénat – dans un environnement, même dans ce domaine, éminemment concurrentiel et que la notion de brevetabilité sous-tend en quelque sorte un peu tout cela.
- La dernière réflexion est qu'au cours du XX<sup>e</sup> siècle qui vient de s'écouler, nous avons pu constater – je serai précis sur le plan sémantique – deux découvertes, la génomique et le quantique, et une invention : l'informatique. Le XXI<sup>e</sup> siècle verra la conjonction de ces trois approches. Il s'agit là d'une formidable aventure, mais il importe que nous puissions la vivre et l'écrire ensemble : le chercheur, l'industriel et le législateur.

