

Avancées scientifiques et encadrement éthique : discussion

UN INTERVENANT : comment voyez-vous la place de la génomique fonctionnelle dans le changement de paradigme ?

AXEL KAHN : ce que l'on appelle la génomique fonctionnelle est l'ensemble des moyens qui permettent, à l'aide du dictionnaire, de faire un peu de littérature, donc de savoir ce que signifient biologiquement les gènes dans différents contextes et quelle est leur activité.

Schématiquement, on distingue deux grands domaines dans la génomique fonctionnelle :

– l'étude à grande échelle de la fonction des gènes, lorsqu'ils sont inactivés ou hyperactivés dans tel ou tel tissu : quelle modification cela entraîne-t-il à la réaction de l'organisme dans différents contextes ?

– l'expression de ces gènes, à grande échelle également.

Il convient de beaucoup se garder des modes, des néologismes ; la génomique fonctionnelle n'est pas autre chose que de la biologie avec de l'information génétique. En effet, il serait coupable de ne pas utiliser ce dictionnaire, cette information génomique pour, aussi rapidement qu'on le peut, savoir à quoi servent réellement ces gènes. C'est en effet un nouveau paradigme, mais il est presque obligatoire et normal. Le but du programme génome était de pouvoir faire de la biologie plus facilement. La génomique fonctionnelle est donc la biologie classique à l'heure des programmes génome.

À partir du moment où nous avons commencé effectivement à travailler à très grande échelle, l'ordre de grandeur des investissements nécessaires en biologie s'est radicalement modifié. Nous sortons d'une période encore récente – il y a 20 ou 30 ans – où le biologiste travaillait avec sa petite tête, son petit tube, sa petite boîte de Petri, sur sa petite paillasse, assis sur son petit derrière, sur sa petite chaise. Actuellement, la situation a changé ; en effet, la masse des informations qu'il faut traiter simultanément, par exemple avec les puces à ADN, a obligé à mettre en œuvre des moyens informatiques parallèles qui sont les deuxièmes du monde, après ceux de l'armée américaine. Schématiquement, l'étude d'une information qui provient de deux fois trois milliards de paires de bases, de plusieurs dizaines de milliers de gènes dont les combinaisons variables induisent une signification particulière dont le résultat sera contextuel, cette étude nécessite des moyens considérables d'analyse, de traitement... Les moyens à mettre en œuvre montent donc en puissance. Cependant, il ne s'agit pas d'une modification d'un paradigme conceptuel, me semble-t-il. La vraie révolution conceptuelle en biologie – pratiquement la seule – est la théorie de l'évolution ; la génétique l'est également, mais, d'une certaine manière, tout le monde était persuadé de l'existence de caractères héréditaires transmissibles. Le moment à partir duquel Mendel s'est mis à compter et à offrir une loi était très important. Mais le concept complètement révolutionnaire et sur lequel nous nous fondons encore est la théorie de l'évolution. Si vous

étudiez l'histoire des sciences, en biologie, on constate que les vraies révolutions conceptuelles ont été peu nombreuses.

PIERRE GODEAU : ma question s'adresse à M. Kahn. J'ai été très impressionné par l'enquête que vous avez fait réaliser et qui montre que 85 % des personnes qui ont participé au *Train du génome* étaient d'accord pour avoir, en quelque sorte, une carte d'identité génétique. Le problème qui me préoccupe est que l'expression phénotypique d'une anomalie génétique est très variable. Même dans une famille comportant une pathologie liée à un gène déficient ou absent, l'expression de la maladie surviendra chez certains et pas chez d'autres. Par conséquent, le fait de dépister une anomalie génétique ne signifie pas nécessairement que l'on développera automatiquement la maladie. C'est un message difficile à faire passer dans le grand public. Il s'agit simplement d'un concept de vulnérabilité ou de fragilité. Finalement, nous avons une vulnérabilité et la possibilité de contracter une maladie. Cela est peut-être valable sur le plan statistique pour une compagnie d'assurance et c'est malheureusement un risque qui constitue une épée de Damoclès en ce qui concerne l'assurance-vie, mais pour un individu précis, le fait de connaître une anomalie génétique peut induire une angoisse illégitime, car il ne développera peut-être jamais cette maladie. C'est un message difficile à faire passer. Quelle est votre opinion à ce sujet ?

AXEL KAHN : vous avez raison. Cela étant dit, il faut se rappeler que probablement 65 % des lecteurs de journaux, dans la population générale, commencent par regarder leur horoscope. Quand on leur dit que ce que l'horoscope indique n'aura pas forcément lieu, cela ne les dissuade pas de le lire. Nous sommes donc en présence d'une population manifestant une soif extraordinaire de connaître l'avenir. Et voilà qu'on lui propose maintenant un avenir un peu moins incertain que celui annoncé par l'horoscope et qui est marqué de l'estampille de la scientificité. Je crois que c'est le rapprochement entre ces deux évidences qui explique ce résultat très intéressant, et qui pour certains pouvait sembler inattendu : l'homme est curieux de son avenir, même si celui-ci n'est pas certain et même si le fait de le connaître ne lui permet pas de le modifier.

Une fois refermée cette parenthèse, je reviens à votre commentaire tout à fait pertinent, M. Godeau. Le degré de précision de la prédiction est naturellement très variable, mais parfois très élevé :

- une femme qui a une mutation BRCA1-BRCA2 présente tout de même environ un risque sur deux de développer un cancer du sein ou de l'ovaire,
- une personne dont le génome comporte une extension importante des triplets du gène de la maladie de Huntington court pratiquement 100 % de risques d'en être atteinte,
- en revanche, une personne présentant une isoforme E4 de la lipoprotéine E n'a pas plus d'un risque sur huit de développer une maladie d'Alzheimer.

Il y a donc tout à fait un spectre. Toutefois, même dans le cas où le risque est relatif, il garde une signification économique potentiellement utile pour les assureurs, qui seraient incontestablement intéressés, indépendamment de la véracité de la prédiction individuelle, par la possibilité de classer les individus dans des groupes de risques statistiques.

UNE INTERVENANTE : ma question s'adresse davantage à Mme Chanteur : j'aurais aimé qu'elle nous donne une définition, autant que faire se peut, de la différence existant entre morale et éthique. Comment peut-on, dans l'un et l'autre cas, effectivement aider ou au contraire freiner le politique ?

JANINE CHANTEUR : il n'y a strictement aucune différence, d'un point de vue étymologique, en tout cas ; en effet, *mores* signifie les mœurs en latin, et *ethos* en grec signifie également les mœurs. On a donc introduit le mot éthique par différence avec morale pour refuser les morales dogmatiques. Cependant, toutes les morales ne sont pas dogmatiques ; elles ne sont pas toutes issues de la reine Victoria et du XIX^e siècle.

