

Commentaire du Professeur Jean DAUSSET

Chairman of the first theme :

"Human genome sequency : scientific and methodological issues"

La cinquième Conférence Internationale de Bioéthique s'est tenue à Rome du 10 au 15 Avril 1988. Son sujet spécifique était la séquence du génome et ses implications éthiques.

Ces «sommets» entre les 7 pays les plus industrialisés ont été originellement proposés par le Premier Ministre Japonais Nakasone.

Le premier a été tenu au Japon, en 1986 sur «l'impact social des nouvelles découvertes biologiques». Le deuxième sommet a été organisé par la France à Rambouillet sur «la fertilisation artificielle» Le troisième en Allemagne sur «neurosciences et société» et enfin le quatrième au Canada sur «l'expérimentation sur l'homme».

On pense que les prochaines réunions auront lieu aux Etats-Unis, en Angleterre et peut-être à Bruxelles sous les auspices de la Communauté Economique Européenne.

Comme pour les précédentes, la réunion de Rome avait pour but d'élaborer des conseils destinés aux chefs d'Etats des plus importantes démocraties industrielles qui devaient se réunir en Juin à Toronto ;

Il y avait trois délégués par nation auxquels s'étaient joints un délégué de la Communauté Européenne, un de l'Organisation Mondiale de la Santé et un du Conseil International des Unions Scientifiques (I.C.S.U.). La conférence était organisée par le Professeur Glauco TOCCHINI-VALENTINI et a duré cinq jours.

Après la cérémonie d'ouverture, dans l'apparat du Palais du Quirinale où les délégués ont été accueillis par le Président Francesco COSIGA, les demi-journées de travail ont été consacrées à des présentations par les délégués qu'il s'agisse de chercheurs, de médecins, d'hommes de loi ou de fonctionnaires gouvernementaux.

Ces exposés, non seulement ont mis en évidence que les nouvelles connaissances en génétique vont rapidement entraîner d'énormes et complexes problèmes à la fois éthiques et sociaux lorsqu'ils seront appliqués à la médecine curative et prédictive, mais aussi que ces nouvelles connaissances poseront à leur tour de nouvelles questions qui déjà fascinent les scientifiques.

J'ai eu l'honneur d'être l'un des trois représentants de la France avec les Professeurs François GROS et Jean FREZAL et j'espérais que des conclusions plus fermes que celles qui ont été effectivement retenues et qu'on lira plus loin seraient atteintes, en particulier sur deux points : celui de la manipulation du génome humain et celui des brevets.

En ce qui concerne le premier sujet il est dit simplement que l'introduction du gène dans une cellule germinale humaine (ovocytes, spermatozoïdes, embryons au stade de quelques cellules) n'a actuellement ni indication médicale, ni justification éthique. Personnellement, j'ai plaidé, sans être suivi, pour qu'un moratoire soit prescrit sur ce type de manipulations. Dire qu'il n'y a pas d'indication, ni de justification éthique est bien faible, car qui jugera de la qualité future d'une indication médicale, qui jugera de la justification éthique qui repose bien entendu sur les mentalités et les moeurs du moment et malheureusement sur l'opportunité politique.

En ce qui concerne le second sujet également, celui des brevets et copyright, j'aurais aimé une position plus ferme. Dire que des discussions ultérieures sont nécessaires sur l'opportunité et l'applicabilité de lois dans ce domaine est bien faible. Le patrimoine génétique de l'homme est un trésor qui appartient à l'humanité toute entière. Il ne peut être la propriété de quiconque. Il ne doit être ni modifié ni commercialisé. Comme pour toute connaissance scientifique seules les publications dans des revues font foi de la priorité des découvertes. Mais bien entendu comme actuellement dans d'autres domaines, le savoir faire industriel peut être et doit être protégé.

On sait combien le projet de séquence du génome humain, c'est-à-dire la détermination de l'ordre exact dans lequel les 4 lettres de l'alphabet de la vie (les 4 bases A, T, C, G) s'inscrivent sur le grand livre de 3,5 milliards de caractères, soulève des discussions passionnées à travers le monde, exaspère la compétition entre les Etats-Unis, le Japon et l'Europe.

Il est apparu sage aux généticiens du monde entier de se coordonner afin de ne pas gaspiller ni les fonds (considérables déjà mis en jeu), ni les énergies pour faire aboutir dans les meilleurs délais ce formidable projet. Ils se sont réunis cet été par deux fois pour créer un organisme commun (Human Genetic Organization H.U.G.O.) qui aura pour mission d'harmoniser tous les efforts, d'éviter les doubles-emplois et de centraliser les données.

La première étape indispensable pour localiser les 100.000 gènes que contient vraisemblablement la longue chaîne d'ADN, divisée au cours de la multiplication cellulaire en 23 paires de chromosomes est d'établir ce que nous appelons une carte génétique. Celle-ci consiste à déterminer des points de repère les plus nombreux possible, les plus rapprochés possible les uns des autres. On espère pouvoir localiser un gène entre deux de ces points, s'en approcher progressivement pour enfin l'isoler et en connaître la composition et peut-être la fonction exacte.

*Pour établir cette carte avec des repères de plus en plus proches les uns des autres il était nécessaire de procurer à la communauté scientifique un matériel familial **communs** sur lequel les résultats des différentes équipes s'accumuleraient,*

accélérant ainsi considérablement l'établissement de la carte. Dans ce but nous avons créé à Paris un centre, le Centre d'Etude du Polymorphisme Humain (C.E.P.H.) qui a recueilli le sang des membres de très nombreuses familles françaises et américaines. A partir de ce sang, des globules blancs de chaque individu ont été stockés, puis «immortalisés». La culture de ces cellules immortelles permet de disposer indéfiniment et en quantité illimitée du patrimoine génétique (le génome) qu'elles contiennent. De nombreux laboratoires travaillent déjà sur ce même matériel. Pendant le temps nécessaire à l'établissement d'une carte de plus en plus précise, les méthodologies progresseront et la séquence des gènes s'automatisera, rendra alors possible, rapidement, un projet qui, dans l'état actuel des techniques, demanderait de nombreuses années.

Ainsi le Japon et l'Amérique rivalisent-elles à l'heure actuelle pour mettre au point ces automates. L'Europe revendique sa place dans cette aventure et s'organise.

Les scientifiques sont très exaltés par les perspectives qui ne manqueront pas de s'ouvrir lorsque l'ensemble du génome humain sera déchiffré. Les pessimistes disent que nous nous trouverons devant un livre dont nous ne connaissons pas le langage. Les optimistes croient que de nombreux Champollion en découvriront la clef. Il est certain que les données s'accumuleront très vite et que les chercheurs se trouveront peut être devant une masse de données qu'ils auront du mal à exploiter, même avec des ordinateurs encore plus puissants que ceux dont ils disposent aujourd'hui. Mais la curiosité de l'homme est insatiable. C'est la soif de connaissances qui a fait l'homme. Comme l'ont encore réaffirmé les délégués de Rome, il n'est pas question d'arrêter l'engrangement de nouvelles connaissances. Par contre, et là tous les délégués sont tombés d'accord, les scientifiques doivent réfléchir aux conséquences que ces connaissances pourraient entraîner si elles étaient utilisées au détriment de l'individu ou de la société.

Sera-t-il un jour possible d'analyser le patrimoine génétique entier d'un individu et par là de connaître ses prédispositions à certaines maladies, voire les grandes lignes de son caractère et plus spécifiquement de ses comportements ? A ce stade, la plus grande vigilance devrait être apportée à préserver le secret, car

non seulement l'intimité de l'individu serait violée et celui-ci pourrait , entre autre, y perdre son emploi ou voir sa prime d'assurance considérablement augmentée.

Sera-t-il possible un jour de modifier le patrimoine génétique de l'homme en y introduisant des gènes nouveaux, humains ou non humains ? Pour l'heure ce risque n'existe pas mais les scientifiques s'honoreraient, à mon sens, de s'interdire même de le tenter car ils joueraient à l'apprenti sorcier avec un grand risque de détériorer plutôt que d'améliorer l'espèce. Et surtout il ne doivent pas ouvrir la porte au rêve trop connu d'un faux eugénisme qui pourrait nous rappeler de tristes souvenirs. Je regrette que l'adoption donc d'un moratoire sur ce point ne figure pas dans les conseils données au 7 chefs d'Etat réunis à Toronto.

Les Cahiers du MURS se devaient de faire l'écho de cette importante cinquième Conférence Internationale de Génétique, bien que ses conclusions, consensus entre des opinions et des mentalités différentes, souvent divergentes, soient restées bien mièvres.

Jean DAUSSET
Prix Nobel
Président du MURS