

CONCLUSIONS

adoptées à l'issue de la conférence de Rome

Les délégués s'accordent à penser qu'il n'y a aucune limitation intrinsèque à l'acquisition des connaissances sur le génome humain et que la recherche dans ce domaine doit être fortement encouragée.

Les délégués s'accordent à penser que des efforts concertés, nationaux ou internationaux, doivent être entrepris sur la cartographie, la séquence et autres recherches sur le génome afin de permettre une rapide acquisition et dissémination des connaissances dans ce domaine.

Les délégués s'accordent à penser que la publication et l'utilisation des données sur la structure du génome ainsi que toute autre information génétique doivent respecter les droits et les intérêts des personnes et des groupes à partir desquelles ces informations ont été obtenues préservant, entre autres, la décision des intéressés, le secret et la non-dissémination des résultats les concernant.

Les délégués s'accordent à penser que l'introduction d'un gène dans des cellules somatiques humaines (thérapie génique) effectuée en vue de traiter des maladies génétiques spécifiques devrait être appréciée sur les mêmes critères que d'autres traitements médicaux expérimentaux qui sont basés sur des recherches préalables démontrant leur efficacité et leur innocuité. Le traitement ne devrait être entrepris qu'avec le consentement des malades et dans le respect total de leur vie privée.

Les délégués s'accordent à penser qu'il n'y a, actuellement, ni indication médicale, ni justification éthique à une manipulation génétique intentionnelle portant sur les cellules germinales humaines.

Les délégués recommandent que des programmes d'éducation sur la génétique humaine soient développés pour le grand public, dès l'âge scolaire et au-delà. Des programmes d'information destinés aux chefs d'industrie, aux intellectuels et, plus particulièrement, aux fonctionnaires, et membres des gouvernements ainsi qu'aux autres décideurs devraient souligner les nouvelles dimensions de la connaissance en génétique et les conséquences, qui pour l'humanité, découlent de ces connaissances et de leur application. Le développement du programme d'éducation, de réflexion et de politique de formation devrait s'appuyer efficacement sur les comités d'éthique locaux, nationaux ou internationaux.

Les délégués envisagent la nécessité d'une encore plus large exploration et discussion à l'échelle nationale ou internationale sur les sujets suivants soulevés par la cartographie et la séquence du génome humain :

- accroissement des risques dûs à la prédiction, à la sélection des individus concernés et aux méthodes de diagnostic prédictif.*

- la création de banques d'ADN pour l'étude des pedigrees familiaux provenant de familles normales (génétique des populations) ou pathologiques (étude systématique de certaines maladies génétiques).*

- le bien fondé et l'applicabilité d'éventuelles lois portant sur les brevets et les «copyright» du génome humain.*