

message du président du MURS-France

Vers un avenir réfléchi

L'être humain ne doit plus subir son sort car il peut désormais orienter sa destinée vers un avenir réfléchi. Cette assertion peut sembler orgueilleuse, mais elle reflète bien la domination de la nature que l'être humain, grâce à la science, a progressivement acquise. Cependant, si toute conquête libère l'être humain de multiples fardeaux, elle peut aussi l'enchaîner s'il n'y prend garde.

La compréhension puis la maîtrise de la molécule d'ADN qui transmet et perpétue la vie sur la terre, sont parmi les plus belles conquêtes dans l'histoire humaine, et il est encore difficile d'en apprécier les immenses bénéfices, mais aussi les dangers.

A chaque avancée de la connaissance, l'esprit humain s'inquiète, l'inconnu

J. DAUSSET

l'effraie. Mais nous savons bien que rien n'arrête sa curiosité insatiable, curiosité qui fait d'ailleurs sa grandeur. L'être humain est prêt à assumer tous les risques pour en savoir plus sur lui-même et son environnement.

En une génération de chercheurs, la structure et la composition de la molécule d'ADN ont été connues. Le message de la vie a été décodé. Et les outils nécessaires à sa transformation, sa «manipulation» (mot détestable par sa connotation péjorative) ont été forgés et exploités.

C'est de cette exploitation qu'il est question maintenant. Elle fait l'objet, heureusement, d'un large débat de société.

Déjà, les retombées bénéfiques sont multiples. Les bactéries trouvées dans la nature sont depuis des siècles des auxiliaires apprivoisées par l'humain (bien des fermentations qui font le plaisir de la table leur sont dues). Des bactéries, désormais *reprogrammées*, effectuent d'autres tâches primordiales pour notre bien-être, aidant, par exemple, à la dépollution ou à la fabrication de précieux produits thérapeutiques.

Sur les animaux dits «supérieurs», les exploits sont nombreux, qu'il s'agisse des bovins sécrétant dans leur lait des molécules utiles ou des souris dans lesquelles des gènes ont été introduits, servant de modèles pour l'étude des maladies humaines.

Nous n'insisterons pas sur ces faits, dont le côté sensationnel a trop souvent été exploité par les médias. Nous nous limiterons ici aux espoirs et aux craintes que suscite l'application de ces techniques au génome humain.

Le premier principe que l'on doit établir fermement est que l'ADN fait partie intégrante du corps humain et que le corps humain dans toutes ses parties, qu'il s'agisse d'organes, de tissus, de cellules ou de matériel génétique -c'est-à-dire d'ADN- dans son intégralité, est inaltérable. Il ne peut être considéré comme une chose ; on lui doit donc le respect. En conséquence, le corps humain et tous ses éléments n'ont pas de prix et ne peuvent être source de profit, comme cela a été maintes fois répété, en particulier par le Comité national d'éthique français. Il en découle que l'ADN ne peut être breveté. Seuls les procédés utilisés pour son

application à des buts thérapeutiques peuvent éventuellement l'être.

Le deuxième principe sur lequel toute notre philosophie doit reposer est aussi clair : la maîtrise de notre patrimoine génétique ne peut être utilisée qu'au bénéfice de l'être humain.

On a déjà versé beaucoup d'encre pour expliquer le bien-fondé du grand Projet du génome humain. C'est certainement un programme grandiose qui doit être mené à bien, mais encore faut-il le rationaliser, le proportionner en fixant les priorités.

Le but n'est pas simplement de connaître l'enchaînement des quatre bases, des quatre «lettres» qui composent le filament de trois milliards et demi de nucléotides. Présenté de la sorte, l'objectif apparaît comme un défi technologique prodigieux, mais sans grande signification heuristique. A quoi cela pourrait-il servir de déchiffrer un livre sans que nous en connaissions la langue et, à fortiori, la syntaxe ?

Une telle façon d'aborder la question est tendancieuse et injuste. En effet, après maintes discussions et réflexions de spécialistes, on en arrive aujourd'hui à une notion plus pragmatique : celle de commencer cette lecture par les parties du génome, qui produisent les milliers de protéines qui nous composent. Pour cela, il suffit d'utiliser une copie du programme qui s'exprime dans le cytoplasme de chaque cellule sous forme d'ARN et qui correspond aux protéines spécifiques des fonctions des tissus et des organes dans lesquels cet ARN aura été prélevé. C'est le but que s'est fixé le programme français et c'est, depuis peu, celui qui a été adopté aux Etats-Unis. La sagesse a prévalu.

Enfin, il a été implicitement décidé de s'attaquer aux parties du génome que l'on sait être importantes, tant pour comprendre le fonctionnement normal que pour expliquer les anomalies génétiques observées dans certaines familles. De cette connaissance fondamentale, acquise par une méthodologie systématique, découleront, sans aucun doute, de nouveaux concepts, de nouvelles perspectives ouvrant des portes utiles à notre santé.

L'éthique nous impose de nous attaquer *en priorité* à l'étude des maladies génétiques, répandues et souvent très graves, dont souffrent des milliers de familles atteintes entre autres d'hémophilie, de thalassémie, de mucoviscidose ou de myopathie. Localiser sur les chromosomes le gène responsable et en établir les altérations, en comprendre le mécanisme normal et pathologique, représentent un devoir. C'est le seul moyen pour pouvoir espérer un jour en corriger les effets néfastes.

C'est dans ce but qu'en 1984, quatre ans avant le lancement par les Américains du Projet du génome humain, nous avons, avec Daniel Cohen, créé le Centre d'Etude du Polymorphisme Humain (CEPH). Le principe en est simple : permettre à de nombreux laboratoires répartis dans le monde de travailler sur le même matériel familial (60 familles avec une moyenne de 8 enfants) et d'établir ainsi des repères -on dit aussi des «marqueurs»- tout le long des 23 paires de chromosomes. C'est grâce à ces repères que l'on peut ensuite localiser les gènes des maladies génétiques, premier pas en vue de les isoler et de les analyser. Déjà, les gènes de la mucoviscidose et de la myopathie de Duchenne ont été localisés de la sorte, ainsi que d'autres. Nous sommes heureux d'avoir pu contribuer à ces découvertes, grâce à cette collaboration internationale. On sait qu'il y a plus de 3000 maladies génétiques. Il y a donc encore beaucoup à faire.

Mais notre ambition ne se limite pas aux maladies monogéniques (dues à une mutation d'un seul gène). Nous pensons nous attaquer également aux maladies dues à la présence malencontreuse chez un même individu de plusieurs gènes nécessaires au déclenchement de maladies comme l'hypertension, le diabète ou certains cancers. La même méthodologie pourra être appliquée. C'est un travail de longue haleine. Il est néanmoins à notre portée, je veux dire à la portée de la communauté scientifique internationale.

Tous ces travaux devraient conduire à une nouvelle médecine, la médecine prédictive. Car ne vaut-il pas mieux prévenir que guérir et pour prévenir, il faut prédire. Cette médecine prédictive permettra à chacun et chacune de gérer sa propre santé de façon plus rationnelle ; elle permettra d'établir une médecine préventive non plus à l'aveugle et de masse -comme l'était, par exemple, la vaccination- mais de développer une véritable médecine individuelle.

Je ne pense pas qu'il faille agiter comme un épouvantail la possibilité que la connaissance plus approfondie de notre patrimoine génétique puisse entraîner les angoisses qu'elle peut faire naître chez certains, ou des abus comme l'utilisation de ces connaissances par les compagnies d'assurance ou les employeurs. Toute découverte et tout progrès humain ont deux faces, l'une bénéfique et l'autre néfaste. Mais dans le cas qui nous intéresse ici, les bénéfices sont tellement supérieurs aux risques que nous devons nous réjouir de cette nouvelle percée de la génétique moléculaire.

Car la thérapie génique est au bout de la route. Pouvoir introduire chez une personne malade le gène correcteur n'est plus de la science-fiction. Toutefois, il ne faut pas confondre cette technique, qui s'apparente à une simple greffe, avec l'introduction d'un gène dans une cellule reproductrice. La modification serait alors héréditaire, transmise de génération en génération. Dans l'état actuel de nos connaissances, il est essentiel de ne pas modifier le patrimoine génétique de l'humanité, que nous serions capables de détériorer plutôt que d'améliorer.

Tous ces problèmes très graves seront évoqués dans le cadre d'un colloque, au Canada, consacré à l'éthique de la génétique (59ème Congrès de l'Acfas, Sherbrooke, mai 1991) et au cours de la séance de fondation de la branche québécoise du Mouvement Universel pour la Responsabilité Scientifique (MURS), dont la mission est de faire prendre conscience à tous de la responsabilité de la science face à l'avenir de l'être humain. En effet, celui-ci ne doit plus subir son sort car il peut désormais orienter sa destinée vers un avenir réfléchi.

Jean DAUSSET
Prix Nobel
Président du MURS-France