

Café des Sciences

La génétique humaine, entre espoirs et cauchemars

Moulins de Beez, 4 mai 2004

Rencontre-débat animée par Pascale Bollekens (RTBF)

Illustrée en direct par le dessinateur Jacques Sondron

Avec la participation de :

Emmanuelle Bourgeois (licenciée en droit, ULg) : point de vue législation du travail

Arsène Burny (docteur en biochimie, chercheur, FUSAGx) : point de vue scientifique

Gary Culpepper (théologien) : point de vue de la religion

Laurent Ravez (docteur en philosophie, conseiller en éthique, FUNDP) : point de vue éthique

Wauthier Robyns (juriste) : point de vue des assureurs

Catherine Sibille (docteur en médecine, UCL) : point de vue médical

Jean-Marc Van Gyseghem (juriste, chercheur CRID, FUNDP) : point de vue juridique

Introduction

Une très courte vidéo, tournée par les 6^{es} sciences appliquées et sciences info du Collège Saint-Servais, sur la leucodystrophie — maladie génétique incurable qui atteint la substance blanche du cerveau et attaque la vue, les membres des malades — permet une première interrogation sur l'origine des maladies génétiques.

Eugène, qui est l'animateur du montage « Le fil de la vie », créé par les mêmes classes que la vidéo précédente, va nous (re)mettre en mémoire, par le biais de divers schémas et exemples bien clairs, quelques notions de base de la génétique et de la transmission des caractères et donc des maladies dites génétiques.

Suit enfin un film, tourné et joué par les élèves de la classe de 5^e animateur du même collège, dans lequel ils expriment des questions qui vont alimenter et organiser la discussion qui va suivre et qui seront reprises dans les micro trottoirs qui introduiront chaque séquence du débat.



La génétique : espoirs...

La génétique est porteuse d'espoir lorsqu'elle permet d'identifier des défauts dans certains gènes ou des cas de prédisposition héréditaire (cancer du colon ou du sein, par exemple) et donc permet un dépistage préventif et/ou une intervention. Des tests de prédisposition existent pour les maladies les plus fréquentes comme la mucoviscidose (qui est une maladie récessive) : dans le cas de parents porteurs mais non atteints : transmission dans un cas sur quatre. Dans le cas de la trisomie 21 on conseille les tests en fonction de l'âge de la mère (un cas sur cinq cents si la mère a plus de trente-cinq ans, un cas sur cinquante si elle a plus de quarante ans). Il est possible de trouver plusieurs maladies pour un seul gène car une protéine a plusieurs fonctions.

Du point de vue de la procréation, il ne faut pas confondre ce que l'on désire avant tout comme perfection chez un enfant (qui est en fait son bonheur à soi d'avoir l'impression d'avoir créé quelqu'un de parfait et qu'il est heureux comme cela) et le fait de vouloir le rendre réellement heureux (qui est ici son bonheur à lui malgré ses imperfections). La fécondation étant une loterie, il n'est pas possible de contrôler les gènes que l'on va transmettre à un descendant : l'enfant conçu n'est jamais que la moitié des gènes de chacun de ses parents. C'est la loi de Mendell sur l'empreinte parentale, réglée et régulée pour chaque embryon. C'est ce mécanisme qui rend le clonage humaine très aléatoire.



Si les parents apprennent que l'enfant à naître est atteint d'une maladie génétique, on autorise partiellement l'avortement, qui est ici à dissocier de toute forme d'eugénisme : pendant les douze premières semaines de grossesse, l'avortement est toléré pour convenance personnelle de la mère seule (le père n'est pas impliqué), au-delà de ce délai, la question devient purement scientifique et est fonction de la maladie détectée, on parle alors d'avortement thérapeutique. L'UCL, par exemple, ne propose ni n'accepte aucun avortement en dehors de ceux motivés par des anomalies génétiques : une commission de plusieurs experts se réunit et apporte aux parents soutien et aide à la décisions. Il n'existe pas de différence culturelle ou socio-culturelle majeure entre les laïcs, les chrétiens ou les musulmans : les premiers soumettent leur demande à une commission et les derniers à l'imam. À la question de savoir ce que pense l'Église catholique des manipulations génétiques, il nous est répondu qu'elle estime la santé très importante et l'amélioration de la vie humaine incontournable, ce qui lui donne beaucoup de raisons d'espérer. La question reste donc ouverte.

Il n'est pas possible de réparer des gènes car on commence seulement à comprendre la repousse des nerfs de la moelle épinière d'un rat. Par contre, il est possible de modifier un gène pour le rendre meilleur : à l'hôpital Necker de Paris, un transfert de moelle a été fait pour neuf ou onze enfants qui ne possédaient pas de système de défense (enfants-bulles), ce transfert a permis d'introduire un gène correct. L'expérience s'est avérée payante puisque tous les enfants ont été guéris alors que la méthode classique n'aurait pu les sauver. Il faut néanmoins noter, et

cela souligne une certaine limite de l'expérimentation animale, que deux d'entre eux ont eu à souffrir d'une petite complication : deux ans après le transfert : ils ont été victime d'une prolifération cellulaire identique à une leucémie. L'expérience, qui avait été initialement faite sur des souris n'avait pas révélé cet effet secondaire car les souris ne vivent que deux ans et n'ont donc pas eu la possibilité de développer la maladie, et l'expérience sur des singes coûtant trop cher a été arrêtée au bout d'un an.



Le clonage, dans le sens où l'entend la majorité des gens, n'est pas encore possible. On cite le cas des bovins dont la courbe de survie est faible (rendement de 1 sur 5000). Il en va de même pour les espèces disparues pour le clonage desquelles il faudrait avoir la chance de découvrir un important stock de cellules en bon état congelées. De plus, nous n'avons pas de certitude quant aux capacités intellectuelles des clones, notamment au niveau de la communication.

Il ne faut pas espérer trouver de gène de l'alcoolisme ou de la violence, qui sont des comportements influencés par l'environnement : il ne faut pas confondre génétique et société. De même, il n'y a pas de gène de l'homosexualité : le fonctionnement du cerveau de l'homme diffère du fonctionnement du cerveau de la femme, et le fonctionnement de certains cerveaux se situe entre le fonctionnement des deux.

L'intérêt de la génétique dans ce domaine réside dans l'élaboration de nouveaux médicaments pour bloquer les voies de transmission. La génétique est en fait un outil permettant de comprendre les mécanismes responsables des maladies, mais il faut toujours compter avec le délai séparant la compréhension et la médication.

Le rôle de la science dans ce domaine, et en général, est d'offrir des connaissances et des solutions possibles et de permettre aux gens de décider en connaissance de cause (logique et morale ou illogique et immorale). La science est un moyen de connaître une nature et une évolution où s'appliquent en permanence la loi de la jungle. Il faut aussi préférer des expérimentations plus morales (par rapport au concept de bien-être animal pour l'industrie cosmétique par exemple).

LA SCIENCE OFFRE SES CONNAISSANCES...



L'éthique

Le but de l'éthique n'est pas de dire ce qui est bien ou mal, ou de critiquer mais bien d'accompagner les scientifiques. Le fantasme du clonage est bien plus présent dans le public que chez les scientifiques. Des comités de bioéthiques servent à distinguer le clonage reproductif et le clonage thérapeutique : le Comité consultatif de bioéthique remet un avis sur la génétique sur base de questions qui lui sont soumises.

D'un point de vue juridique, les tests génétiques sont pratiqués lorsqu'un soupçon est posé sur un individu. Une demande de prélèvement d'empreinte génétique est alors introduite auprès de l'intéressé. S'il ne donne pas son consentement, le Procureur peut l'y contraindre. Dans le cas de la filiation, il y a encore beaucoup de délais en Belgique mais cela reste légal. Les tests génétiques ne sont remboursés à

100% que dans huit centres en Belgique et sont différents des tests pour personnes malades ou présentant des prédispositions (tests génétiques présymptomatiques) pour adultes consentants (comme dans le cas de la maladie de Huntington) pour lesquels une procédure est sévèrement établie.

Les programmes de santé des travailleurs ont permis de développer des kits, des biomarqueurs. Ceci peut entraîner le risque (dans le cas d'un monitoring permettant un suivi biologique de travailleurs exposés, par exemple) de détournés les résultats par des employeurs et donc de devenir des instruments de ségrégation, d'exclusion ou de sélection à l'embauche. Ce qui n'est bien évidemment pas acceptable. Il est tout à fait pensable que cette dérive se produise au niveau des assurances. Un assureur doit pouvoir différencier les personnes à risque des autres, principalement pour les polices d'assurance de type soins de santé, décès et pension. L'assureur a également à évaluer le nombre de dommages potentiels qui touchent les diverses tranches de vie dans les différentes catégories de personnes. Lors de polices individuelles, l'assuré doit signaler s'il connaît un risque ou pas, mais la législation ne permet pas à l'assureur de demander au futur assuré de passer un test dont le résultat entraînera des questions sur son état de santé.

Pour finir, il faut savoir qu'il n'existe qu'une seule convention européenne (Conseil de l'Europe) sur la bioéthique, non contraignante et non ratifiée par la Belgique. Par ailleurs, il n'y a pas de convention émanant de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Le droit national continue de primer sur le droit européen en ce domaine.

Faut-il légiférer ?

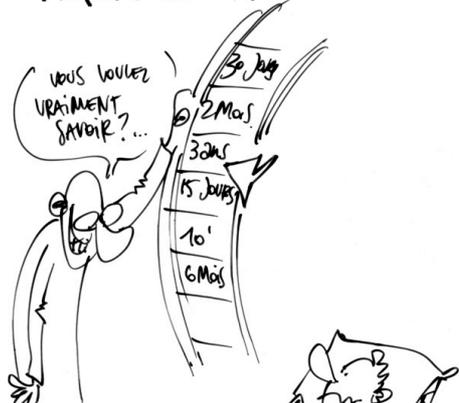
Dans le cas de l'euthanasie, il faut éviter de légiférer car il y a peu de risques de voir une recherche folle financée. Il faut par contre accompagner les scientifiques : le code pénal permet de légaliser le cadre de l'euthanasie, ce qui constitue un garde-fou, mais ne fige rien en soi. La loi doit donner certains principes généraux complétés par l'autorégulation des scientifiques.

La question du brevetage du génome est également évoquée. Les gènes du cancer du sein font actuellement l'objet aux États-Unis d'Amérique de pressantes convoitises, mais en Europe et en Belgique la loi ne permet n'y d'acheter ni de vendre les gènes ou des séquences.

PAS BESOIN DE LÉGIFÉRER !



À QUAND LA MORT ? ...



L'information

L'information nous rend-t-elle plus heureux ? Est-elle transparente ? Que veut dire l'information : « Vous avez 60% de chance de développer un cancer du sein ? ». Les statistiques ont-elles un sens pour le vécu des gens ?

Quelle est l'importance de connaître la date de sa mort à l'avance ? Cette question intéresse vivement les assureurs pour établir les tables d'espérance de vie, mais celle-ci recule d'année en année. Les médecins pronostiquent aussi à leur patients la date de leur mort, mais cela n'a rien à voir avec la génétique. Seuls les suicidaires connaissent le jour de leur mort, alors que les médecins se trompent toujours.

Conclusion

L'avancée, qui se révèle finalement plus lente et plus limitée que ne l'annonçaient les médias, de la recherche en génétique suscite encore, et fort heureusement, beaucoup d'espoirs. Il appert que, pour beaucoup, une partie au moins du voile mythique de la génétique a été levé mais que l'intérêt que cette recherche suscite reste encore grand, notamment chez les jeunes, comme le montre le nombre de participants à cette rencontre.

Le rapporteur : Jean-Paul Leonis

