



Génomique et santé dans le monde : rapport du Comité consultatif de la Recherche en Santé

Rapport du Secrétariat

1. Le séquençage complet du génome humain, annoncé en 2001, a marqué le point culminant d'avancées sans précédent dans le domaine de la génomique, c'est-à-dire l'étude du génome et de son fonctionnement. Le fait que des séquences du génome soient disponibles pour de nombreux organismes vivants a évidemment d'importantes conséquences pour l'amélioration de la santé, et on prévoit d'une façon générale que l'élucidation des séquences débouchera sur une révolution de la recherche médicale et des traitements.

2. Etant donné le potentiel de la génomique pour l'amélioration de la santé, le Directeur général a prié en janvier 2001 le Comité consultatif de la Recherche en Santé d'établir un rapport sur la génomique et la santé dans le monde. Des consultations approfondies ont donc été engagées avec des chercheurs, des cliniciens, des spécialistes de l'éthique, des donateurs publics et privés qui financent des recherches sur la génomique, des décideurs de la santé, des représentants d'organisations non gouvernementales et des groupements de la société civile concernés par les répercussions éthiques, juridiques et sociales de la génomique.

3. Le rapport,¹ qui fait état des progrès les plus récents de la recherche sur le génome, donne un aperçu des applications cliniques que ces travaux pourraient avoir dans la lutte contre de nombreuses maladies, notamment celles qui sévissent de façon endémique dans les pays pauvres. En même temps, il met en garde contre les risques que pourrait comporter cette recherche, en particulier le risque que le génie génétique exacerbe les inégalités en matière de santé dans le monde, et souligne qu'il faut envisager dans toute leur complexité les questions éthiques qui pourraient se poser compte tenu des différentes valeurs religieuses et culturelles des Etats Membres. Enfin, des recommandations sont formulées sur les moyens de mettre à profit les retombées de cette recherche pour améliorer la santé des populations, notamment dans le monde en développement.

4. Les principaux points soulevés dans le rapport sont les suivants :

- Quelles que soient les retombées de la recherche en génomique, elles ne seront d'aucune utilité aux pays qui ne disposent pas d'un système de soins viable.

¹ *Génomique et santé dans le monde : rapport du Comité consultatif de la Recherche en Santé*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2003. On peut trouver le texte intégral du rapport sur le site www.who.int/genomics. Un résumé d'orientation est à la disposition des membres du Conseil dans la salle du Conseil exécutif.

- Il faut évaluer l'intérêt relatif pour la santé dans le monde des progrès de la génomique au niveau de la pratique et de la prestation des soins par rapport au coût et à l'efficacité des approches actuelles de la santé publique, de la lutte contre les maladies ainsi que de la prestation des soins préventifs et médicaux de base.
- L'étude du potentiel médical de la génomique ne doit pas pour autant faire négliger les approches classiques de la recherche et de la pratique médicales qui ont été mises à l'essai et ont fait la preuve de leur efficacité.
- Le tableau qui a été brossé des applications et des bienfaits de la recherche en génétique pêche par un excès d'optimisme. Les applications médicales potentielles de la génomique sont considérables et déboucheront sur des avancées majeures dans la pratique clinique, mais il est difficile de dire à quelle échéance.
- Les coûts de développement associés à la génomique seront probablement élevés, mais certaines applications (par exemple pour la lutte contre les anémies héréditaires et le diagnostic des maladies infectieuses) ont déjà fait la preuve de leur efficacité au regard du coût par rapport aux pratiques actuelles. La collaboration entre pays développés et pays en développement, les partenariats public/privé et la mise en place de réseaux régionaux et locaux pourraient certainement aider à faire avancer les choses.
- Certains résultats des projets relatifs au génome trouvent déjà des applications médicales. Le diagnostic, la prévention et, dans une certaine mesure, la prise en charge de maladies héréditaires courantes dues à un seul gène défectueux se trouvent déjà à un stade bien avancé. Il est probable que, d'ici quelques années, de nouveaux agents diagnostiques, vaccins et agents thérapeutiques seront disponibles contre des maladies transmissibles. Cependant, dans le même temps, les avancées décisives en matière de diagnostic et de prise en charge du cancer ainsi que de nouveaux traitements des maladies chroniques sont beaucoup moins certaines.
- Le moment est venu de réfléchir aux moyens de répartir équitablement les techniques de génie génétique et leurs bienfaits potentiels sur le plan clinique. Sinon, elles ne feront que creuser plus encore le fossé en matière de santé entre pays riches et pays pauvres.
- On est aujourd'hui allé trop loin en ce qui concerne le brevetage de gènes, car il s'est instauré une culture de l'appropriation qui, si on la laisse se développer, débouchera inévitablement sur des inégalités plus graves encore en matière de santé dans le monde. Il faut de toute urgence définir un cadre général cohérent pour veiller à ce que le brevetage de l'ADN encourage le progrès scientifique et économique en renforçant la contribution des chercheurs du monde entier à la mise au point de techniques médicales et leur application aux problèmes de santé des pays en développement.
- Tous les aspects du génie génétique, notamment la modification des gènes de végétaux et d'animaux, soulèvent des questions de sécurité extrêmement importantes et doivent faire l'objet d'un suivi et d'une surveillance approfondis. On ne saurait sous-estimer les risques potentiels. Il est indispensable de mettre en place de bons systèmes de réglementation dans les pays où ces travaux de recherche en sont aux tout premiers stades ou bien n'ont pas encore commencé.
- Toutes les sociétés doivent se préparer aux problèmes éthiques complexes que va poser ce nouveau domaine médical.

- Tous les secteurs de la société, y compris les responsables politiques, les professionnels de santé, les éducateurs et le grand public, doivent être familiarisés avec les principes fondamentaux de la recherche en génétique, à ses risques inhérents et aux questions éthiques qu'elle soulève.

5. Le rapport se termine par des recommandations formulées compte tenu des besoins actuels et prévus pour l'avenir que les Etats Membres devront envisager pour se préparer à l'ère de la génomique, de façon que les progrès de la révolution déclenchée par la génomique soient appliqués de façon efficace et efficiente à l'amélioration de la santé de leur peuple.

6. Les auteurs du rapport reconnaissent que certaines activités dans le domaine de la génomique font déjà partie des travaux de l'Organisation, mais ils demandent instamment que soient formulées et exposées clairement une politique et une stratégie de l'OMS pour que les bienfaits de la génomique et les progrès dans ce domaine soient mis à profit pour améliorer la santé des populations des pays en développement.

MESURES A PRENDRE PAR LE CONSEIL EXECUTIF

7. Le Conseil exécutif est invité à examiner le projet de résolution suivant :

Le Conseil exécutif,

Ayant examiné le rapport sur la génomique et la santé dans le monde ;¹

RECOMMANDE à la Cinquante-Septième Assemblée mondiale de la Santé d'adopter la résolution suivante :

La Cinquante-Septième Assemblée mondiale de la Santé,

Ayant examiné le rapport sur la génomique et la santé dans le monde ;

Prenant note des remarquables progrès réalisés dans la recherche en génomique et du fait que bon nombre d'Etats Membres ne sont pas bien préparés à cette nouvelle approche de la recherche et de la pratique médicale ;

Désireuse de mettre les bienfaits potentiels de la révolution génomique au service de la santé des populations des pays en développement ;

Considérant que la génomique pose des problèmes en matière de sécurité et a des répercussions nouvelles complexes sur les plans éthique, juridique, social et économique ;

Réaffirmant que les progrès de la génomique doivent être envisagés dans le contexte de leur valeur ajoutée pour la pratique et la prestation des soins de santé ;

Reconnaissant qu'il faut de toute urgence faire de la recherche en génomique et mettre au point des applications pour veiller à ce que les pays en bénéficient ;

¹ Document EB113/13.

Convaincue que le moment est venu pour les gouvernements, les milieux scientifiques, la société civile, le secteur privé et la communauté internationale d'annoncer leur ferme volonté de faire en sorte que les progrès de la génomique bénéficient équitablement à tous ;

1. PREND NOTE des recommandations contenues dans le rapport du Comité consultatif de la Recherche en Santé intitulé *Génomique et santé dans le monde* ;¹

2. ADOPTE, pour la présente résolution et pour toutes les activités ultérieures de l'OMS, la définition suivante de la génomique : l'étude des gènes, de leurs fonctions et des techniques qui leur sont applicables ;

3. INVITE INSTAMMENT les Etats Membres à envisager l'adoption desdites recommandations et à mobiliser tous les milieux scientifiques, sociaux, politiques et économiques concernés pour :

1) définir des politiques et stratégies nationales en matière de génomique et mettre en place des mécanismes pour évaluer les techniques pertinentes, le rapport coût/efficacité, les structures d'examen éthique, les répercussions juridiques, sociales et économiques, les systèmes de réglementation et la nécessité d'une action de sensibilisation dans la population ;

2) renforcer les centres et établissements qui font de la recherche en génomique, ou en créer de nouveaux pour développer les capacités nationales et accélérer l'application éthique des progrès de la génomique à la solution des problèmes de santé des pays ;

4. DEMANDE aux Etats Membres de veiller à ce que la collaboration se resserre entre le secteur privé, la communauté scientifique, la société civile et d'autres partenaires concernés, en particulier au sein du système des Nations Unies, et à ce que le dialogue s'engage pour trouver des moyens ingénieux et équitables de mobiliser davantage de ressources pour des travaux de recherche en génomique visant à répondre aux besoins de santé des pays en développement et à développer les capacités dans des domaines tels que la bioéthique et la bio-informatique ;

5. PRIE le Directeur général :

1) de prêter un appui aux Etats Membres pour l'élaboration de politiques et stratégies nationales ainsi que le renforcement de leurs capacités afin qu'ils puissent bénéficier des progrès de la génomique qui présentent une utilité pour la solution de leurs problèmes de santé ;

2) de promouvoir le rôle de l'OMS, en collaboration avec les organismes compétents des Nations Unies, pour convoquer des instances régionales et internationales et encourager les partenariats entre les principaux acteurs de façon à mobiliser des ressources, contribuer au développement des capacités et trouver des solutions novatrices aux problèmes soulevés par les progrès de la génomique.

¹ *Génomique et santé dans le monde : rapport du Comité consultatif de la Recherche en Santé*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2003.