



## 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,<sup>1</sup> 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.

---

<sup>1</sup> *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](http://www.who.int/genomics).

- 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.

7. Le Conseil exécutif a examiné la question à sa cent treizième session en janvier 2004. Certains membres ont fait observer que si elle offrait des perspectives considérables d'amélioration de la santé, la génomique suscitait également des préoccupations non négligeables en matière d'innocuité et d'éthique. Le Conseil a adopté la résolution EB113.R4 sur la génomique et la santé dans le monde.

### **MESURES A PRENDRE PAR L'ASSEMBLEE DE LA SANTE**

8. L'Assemblée de la Santé est invitée à examiner le projet de résolution contenu dans la résolution EB113.R4.

= = =