



# ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

CONSEIL EXECUTIF  
Cent douzième session  
Point 4.2 de l'ordre du jour provisoire

EB112/4  
25 avril 2003

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

### Rapport du Directeur général

1. L'annonce du séquençage complet du génome humain 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 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 mondiale.
3. Le rapport a été rédigé après des consultations approfondies 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. Il a été publié en avril 2002.<sup>1</sup>
4. Le rapport, 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. Cependant, 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.

---

<sup>1</sup> *Genomics and world health: report of the Advisory Committee on Health Research*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2002. On peut trouver le texte intégral du rapport sur le site [www.who.int/genomics](http://www.who.int/genomics). Un résumé d'orientation en français est mis à disposition dans la salle de réunion.

5. Les principaux points soulevés dans le rapport sont les suivants :
- Quelles que soient les retombées de la recherche en génomique, elles seront inaccessibles aux pays qui ne disposent pas d'un système de soins viable.
  - 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 méthodes classiques, éprouvées et efficaces de la recherche et de la pratique médicales.
  - Le tableau qui a été brossé des applications et des bienfaits de la recherche 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 par rapport aux pratiques actuelles. Les partenariats entre pays développés et pays en développement, entre les secteurs public et 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 et il est probable que, d'ici quelques années, de nouveaux outils diagnostiques, vaccins et agents thérapeutiques seront disponibles contre des maladies transmissibles. Cependant, les avancées décisives en matière de diagnostic et de prise en charge du cancer ainsi que de nouveaux traitements des maladies chroniques sont peu probables à court terme.
  - Le moment est venu de réfléchir aux moyens de répartir équitablement les techniques de génie génétique et leurs bienfaits potentiels sur le plan clinique de manière à faire en sorte que le nouveau champ de connaissances ne creuse pas plus encore le fossé qui sépare en matière de santé les pays riches des pays pauvres.
  - On est aujourd'hui allé trop loin dans 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 de la communauté des chercheurs du monde entier à la mise au point et à l'application des techniques médicales 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 et dangers 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 et 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.

6. Les recommandations de ce rapport sont formulées compte tenu des besoins actuels et prévisibles que les Etats Membres devront prendre en considération pour faire en sorte que les progrès de la révolution génomique soient appliqués de façon efficace à l'amélioration de la santé de leurs populations.

7. Depuis sa publication, ce rapport a été bien accueilli par les médias qui en ont fait la publicité, certains Etats Membres ont organisé son lancement national et une unité Ethique et santé a été créée à l'OMS afin de traiter des répercussions éthiques, juridiques et sociales des progrès de la génomique. Certaines activités dans le domaine de la génomique font déjà partie des travaux de l'Organisation, mais les auteurs du rapport demandent instamment que soient formulées 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

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

Le Conseil exécutif,

Ayant examiné le rapport Génomique et santé dans le monde ;<sup>1</sup>

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 Génomique et santé dans le monde ;

Prenant note de la remarquable vitesse des 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 médicales ;

Profondément préoccupée par le risque que les bienfaits potentiels de la révolution génomique ne soient pas mis au service de la santé des populations des pays en développement ;

---

<sup>1</sup> Document EB112/4.

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

Consciente du fait que, dans la pratique, une grande partie des travaux de recherche-développement en génomique sont effectués et détenus par des groupes du secteur privé du monde développé et sont donc impulsés par la logique du marché ;

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

Reconnaissant qu'il faut de toute urgence définir des politiques nationales ciblées sur la recherche en génomique et ses applications pour veiller à ce que les pays en bénéficient ;

Convaincue que le moment est venu pour les gouvernements, la communauté scientifique, 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. SOUSCRIT aux recommandations contenues dans le rapport *Genomics and world health* ;<sup>1</sup>

2. INVITE INSTAMMENT les Etats Membres à accorder un rang de priorité élevé à l'adoption des recommandations et à mobiliser tous les milieux scientifiques, sociaux, politiques et économiques concernés pour :

1) définir et mettre en oeuvre des politiques, stratégies et mécanismes nationaux 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 efficace 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 des progrès de la génomique à la solution des problèmes de santé des pays ;

3. DEMANDE au secteur privé, à la communauté scientifique, à la société civile, à la communauté internationale et aux autres partenaires concernés d'établir le dialogue et de 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, à développer les capacités dans les domaines de la bioéthique et de la bio-informatique et à résoudre les problèmes de propriété intellectuelle ;

4. PRIE le Directeur général de faciliter la mise en oeuvre de ces recommandations en :

1) prêtant 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 recherche génomique ;

---

<sup>1</sup> *Genomics and world health: report of the Advisory Committee on Health Research*. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2002.

2) de promouvoir dans ce domaine le rôle de l’OMS, qui devrait convoquer des instances régionales et internationales et encourager les partenariats entre les principaux acteurs pour mobiliser des ressources, contribuer au développement des capacités et trouver des solutions novatrices aux problèmes que posent les droits de propriété intellectuelle associés aux progrès de la génomique.

= = =