

Printemps de l'Académie d'Orléans 2012



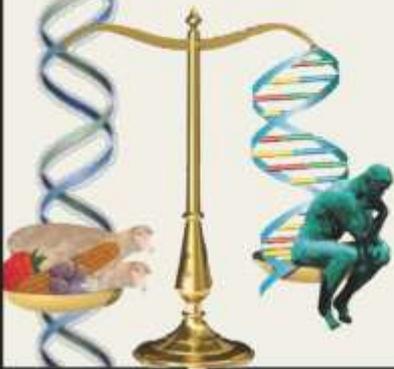
# Éthique et Génocentrisme

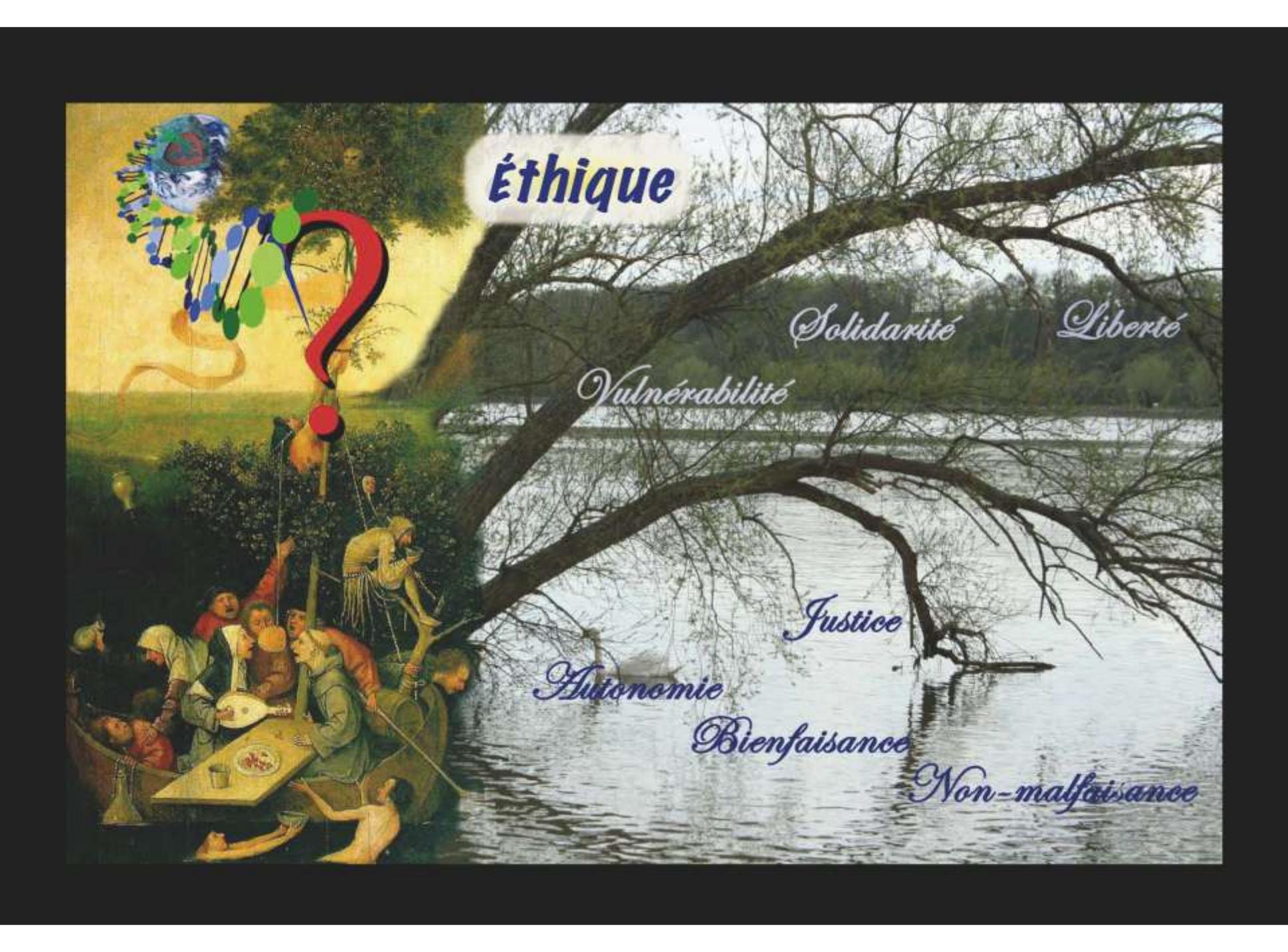
Le génome, entre risque génétique et fatalité

Patrick Gaudray

Directeur de recherche au CNRS

Membre du CCNE





# Éthique

*Solidarité*

*Liberté*

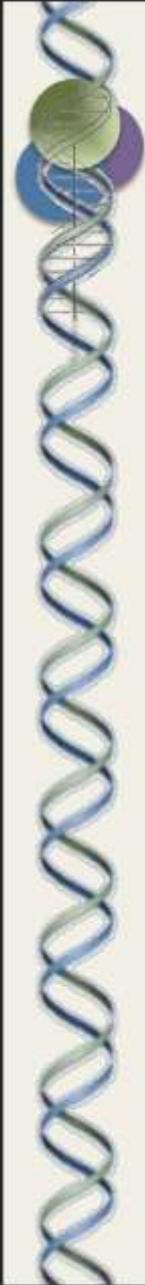
*Vulnérabilité*

*Justice*

*Autonomie*

*Bienfaisance*

*Non-malfaisance*



## *Éthique*

*Les questions de bioéthique ne sont pas seulement des questions techniques ou scientifiques.*

*Toutes les applications possibles de la recherche scientifique ne sauraient être nécessairement et systématiquement autorisées.*

CCNE Avis N°105 du 8 octobre 2008

# *Génocentrisme*

**L'ADN, MOLÉCULE DE LA VIE !**



Rosalind

Francis

James

**PROGRAMME GÉNÉTIQUE, INFORMATION, CODE,...**

## *Génocentrisme*

Nous possédons environ 100 000 Milliards cellules  
dont 20 Milliards meurent chaque jour

Notre génome comporte 3 Milliards de paires de bases  
soit approximativement 1 mètre d'ADN par cellule...

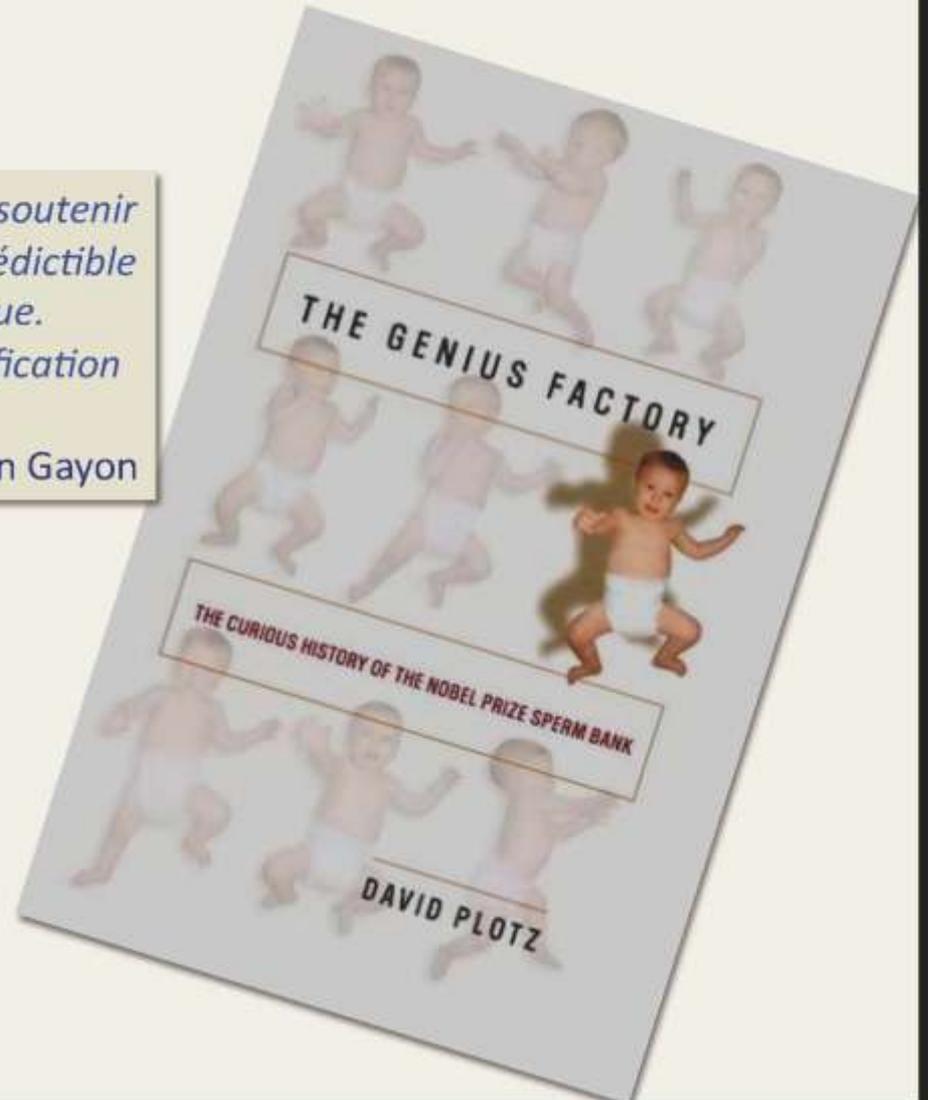
Le même ADN pour les quelque 200 types de cellules de notre corps !

**LE GÉNOME HUMAIN,  
UN DÉFI À LA  
COMPRÉHENSION**

# Génocentrisme

*le déterminisme génétique consiste à soutenir que l'état futur d'un organisme est prédictible sur la base de sa composition génétique. C'est impossible en l'absence de spécification d'un environnement*

Jean Gayon



# Génocentrisme

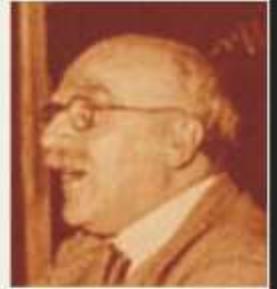
Ressemblances / Différences



Il existe un phénomène tangible, clair et bien connu qui est que les enfants ressemblent à leurs parents ...

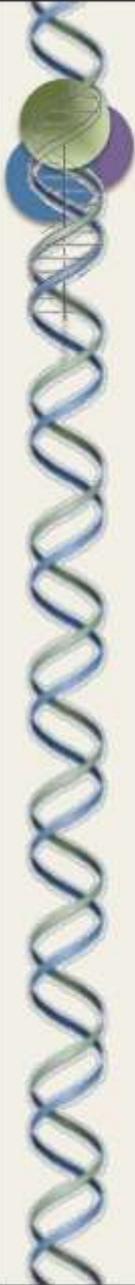
Mais, malgré ce qu'on apprend aux élèves des classes primaires, on ignore presque totalement comment cela fonctionne



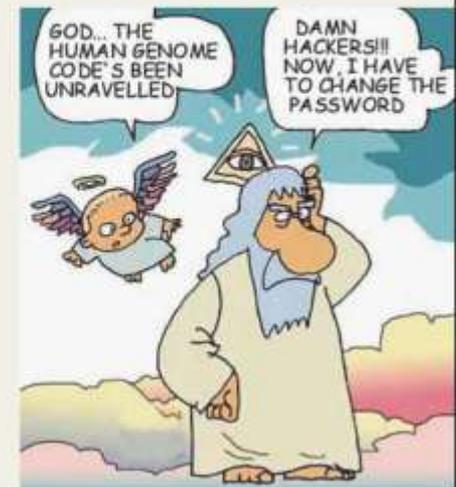


*Now, my own suspicion is that the universe  
is not only queerer than we suppose, but  
queerer than we can suppose*

John B.S. Haldane



2001-2003 : Détermination de la séquence du génome humain



## Révolution génétique

2012: cartographie/séquençage d'un génome humain en quelques dizaines de minutes et 1000 dollars

2003 : le séquençage du premier génome humain a pris 13 ans et dépensé 3 milliards de dollars

GATTACA

2018: la même chose en quelques secondes pour environ cent dollars

2010: un génome humain peut être lu en une à quelques semaines pour quelques dizaines de milliers de dollars

## Révolution génétique

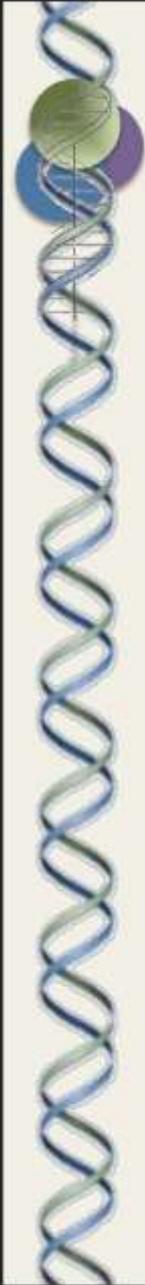
(The genomic revolution) *“will lead to better medical diagnosis and treatment. It will result in the ability to manipulate animals, plants, fungi and bacteria to human ends. It will explain the history of life. And it will reveal, in pitiless detail, exactly what it is to be human.”*

Geoff Carr, Science Editor, The Economist

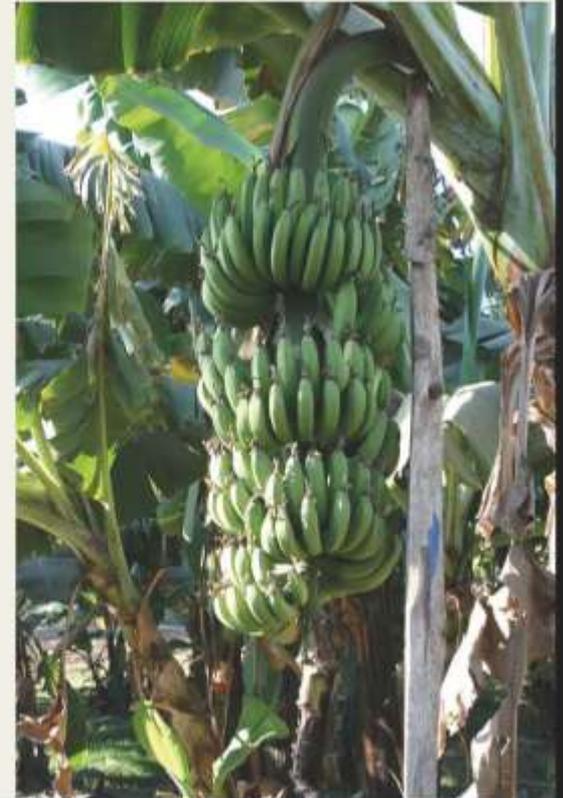


Mais, face au “lyrisme fantasmatique” de l’ignorance,  
souvenons nous que nous partageons  
**70 % de nos gènes avec ...**





Mais, face au “lyrisme fantasmatique” de l’ignorance,  
souvenons nous que nous partageons  
**70 % de nos gènes avec ... La BANANE !**



# Qu'est-ce qu'un gène ?

De l'humour :

Capacité de commander un diet COKE avec un menu double mega cheese-burger (avec maxi-frites)

Tendance à discuter de la pluie et du beau-temps

Incapacité de trouver le bouton d'arrêt du téléphone portable dans un théâtre

Addiction aux Reality shows à la télévision

Tendance à provoquer les autres en roulant lentement dans la file de gauche et tourner sans clignotant

Croyance que tous les bagages sont des bagages de cabine

D'après Matt Davies  
The Journal News  
© 2009

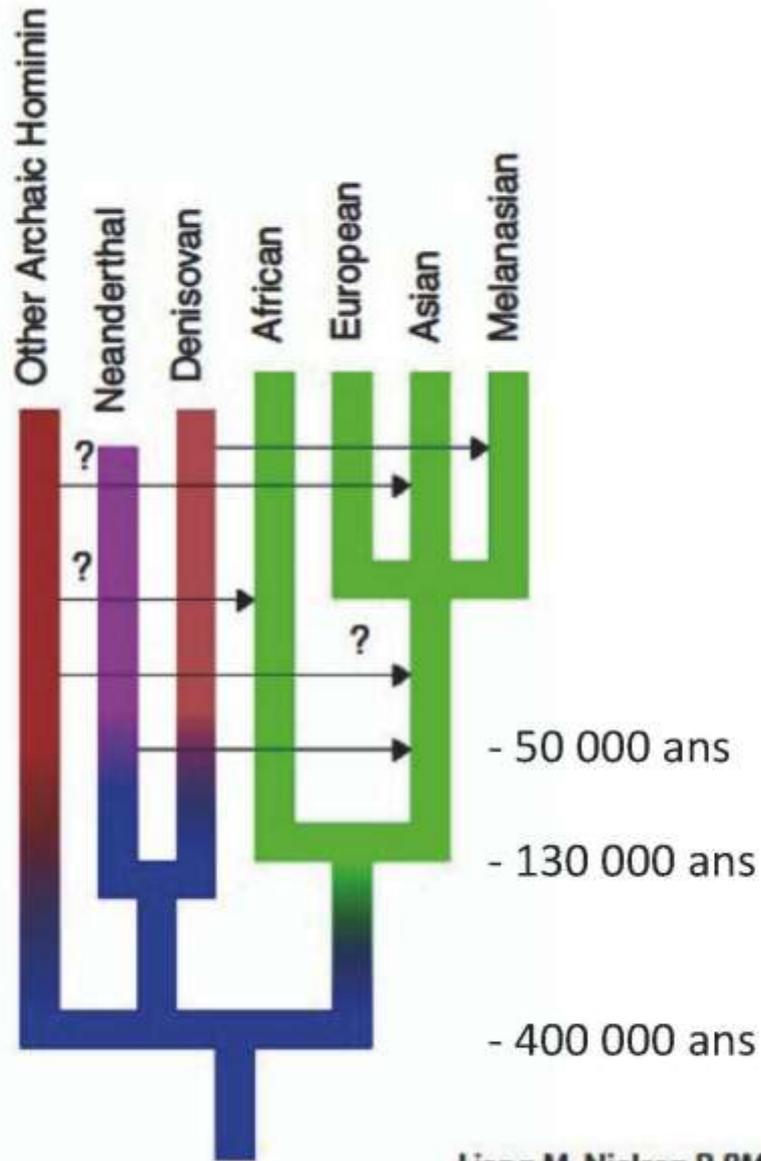
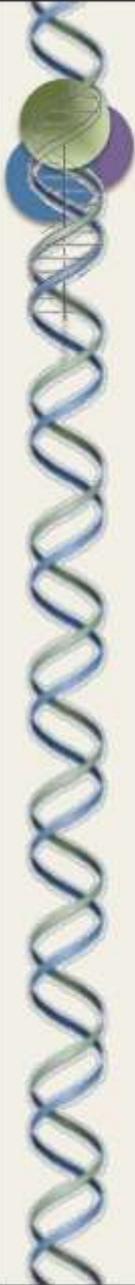


# Génétique et identification



## Génétique et identification





Révolution génétique

# LE FIGARO MAGAZINE

## LA RÉVOLUTION ADN

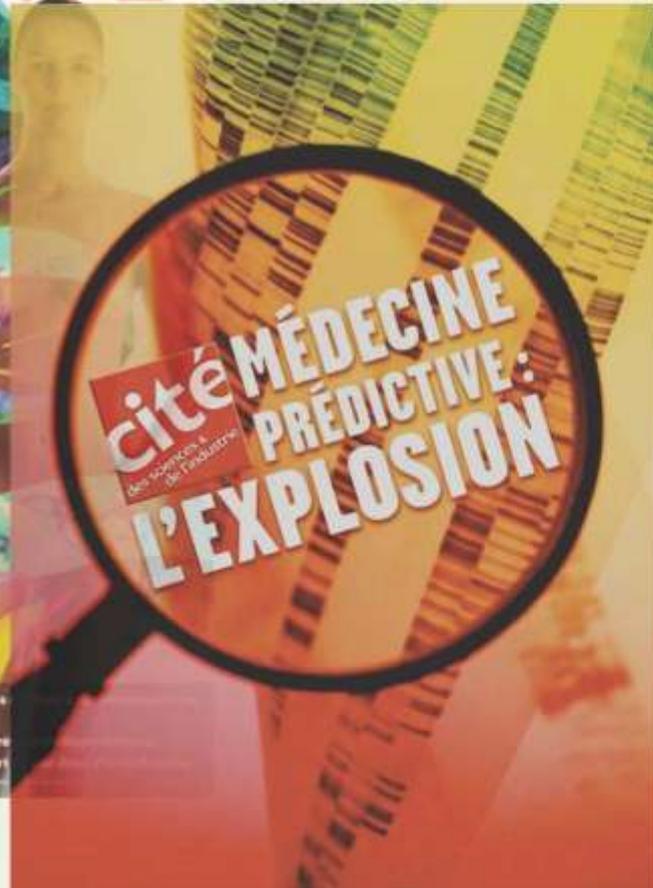
Comment  
la génétique  
va réinventer  
notre santé



L'ÉTÉ  
de  
**FIGMAG**

LES EXTRAVAGANTS L'homme qui brève des  
ÎLES DE RÊVE Panta, l'émancipateur  
DU CÔTÉ DE CHEZ MOI La Côte d'Azur secrète  
CES ROIS QUI ONT FAIT LA FRANCE Heart

Supplément 127 pages 120 pages



# Génétique : la fascination du prédictif



Home **Health Watch Results** Ancestry Results Friends Community Advanced

your results background risk and prevention scientific details research discussion >> Type 2 Diabetes

- Results
- Type 2 Diabetes
- Summary report
- SNP selection and risk calculation
- Calculation Log

**Recent changes:**  
Jan 19 2010, 04:44 PM Added six risk variants for Europeans, one for East Asians and one for African Americans

## Type 2 Diabetes

Type 2 diabetes (T2D) (also called non-insulin dependent diabetes mellitus or adult-onset diabetes) is the most common form of diabetes.

Results can vary according to population and/or gender. Results currently based on:

European ancestry **Male**

CHANGE CHANGE

HAVE YOUR SAY >



Join in the discussions of Type 2 Diabetes

GET YOUR RESULTS >



visit our store

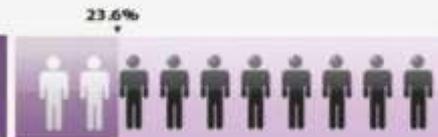
SITE SEARCH >

Search



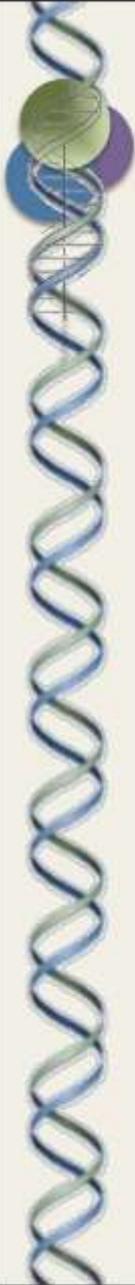
According to the selected literature, the relative genetic risk calculated from your genotype for males of European ancestry is **0.94**. This corresponds to a **23.6% lifetime risk** of developing type 2 diabetes, which is **6% less than** for males of European ancestry in general [\[source\]](#). Note that these calculations may not include all **risk factors**.

**The lifetime risk of your type**  
It is estimated that **24 of every 100** males of European ancestry with your genotype variants develop this disease in their lifetime.



**The average lifetime risk**  
On average, about **25 of every 100** males of European ancestry develop this disease in their lifetime.





## Génétique : la fascination du prédictif

**RISQUE** : probabilité, établie à partir d'études populationnelles, de survenue des conséquences à venir de conditions ou d'événements particuliers, dits facteurs de risque, qui rendent plus probable la survenue d'une maladie, par exemple.

**PRÉDICTION** : action d'annoncer à l'avance un événement, soit par inspiration surnaturelle, par voyance ou prémonition, soit par calcul, par raisonnement, par induction.

## Génétique : la fascination du prédictif

Update

Cell  
PRESS

Forum: Science & Society

### Illusions of scientific legitimacy: misrepresented science in the direct-to-consumer genetic-testing marketplace

Amy B. Vashlishan Murray<sup>1</sup>, Michael J. Carson<sup>2</sup>, Corey A. Morris<sup>3</sup> and Jon Beckwith<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Department of Communication Sciences and Disorders, Emerson College, 120 Boylston Street, Boston, MA 02116, USA

<sup>2</sup> Department of Biological Sciences, Bridgewater State College, 131 Summer Street, Bridgewater, MA 02325, USA

<sup>3</sup> Department of Cell Biology, Harvard Medical School, 200 Longwood Avenue, Boston, MA 02115, USA

<sup>4</sup> Department of Microbiology and Molecular Genetics, Harvard Medical School, 200 Longwood Avenue, Boston, MA 02115, USA

Marketers of genetic tests often openly or implicitly misrepresent the utility of genetic information. Scientists who are well aware of the current limitations to the utility of such tests are best placed to publicly counter misrepresentations of the science.

*Trends in Genetics* Vol.26 No.11

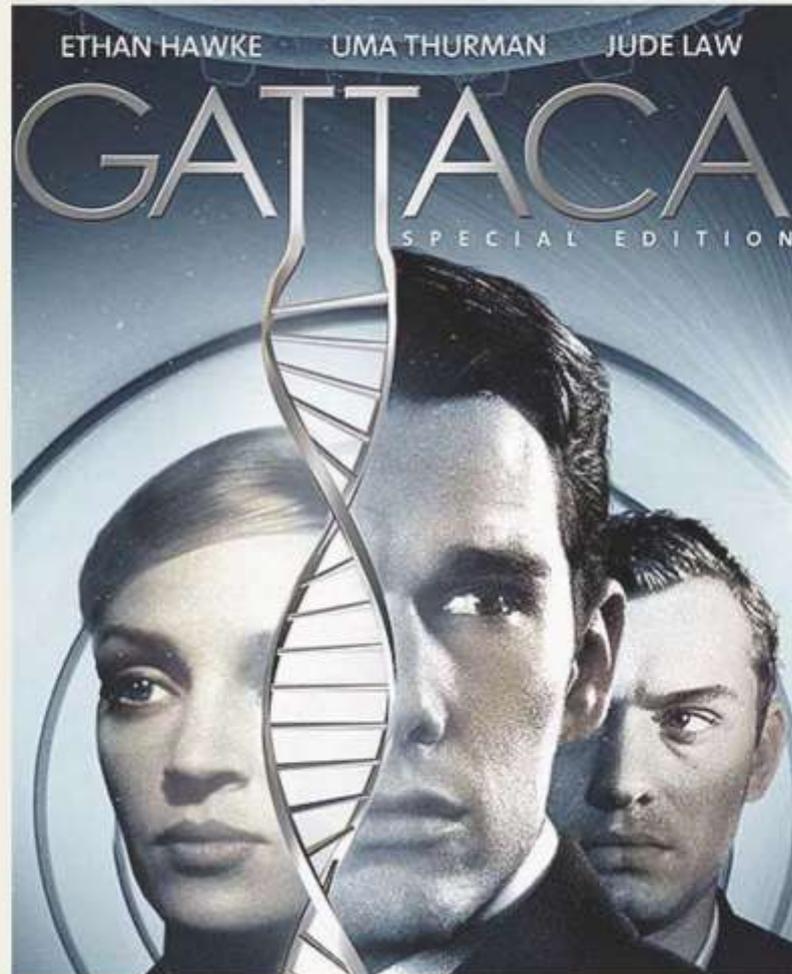


... C'est à une **génétique divinatoire** que l'on demande un message bien obscur.

... Un présent hypertrophié, envahissant s'accompagne d'un futur de plus en plus inquiétant (...), où **la recherche est alors sommée de prouver sans inquiéter...**"

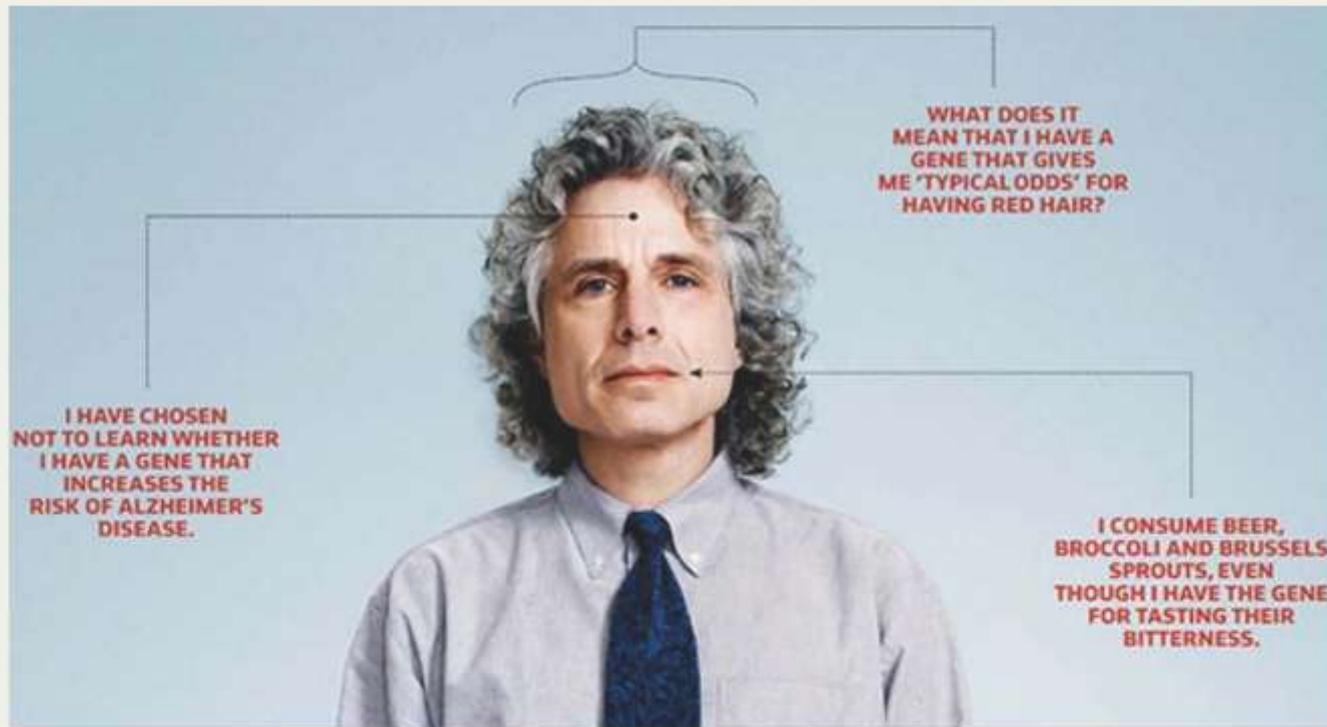
(Didier Sicard, ancien président du CCNE, 20 mars 2004)

Génétique et choix de vie



# Génétique et choix de vie

## Mon Génome, Moi-même

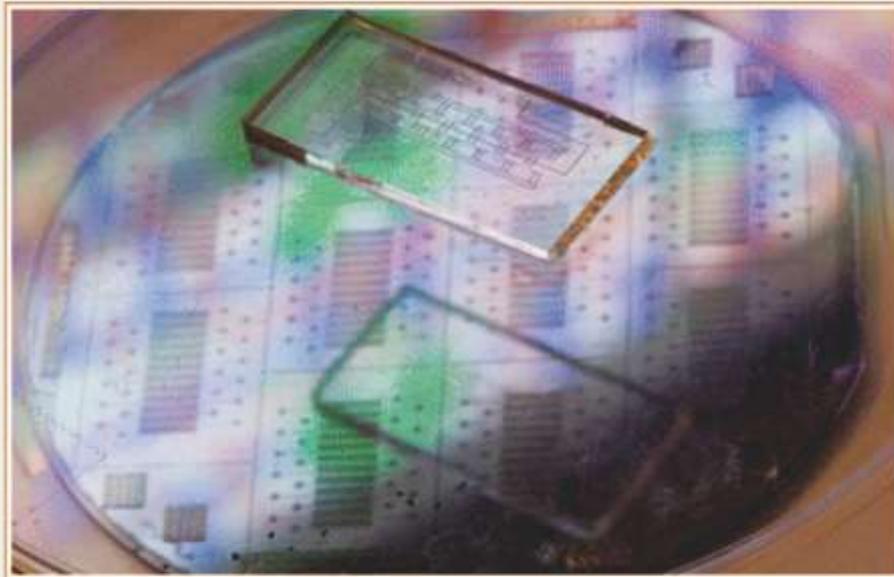


Jeff Riedel for The New York Times

## Médecine personnalisée

*le temps est venu de se tourner vers un nouveau modèle de système de santé qu'il nomme « Médecine 4P » - pour prédictive, préventive, personnalisée et participative*

Leroy HOOD



Systems Biology &  
P4 Medicine MAY 15-16, 2011

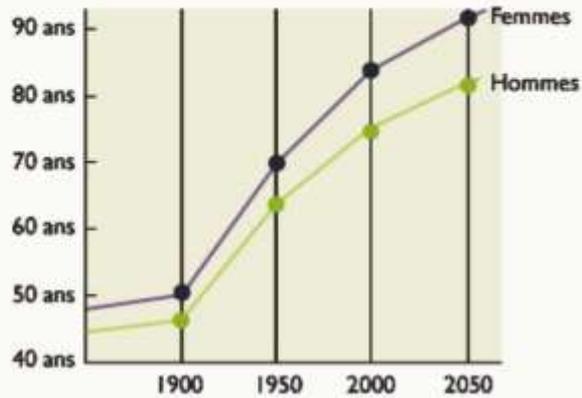


## La santé : de quoi parle-t-on ?

### Définition OMS :

- Absence de maladie,...
- Mais aussi
- Accession au bien-être,...
- Epanouissement de l'individu

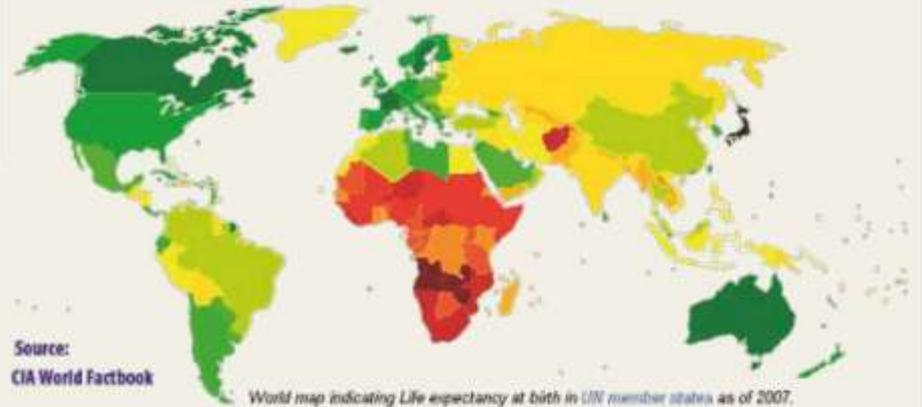
## Évolution de l'espérance de vie en France



Source : INED

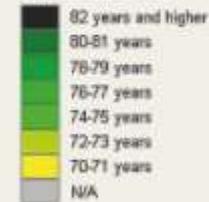


Carte indiquant l'espérance de vie à la naissance dans les États membres de l'ONU en 2006.



Source:  
CIA World Factbook

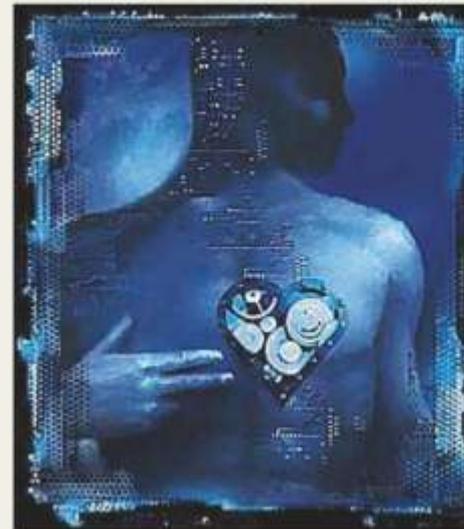
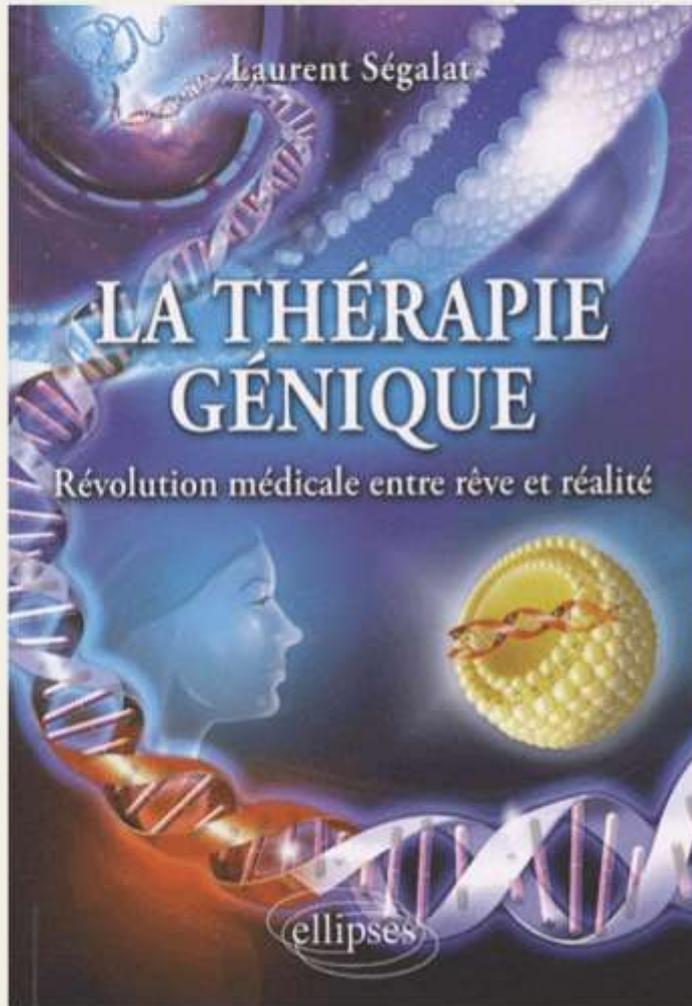
### 70 years and higher



### Lower than 70 years



De l'homme réparé à l'homme augmenté



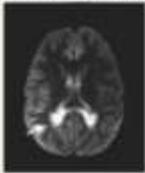
# Premiers succès de thérapie génique

Déficit immunitaire sévère rare (DICS-X)

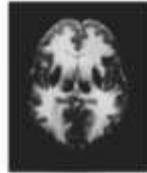


## Patient non traité

Au moment  
du diagnostic



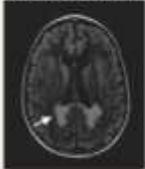
2 ans plus tard



Adrénoleucodystrophie liée au chromosome X

## Patient traité par thérapie génique

Au moment  
du diagnostic



2 ans plus tard



$\beta$ -thalassémie



Epidermolyse bulleuse, ...

# De l'homme réparé à l'homme augmenté

## L'"enfant parfait", quête génétique

Le Monde.fr

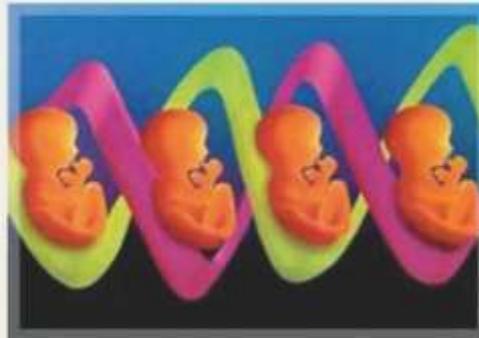
LE MONDE | 25.10.08 | 13h53 • Mis à jour le 25.10.08 | 13h53

**V**a-t-on très bientôt franchir une nouvelle étape dans la sélection génétique des embryons humains conçus par fécondation in vitro ? Dans son édition datée du 24 octobre, le quotidien *The Times* le laisse entendre, en révélant qu'une équipe de chercheurs britanniques a mis au point une technique permettant de déterminer de multiples caractéristiques de prédispositions à de nombreuses affections à partir de l'analyse d'une seule cellule embryonnaire. Ce procédé aurait été soumis pour approbation aux autorités britanniques et pourrait être commercialisé dès le début de l'année 2009 à hauteur de 1 500 livres (1 900 euros) l'examen.

▼ PUBLICITE



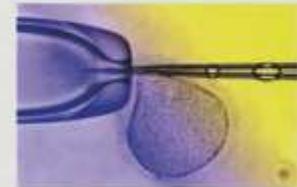
Cette perspective vient bouleverser le cadre dans lequel la sélection génétique embryonnaire avait jusqu'à présent été développée et autorisée. Elle relance aussi de manière spectaculaire la controverse éthique sur l'usage qui peut ou non être fait de cette pratique, que certains qualifient d'"eugéniste", et sur la quête de l'"enfant parfait".



Benoît Bayle

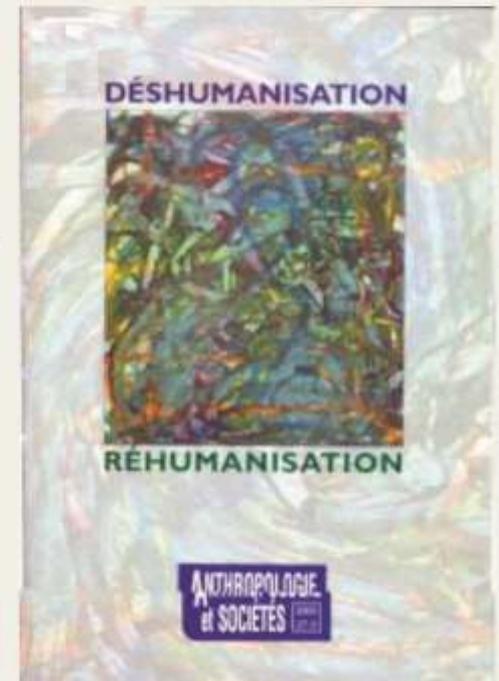
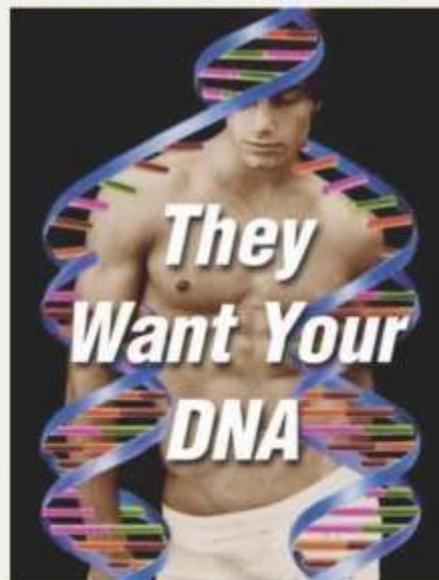
## À la poursuite de l'enfant parfait

L'avenir de la procréation humaine



Robert Laffont

# De l'homme réparé à l'homme augmenté

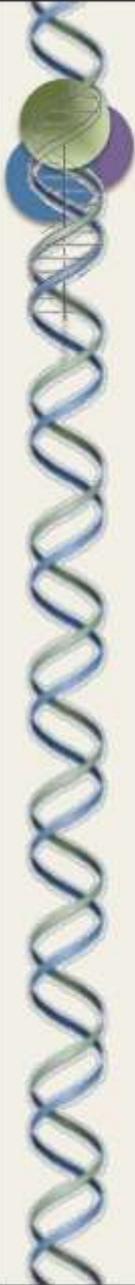


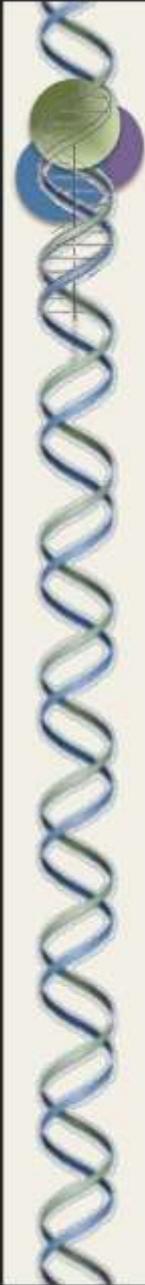
## De l'homme réparé à l'homme augmenté

Doit-on placer la performance maximale de l'individu au rang de valeur suprême, de norme de fonctionnement sociétal ?

Qui fixe les normes de "qualité" sur lesquelles les transhumanistes et autres technologues se vantent de pouvoir fonder "*l'amélioration*" de l'espèce humaine ?

## Aveuglement devant le 'bioprogressisme'





*En face de la guerre des étoiles, il y a la faim, le manque d'eau, l'errance.*

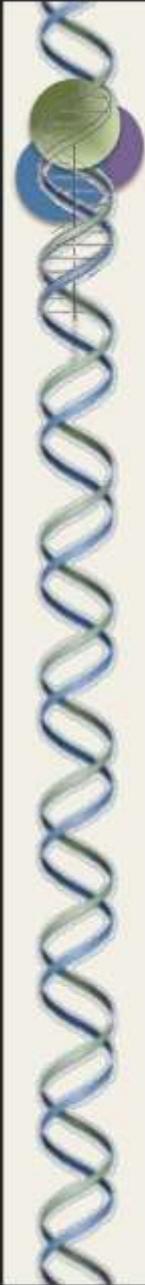
*Face à la "révolution informatique", il y a l'éducation gâchée, l'analphabétisme.*

*Face à la "création" de nouvelles espèces biologiques, il y a la menace qui pèse sur celles qui existent déjà dans leur propre "savoir-vivre", leur propre genre.*

*Face à l'affirmation du "tout est possible", il y a l'évidence sensible, morale, esthétique que tout ce qui compte existe déjà, sauf la justice entre les hommes.*

Michel Freitag, 2001  
*L'oubli de la société*





# **Merci de votre attention ...**

*The future depends on what we do in the present.*



**Mahatma Gandhi**