

Libération Paris Juin 1996

# LA GÉNÉTOMANIE ET LES MENSONGES DU TOUT GÉNÉTIQUE

Par  
Yazekiel BEN-ARI

**N**ous vivons une "époque moderne" (dixit Ph. Meyer) dont une des manifestations est la fascination quasi générale pour le tout génétique. Les succès répétés du téléréalité qui a fait du génétique une véritable priorité et une politique sont là pour témoigner de cette génétomanie rampante qui balaie tout sur son passage. Cette fascination pose (au moins) trois problèmes importants.

En premier, la Génétomanie repose sur une série de malentendus, bien en phase avec le retour du fatalisme et de l'irrationnel, qui caractérisent cette fin de siècle. Le politique qui libère généreusement des fonds pour la recherche génétique, tout comme le grand public, sont fascinés par cet obscur objet du désir que représente la "carte du génome", passeport pour le XXI<sup>e</sup> siècle, et hiéroglyphe personnalisé dans lequel serait transcrit notre destin individuel. Il faut dire que pour les moyens de communication, voilà enfin un sujet médical concret, médiatique à souhait, facile à expliquer et mettre en image ; une espèce de jeu de chiffres et de lettres élaboré, dans lequel il suffit de remettre la lettre dans la case appropriée pour que tout rentre dans l'ordre. Allez donc expliquer une pathologie en termes d'échanges ioniques, d'enzymes, de réactions physico-chimiques... ! De plus, le sujet est "clean", neutre. On dédouane de façon magistrale tout le monde, et on permet une définition exacte de "l'autre", celui qui a une carte sans faute, pour un parcours tout tracé. Le tout génétique est réactionnaire au sens le plus profond du terme. L'utopie génétique remplace l'Utopie de la Société parfaite (L. Sfez) ; " Au cœur du dispositif figure un fondamentalisme génétique, qui substitue toute interprétation collective et donc sociale d'un problème, ou d'un comportement par une explication génétique : violence, infidélité, homosexualité, intelligence "etc." (Z. Laioli, Libération du 12/3/96).

Un deuxième problème posé par la Génétomanie est celui des promesses thérapeutiques faites imprudemment et qui, nous le savons pertinemment, ne seront pas tenues, au moins dans les délais annoncés. A entendre certains scientifiques et cliniciens, on va bientôt, grâce au génétique, tout éradiquer : le diabète, les maladies cardio-vasculaires, le cancer,

les dystrophies musculaires, et même les maladies neuro-dégénératives, comme la démence sénile, la maladie de Parkinson ou les épilepsies. Il est clair que les perspectives de traitements par thérapie génétique de l'immense majorité des maladies génétiques restent extrêmement lointaines et pour nombreuses improbables pour le moins. Il y a à cela de nombreuses raisons, et notamment le fait que la plupart de ces maladies sont multigénétiques (plusieurs dizaines de gènes impliqués dans une maladie comme la démence sénile), et ont des relations complexes avec l'environnement, qui joue souvent un rôle essentiel (cf. A Kahn, édition spéciale de Médecines et Sciences consacrée à la Thérapie génétique du 1/2/96, Trends In genetics vol. 11, n° 12 Nature, vol. 379, n° 6564, 1995).

Prenons deux exemples : dans le diabète type 1, la maladie chronique de l'enfance après l'asthme, dans le monde occidental, le frère jumeau homozygote d'un enfant atteint a un facteur de risque de seulement 36 % d'avoir la maladie, donc 64 % de chance de ne pas l'avoir, ce qui illustre bien l'importance des facteurs environnementaux. Autre exemple, la sclérose latérale amyotrophique (ALS) qui se traduit par une atrophie des neurones moteurs et une mort dans les 12-14 mois après l'apparition des premiers signes cliniques ; aucun traitement n'est possible, à l'exception d'un agent qui prolonge de quelques mois l'espérance de vie. Une étude familiale révèle dans quelques familles, une mutation sur un chromosome codant une enzyme (la superoxyde dismutase). Une étude multicentrique entreprise depuis a révélé sur plusieurs centaines de patients souffrant de la même maladie (sous une forme non familiale) que cette mutation n'est pas présente. En d'autres termes, un traitement éventuel (improbable!) à partir de cette information n'aurait aucun effet pour l'écrasante majorité des patients.

Enfin, contrairement à une idée véhiculée dans

les médias, quand la carte du génome humain sera parfaitement établie, tout restera à faire, on ne fera pas l'économie du chemin dit du "gène à la protéine", suivi de celui encore plus complexe et plus tortueux de la protéine à la physiologie de la cellule puis d'un organe, qui seuls permettent de comprendre les mécanismes de la pathogenèse dans leur ensemble. Nombre de mutations ou de gènes ont été identifiés et clonés dans diverses pathologies, sans que les rôles précis des protéines impliquées, mutées ou absentes ne soient compris. Contrairement au déchiffrement d'un code (ou d'une langue), il faut ici interpréter le texte et lui donner une signification d'ensemble qu'il n'a pas dans sa simple écriture. Penser qu'on fera l'économie de ce travail, c'est un peu comme si les grands explorateurs du XV et XVI<sup>e</sup> siècles avaient pour seul but de rapporter une carte géographique sans se soucier des aspects géopolitiques (or, épices, esclaves...). L'explosion des techniques génétiques et surtout moléculaires est indiscutablement un énorme atout pour la Recherche fondamentale ; c'est dans le cadre d'une interaction féconde avec les autres chapitres des Sciences biologiques et médicales qu'elle est porteuse d'espoir. A force de privilégier le génétique, on va bientôt ne plus avoir de chercheurs compétents dans les domaines qui permettent précisément d'en intégrer les données dans une vision plus globale, plus physiologique en vue de les appliquer pour le développement d'éventuels traitements. Un exemple pour conclure : une crise d'épilepsie, chez l'animal, et très certainement chez l'homme, peut moduler l'expression de 3 à 4000 gènes (estimation basse), dont certains jouent un rôle essentiel dans le déclenchement de crises ultérieures. Il faut quelques semaines ou mois à des équipes performantes pour cloner ces gènes et les séquencer, mais il faudra plusieurs années pour comprendre les conséquences de l'expression d'un seul d'entre eux sur l'organisme. On mesure l'énormité de la tâche dès l'instant où les effets des protéines résultent du jeu complexe de leurs interactions. Ceci nous appelle à un peu de modestie et d'humilité.

Yazekiel Ben Ari est Directeur de Recherches au CNRS.