

DÉBAT DES PANÉLISTES

John ANDREWS, conseiller de la rédaction de *The Economist*

J'aborderai la question de l'éthique. Les avancées de la science et de la médecine sont considérables. Mais il doit bien y avoir des limites éthiques. Pour vous poser une vraie question de journaliste ; les « bébés à la carte » sont-ils un sujet d'inquiétude pour vous, Dr Bréchet ? Nous ne sommes pas loin du monde de l'eugénisme.

Christian BRÉCHOT, président de l'Institut Pasteur, France

Il faut vraiment prendre en compte plusieurs niveaux. Oui, nous sommes très inquiets, et je crois que nous avons des raisons de l'être. Dès qu'on commence, vous avez, par exemple, des technologies comme la fameuse technologie CRISPR, très en vogue. Vous avez la possibilité de reprogrammer des cellules embryonnaires. Cela pose des questions fondamentales que nous devons aborder, et c'est une chose.

Cependant, pour ce qui est de ma présentation, nous avons déjà des inquiétudes majeures et, à mes yeux, c'est une question essentielle. Comment allons-nous nous y prendre pour sécuriser toutes ces données et l'accès à ces données ? C'est évidemment une question générale, qui n'a rien de nouveau et n'est pas propre à l'Institut Pasteur ou à d'autres. Mais nous disposons désormais d'autres moyens plus simples pour générer ces données, et nous savons qu'il faut transmettre ces données.

Je crois que nous devons nous asseoir autour d'une table avec plusieurs parties de la société et décider, par exemple, dans quelle mesure les données doivent rester la propriété des individus. Certaines pourraient être la propriété de l'État. D'autres pourraient être partagées. Alors, l'aspect positif, si je comprends bien, mais je ne suis pas un expert en la matière, c'est que certaines technologies devraient nous permettre d'aller dans ce sens. C'est une réponse générale, parce que je crois que nous sommes à l'aube de ce problème, mais c'est une très grande préoccupation.

John ANDREWS, conseiller de la rédaction de *The Economist*

Je poserai presque la même question au cheik Mohammed. En Grande-Bretagne, par exemple, il y a un organisme très sérieux qui s'occupe des questions d'éthique en médecine, notamment pour la recherche médicale, dont le nom m'échappe. Je me demandais s'il existait la même chose au Qatar.

Cheikh Dr Mohammed BIN HAMAD AL-THANI, directeur de la Santé publique, ministère de la Santé publique, Qatar

Dans l'État du Qatar, nous sommes conscients des problèmes éthiques et juridiques liés à la pratique de la médecine et de la recherche biomédicale. Le ministère de la Santé publique, a mis au point un modèle systématique pour encadrer la conduite éthique dans la recherche au Qatar à travers la mise en place du Département de la recherche en santé humaine. Nous avons mené à bien le développement du Comité d'éthique de la recherche nationale du Qatar. Nous avons par ailleurs développé un système d'enregistrement du Comité d'examen institutionnel dans chaque centre de recherche. Nous y examinons les qualifications de chacun des membres, veillant à ce qu'ils aient un très haut niveau d'instruction, et une formation appropriée en matière d'éthique dans la recherche. Les questions majeures d'éthique portent sur le recueil du consentement éclairé des patients et des sujets d'étude, sur la dimension morale des dons d'organes et des transplantations, sur l'éthique et les lois relatives à la recherche sur les cellules-souches, sur la confidentialité, et sur les points de vue islamiques en matière d'éthique médicale. Ces questions présentent de nouveaux dilemmes éthiques, qui exigent un solide cadre juridique pour la protection des patients, des

praticiens et des communautés. Le Comité national d'éthique de la recherche du Qatar au sein du ministère de la Santé publique offre un ensemble de lignes directrices qui accompagnent les investigateurs et le comité institutionnel d'examen dans la conception et la conduite de la recherche génomique, garantissant ainsi la sécurité et le bien-être des participants.

John ANDREWS, conseiller de la rédaction de *The Economist*

Madame Zhu, j'ai la même question. Le génome n'est plus un mystère. Vous avez parlé de l'Internet de la vie. Quelle est notre destination finale ? Si nous allons plus vite que la Loi de Moore, nous nous retrouvons vraiment en territoire inconnu, ce qui peut être terrifiant, ou pas. Cela peut être merveilleux aussi.

Yan-Mei ZHU, vice-président exécutif, *Beijing Economics Intitute*, Chine

Chaque technologie est une guerre sur deux fronts, mais le projet de génome humain a commencé à numériser la vie. Il a traduit les constituants ATCG de l'ADN à 1010, donc la vie est numérisée. Personne n'y croyait il y a 20 ans, mais il est maintenant temps d'y croire. J'aimerais faire une remarque sur la manipulation des gènes. Il y a eu cette année un cas aux États-Unis où des enfants ont complètement guéri de la drépanocytose grâce à la manipulation des gènes (« cured of sarocaemia with gene editing »). Nous parlons d'éthique, mais je pense que l'éthique est une sorte de relation au produit. Vous décidez de la productivité.

Il y a quelques années de cela, le mariage ne pouvait avoir lieu à l'extérieur de la tribu, mais maintenant, il est interdit de se marier au sein de trois générations. C'est un bon exemple qui illustre un point où un changement d'éthique est nécessaire. Je pense que c'est le bon moment, car tout le monde rêve de santé et de longévité. Nous aimons l'innovation, mais l'innovation dans quel but ? Je pense que le moment est venu de prévenir les maladies, de les réduire, et de collaborer avec le Qatar et d'autres pays du Moyen-Orient. Je crois et je pense que c'est une bien meilleure époque que l'époque industrielle.

John ANDREWS, conseiller de la rédaction de *The Economist*

Dr Bréchet, vous avez utilisé la phrase « médecine personnalisée ». Cela ne signifie-t-il pas qu'en fin de compte, ce sont les riches qui bénéficieront de la médecine dont ils ont besoin, mais pas les pauvres ? Si la médecine est personnalisée, alors le marché sera probablement plus petit et donc les prix seront plus élevés.

Christian BRÉCHOT, président de l'Institut Pasteur, France

Ça aussi, c'est une question intéressante. Je ne sais pas trop. Avant de prendre mes fonctions en tant que directeur général de l'Institut Pasteur, j'étais vice-président d'une société qui s'occupait de diagnostics *in vitro*. Nous avons eu cette discussion au sujet des diagnostics et des grands groupes pharmaceutiques. En principe, ces grands labos ne veulent pas réduire le marché, car vous diminuez le nombre de patients admissibles à recevoir les médicaments. Il est vrai qu'il peut alors y avoir une tendance à augmenter les prix.

Mais, d'un autre côté, vous ciblez les patients qui ont besoin de ce médicament. C'est un facteur très important lorsque l'on parle de médecine de précision, qui consiste aussi à déterminer qui présentera des effets secondaires. Globalement, il faut vraiment prendre en compte tous les résultats. Il ne s'agit pas simplement de déterminer l'efficacité, mais aussi la tolérance. Ce sera ma première réponse à la question. Cela vaut la peine d'être pris en compte par le système de santé, en ce qui concerne le coût.

Le deuxième point a trait aux progrès réalisés au chevet du patient en ce qui concerne nos tests diagnostiques. La capacité à communiquer les résultats partout dans le monde permettra à plus de patients de bénéficier de cette médecine personnalisée. À mes yeux, le problème principal de la médecine de précision, ou quel que soit son nom, c'est la qualité des résultats générés. Dans le cas de l'institut génomique de Pékin, vous savez que les résultats que vous avez sont reproductibles. Mais nous aurons une masse d'informations au niveau mondial, et si elles ne sont pas bonnes, on arrive alors à une médecine de précision totalement imprécise.

John ANDREWS, conseiller de la rédaction de *The Economist*

Je vais vous poser une dernière question, au cheikh Mohammed et à vous tous. Nous parlons ici de gouvernance, et il en ressort qu'il existe une collaboration entre États au niveau mondial. Mais si on lit les grands titres des journaux, on peut s'interroger sur l'organisation la plus efficace en termes de médecine pour les masses à l'heure actuelle. Ce sont peut-être les organisations comme la Fondation Bill Gates ou l'Initiative Bill Gates. Le fait que cet espace soit occupé par des initiatives privées représente-t-il un échec des gouvernements ?

Cheikh Mohammed BIN HAMAD AL-THANI, directeur de la Santé publique, ministère de la Santé publique, Qatar

L'un des objectifs de la fondation privée Bill & Melinda Gates, lancée en 2000, est l'amélioration de la santé dans le monde avec un budget de plus de 50 milliards de dollars. La fondation travaille en étroite collaboration avec une nouvelle coalition internationale, la *Global Alliance for Vaccines and Immunization (GAVI)*, ou Alliance mondiale du vaccin, qui inclut l'organisation mondiale de la santé, l'OMS. Le programme de vaccination des enfants utilise l'argent issu des efforts durables de vaccination dans le monde pour répondre aux enjeux du développement et de la mise en œuvre des programmes de vaccination dans les pays en développement. Nous espérons que la fondation élargira sa collaboration avec l'OMS à d'autres secteurs de la santé dans le monde.

La *Clinton Health Access Initiative (CHAI)*, ou l'initiative Clinton pour l'accès à la santé, est une organisation à but non lucratif distincte de la Fondation Clinton, elle aussi à but non lucratif, et créée en 1997. La CHAI a pour mission de sauver la vie de millions de personnes atteintes du sida dans les pays en développement. Leur principal problème est qu'elles ne prennent pas en compte d'autres domaines de la santé mondiale, et qu'il n'existe aucun effort de collaboration avec l'OMS.

L'OMS collabore avec tous les États membres pour soutenir leur processus national de développement en matière de santé. Elle a pour mission de promouvoir l'atteinte des plus hauts niveaux durables de santé pour tous. Une Assemblée mondiale de la santé se tient tous les ans à Genève, en Suisse, afin d'en établir la politique et d'approuver le budget et les programmes de travail. Le budget de l'OMS est d'environ 4 milliards de dollars (moins de 10 % du budget de la fondation Bill & Melinda Gates). Dès que nous croirons que la réussite repose sur les efforts combinés du secteur privé et du secteur public, une planification intelligente et une gouvernance transparente, nous atteindrons alors nos objectifs mondiaux communs.

John ANDREWS, conseiller de la rédaction de *The Economist*

C'est passionnant. Êtes-vous d'accord, Dr Bréchet et Madame Zhu ?



Christian BRÉCHOT, président de l'Institut Pasteur, France

Oui, je suis d'accord. Bill et Melinda Gates sont des personnes extraordinaires lorsque vous discutez avec eux. Ils ont fait un travail fantastique, qui doit être reconnu. Cependant, sur le principe, si on parle de gouvernance, alors il y a un problème.

Yan-Mei ZHU, vice-président exécutif, *Beijing Economics Intitute*, Chine

Les gènes sont le code de la vie, le langage de la vie, mais pour ce qui est de la nature, peut-être que Dieu nous a donné le langage, aussi nous devons nous en servir. C'est mon rêve.