



ASSEMBLÉE NATIONALE

9ème législature

Politique de la sante

Question écrite n° 50017

Texte de la question

M Jacques Toubon interroge M le ministre de la recherche et de la technologie sur la mise en oeuvre du plan « Genome humain », il lui rappelle que la maitrise de l'ADN et des genomes humains, animaux et vegetaux est un defi mondial car elle touche a la vie sous toutes ses formes et implique une fantastique revolution scientifique dont les hommes peuvent tout esperer et beaucoup craindre a la fois. Une nouvelle revolution industrielle dont les industries chimiques, pharmaceutiques et agro-alimentaires sont les principaux acteurs a commence devant nous. Conscient de cette realite, le gouvernement a, voici un an, annonce le lancement d'un plan « Genome humain » a developper sur trois ans et auquel devrait etre affecte un budget de 150 millions de francs. Il y a quelques semaines 50 millions de francs ont ete effectivement debloques et seront, compte tenu du caractere tardif de cette decision vraisemblablement utilises en 1992. Le groupement de recherche et d'etude sur les genomes n'est toujours pas cree. La France aura encore une fois perdu du temps, on peut le craindre. Mais il y a plus grave : le plan « Genome humain » semble avoir disparu au profit d'un plan « Genome tous azimuts ». La faiblesse des sommes, le flou des programmes, les lenteurs de l'administration font apparaitre une politique defaitiste ou la France, operateur de faible envergure, se condamne a garantir son avenir en dollars et se resigne a ce que son savoir et ses technologies proviennent de pays plus clairvoyants. Ne dit-on pas que le test du retard mental, decouvert par le Dr Mandel, ne serait pas developpe en France mais aux Etats-Unis ? Les attermoissements ont des consequences graves en matiere de sante. La lutte contre plusieurs milliers de maladies aujourd'hui invaincue - le cancer, le diabete, l'hypertension arterielle, la liste est extremement longue - passe par l'utilisation des technologies existantes. Ainsi, chaque jour, de nouveaux genes responsables de maladies sont deciffres et annoncent une croissance rapide des besoins de la population en diagnostic genetique, en conseil genetique, et la venue de nouveaux types de therapie. Et, dans le meme temps, des familles continuent a s'enfoncer dans la souffrance, des avortements d'enfants sains sont pratiques dans le doute parce que les reflexions ne sont pas engagees et les moyens absents ou mal utilises. Pourtant, l'enjeu social n'est pas des moindres puisque les pathologies d'origine genetique representeraient, quant a leur prise en charge, 25 p 100 du budget de l'assurance maladie de la securite sociale. L'importance du probleme n'a pas echappe au Parlement qui s'interroge sur la bioethique et souhaitent lui offrir un cadre legislatif adapte. Mais ou sont donc les actions de l'Etat sur le diagnostic genetique, les maladies genetiques (veritable probleme de societe) et la therapie genique comme nouveau moyen de traitement ? Il lui demande de bien vouloir lui exposer quelles sont les repercussions previsibles dans les cinq annees du deferlement de la genetique sur la sante de nos concitoyens et quels sont les moyens qu'il envisage d'engager pour faire face a ce deferlement de decouvertes previsibles a tres court terme.

Texte de la réponse

Reponse. - L'effort particulier des pouvoirs publics pour renforcer les recherches ayant trait a la connaissance du genome humain s'est manifeste des 1988. En 1988, 1989 et 1990, le ministere de la recherche et de la technologie a lance un appel d'offres « genome humain », auquel ont repondu les equipes qui tentent d'identifier et de localiser les genes sur les chromosomes, ouvrant ainsi la voie au diagnostic genetique. Le comite

scientifique charge de definir l'appel d'offres et d'instruire les dossiers etait compose de dix membres et a ete regulierement renouvele. Les appels d'offres ont suscite quatre-vingt-huit propositions parmi lesquelles une cinquantaine ont pu etre soutenues. Le total du budget attribue pendant ces trois ans a atteint 22 MF. Ces credits venaient en complement des credits institutionnels que les laboratoires recoivent chaque annee de leurs organismes de tutelle (INSERM, CNRS, Institut Pasteur, etc) et qui s'elevent a environ 100 MF par an pour l'ensemble de ce domaine. Cette action concertee a donne un elan vigoureux a ce domaine de recherche ; des resultats significatifs ont ete obtenus, notamment dans les aspects orientes vers l'etude des genes lies aux maladies. On peut citer par exemple la localisation du locus d'une forme de myopathie et le clonage du locus de l'X fragile. En ce qui concerne ce dernier exemple, un test de depistage du retard mental a pu etre mis au point mais son developpement commercial sera fonction des modalites de remboursement par l'assurance maladie. Outre le budget consacre a l'appel d'offres genome humain, le ministere de la recherche et de la technologie apporte un soutien financier determinant (24 MF en trois ans) au centre d'etude du polymorphisme humain dont le role international est universellement reconnu. Enfin, le ministere de la recherche et de l'espace finance plusieurs actions qui interessent l'industrie : le projet Eureka « Labimap » destine a l'automatisation des differentes operations de biologie moleculaire qui aboutissent au sequencage des genes (64 MF en trois ans) ; un projet accepte au titre de la procedure des « sauts technologiques » (14 MF), qui a pour objectif la mise au pont d'outils moleculaires specifiques permettant de bloquer l'expression des genes pathologiques. Dans un domaine voisin - la therapie genique - le ministere de la recherche et de la technologie a egalement lance un appel d'offres en 1991, cette fois en collaboration avec l'Association francaise de lutte contre les myopathies. Contrairement a l'action destinee a la cartographie physique et genetique des genomes, il s'agissait de soutenir des projets de developpement de methodes therapeutiques basees sur le transfert de genes. Cette action, qui a beneficie d'un budget de 4,4 MF (ministere de la recherche et de la technologie : 2,9 MF ; Association francaise de lutte contre les myopathies : 1,5 MF), a permis de soutenir dix-huit projets. Le programme national lance par le ministre de la recherche et de la technologie en octobre 1990, afin de structurer et de renforcer le domaine, a ete finance a hauteur de 50 MF (credits incitatifs) en 1991. Cet effort sera porte a 100 MF en 1992. Il inclut tous les aspects de recherche sur le genome humain : la cartographie, le sequencage des CDNA et l'etude des genes malades. Neanmoins, il est universellement admis que l'elucidation de la signification physiologique des genes encore inconnus et de leur regulation beneficiera de la comparaison avec les resultats des travaux menes en parallele sur des genomes dits modeles, comme celui de la souris ou de la levure. Il ne s'agit pas la d'une dispersion, mais au contraire d'un renforcement du programme « genome humain ». De meme, la volonte affichee d'inclure dans le programme tous les aspects de la bioinformation ne fait que refleter l'evidence que l'on ne peut separer les etapes d'obtention et d'analyse de celles qui concernent le stockage et la transmission des donnees de sequencage. Enfin, il est essentiel d'inclure dans le programme tous les aspects technologiques et indispensable de traiter aussi les aspects legaux, sociaux et ethiques. Sur ce dernier point, le Gouvernement a presente le 18 decembre 1991 ses orientations dans le domaine de la bioethique. Le principe de l'inviolabilite du patrimoine genetique a ete affirme et le recours aux tests d'identification genetique sera reglemente. Des projets de loi sont en preparation et seront presentes au Parlement a la session du printemps 1992.

Données clés

Auteur : [M. Toubon Jacques](#)

Circonscription : - Rassemblement pour la République

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 50017

Rubrique : Sante publique

Ministère interrogé : recherche et technologie

Ministère attributaire : recherche et espace

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 18 novembre 1991, page 4686