

# TRIBUNE DE GENÈVE



UNIVERSITÉ DE GENÈVE

Dies Academicus 2004  
1904



RÉPUBLIQUE ET CANTON DE GENÈVE  
POUVOIR JUDICIAIRE



ORDRE DES AVOCATS

## Analyses génétiques: pourquoi ? pour qui ?

«Je n'ai pas violé le secret médical...»

«Ces analyses ne regardent que moi...»



**Samedi 5 juin 2004**  
**PROCES FICTIF au Palais de Justice, 9h00**  
**GRAND DEBAT à Uni Dufour, 14h30**  
**Entrée libre**

ETIENNE & ETIENNE

# PROCES-FICTIF.CH



## Remerciements aux protagonistes du Procès-fictif:

**Groupe de pilotage:** Stylianos Antonarakis - professeur à la Faculté de médecine de l'Université, Stéphane Berthet - secrétaire général de l'Université, Jean-Louis Carpentier - doyen de la Faculté de médecine, Patrick Conscience - réalisateur au CPAV, Charles-Antoine Courcoux - Service presse, information, publications de l'Université, Olivier Delhoume - Léman Bleu Télévision, Sylvie Détraz - responsable du Service presse, information, publications de l'Université, Philippe Ducor - médecin et avocat et chargé de cours à la Faculté de droit, Stéphane Esposito - président du Collège des juges d'instruction, Muriel Goly - Institut de médecine sociale et préventive de l'Université, Sandra Henchoz de Rubertis - Passerelle science-cité de l'Université, Flora Houben - communication du Pouvoir judiciaire, Mark Hunyadi - professeur d'éthique à l'Université Laval et chargé de cours à l'Institut d'études européennes de l'Université, Stéphane Jouve-Couty - adjointe du doyen de la Faculté de médecine, Fabrizio La Spada - ancien premier secrétaire du Jeune barreau, Louis Peila - juge à la Cour de justice, Raphaël Mahler - secrétaire général du Pouvoir judiciaire, Sandrine Rohmer - assistante à la Faculté de droit, Robert Roth doyen de la Faculté de droit.

**Bureau du groupe de pilotage:** Danielle Bütschi, consultante en évaluation des choix technologiques, Anne Gaud McKee - co-responsable de la Passerelle science-cité de l'Université, Anne Reiser - avocate et présidente de la commission de formation de l'Ordre des avocats de Genève, Jean-Luc Sudan - Passerelle science-cité de l'Université.

**Etudiant-e-s de la Faculté de droit de l'Université de Genève. Pour l'accusation:** Anne Amoeil, Sevan Antreasyan, Sylvie Arnold, Ronald Asmar, Samantha Benjamin, Joyce Bromley, Nicolas Bron, Stephanie Carnal, Sarah Chojeck, Nadia Clerigo, Fabrice Coppex, Lorenzo Croce, Gustavo Da Silva, Louis De Mestral, Imad Fattal, Philipp Fischer, Stéphanie Franciso, Amandine Gherardi, Martine Girard, Léa Griess, Stéphanie Halfon, Grégory Huber, Romain Jordan, Leila Mahouachi, Eléonore Maître, Astrid Martin, Lucie Ottinger, Céline Pasteur, Xavier Perroud, Ophélie Roueche, Tobias Schaffner, Clémens Streit, Zaki Talib, Kaiyi Tang, Nadia Vochtschinine, Alexandra Voluntaru, Julien Waeber, Raphael Zimmermann. **Pour la défense:** Philippe Aegerter, Frida Andreotti, Marie-Laure Bossy, Sophie Cavin, Ambroise Croisy, Nicola De Sanctis, Anne-Laure Diverchy, Maria Dominguez, Alexis Dubois-Ferrière, Sonja Duvnjak, Arash Ebadi, Christophe Foglietta, Laurence Franciso, Sophie Germond, Virginie Gossi, Anne Guillaume-Gentil, Aylin Guney, Valérie Henke, Aline Holzer, Nelly Iglesias, Eva Lako, Béatrice Leuthold, Sandrine Longo, Francesca Magistro, Eszter Major, Timéa Mate, Stéphane Penet, Audrey Pion, Julien Ramadoo, William Rappard, Carla Reyes, Adriano Rizzo, Raphael Schindelholz, Stéphanie Schmid, Anita Schroffenegger, Anna Sergueeva, Carol Tissot, Darina Vladimirov, Laurence Weber, Arnaud Weiss, Julien Witzig, Vanessa Zambrella, Eliane Zeukeng, Anne-Sophie Zorjen.

**Université de Genève:** Jean-François Balavoine - professeur à la Faculté de médecine, Philippe Chastonay - Institut de médecine sociale et préventive de l'Université, Enrico Corelli - professeur à la Faculté des lettres, Ivana Goretta - Passerelle science-cité de l'Université, Timothy Harding - professeur à la Faculté de médecine, Sophie Hulo - Passerelle science-cité de l'Université, André Hurst - recteur de l'Université, Jean Kellerhals - professeur à la Faculté des sciences économiques et sociales, Dominique Manai - professeur à la Faculté de droit, Alex Mauron - professeur à la Faculté de médecine, Didier Raboud - co-responsable de la Passerelle science-cité de l'Université, Philip Rieder - assistant à la Faculté de médecine.

**Pouvoir Judiciaire:** Isabelle Dubois - vice-présidente du Tribunal cantonal des assurances sociales, Monique Kiene - greffière à l'Instruction, Claudio Mascotto - procureur, Claude Métroz - Service intendance, sécurité et accueil, Jacques Mettraux - inspecteur de police, Gilles-André Monney - greffier-adjoint de la Cour de justice, Laurent Quennoz - Direction des systèmes d'information, Urs Rechsteiner - chef de la police genevoise, Pierre Ries - greffier au Tribunal cantonal des assurances sociales, Joël Schwarzentrub - greffier-juriste de juridiction de la Cour de justice, Daniel Zappelli - procureur général.

**Ordre des avocats de Genève:** Les bâtonniers Benoît Chappuis, Michel Halpérin, Alain Le Fort, Alec Raymond; maîtres Isabelle Buehler, Catherine Chirazi, Stéphanie Hodara El Bez, Anouchka Halpérin, Lionel Halpérin, Yvan Jeanneret, Lisa Locca, Grégoire Mangeat, Geneviève Reynaud, Vincent Spira, Julien Subilia - Commission du concours d'art oratoire Michel Nançois - comité du Jeune barreau.

**Centre de production audiovisuelle (CPAV) du Département de l'Instruction Publique:** Roger Michel - chef de service, Nadège de Benoit-Luthy - assistante de réalisation, Jean-Pascal Morier - caméraman, Yves Maurin - preneur de son, David Charrier - montage et réalisation.

**Hôpitaux Universitaires de Genève:** Pierre Chappuis, Siv Fokstuen, Monica Gersbach-Forrer et Michael Morris - médecins au Service de génétique médicale, Laurent Kaiser - médecin au Laboratoire central de virologie, Pedro Gonçalves - médecin au Centre de consultation pour familles et couples, Hans Stalder - directeur du département de médecine communautaire.

**Et:** Vincent Aubert - comédien, Milène Barthassat - médiatrice familiale à la Maison des médiations de Genève, Mauro Bellucci - comédien, Erik Desfosses - comédien, Sylvie Déthiollaz - Institut suisse de bioinformatique, Jacques de Haller - médecin généraliste et Président des généralistes suisses, Patrick Hess - coordinateur du Conseil audiovisuelle du DIP, Christiane Gay-Suter - comédienne, Bertrand Kiefer - rédacteur en chef de *Médecine et Hygiène*, Robert Neuburger - psychiatre, psychanalyste, thérapeute de couple et de famille, Afshin Salamian - comédien, Yves Seydoux, Santésuisse, Joëlle Wintsch - médecin, et aux personnes que nous aurions omises ainsi qu'aux prochaines et imminentes collaborations.

## Programme

# Samedi 5 juin 2004

**Matin Procès-fictif** Entrée libre, places limitées!

Palais de Justice, 1 place du Bourg-de-Four, 1204 Genève

- 9h00 Début de l'audience
- 11h00 Réquisitoire du Parquet et plaidoiries des avocats-étudiants
- 12h15 Fin des plaidoiries
- Pause durant la délibération des juges
- 13h30 Prononcé du jugement
- 13h45 Fin du procès et départ pour Uni Dufour

**Président de la Cour:** Louis Peila, juge de la Cour de justice; **Juges:** Anne Reiser, avocate et présidente de la commission de formation de l'Ordre des avocats de Genève; Robert Roth, doyen de la Faculté de droit de l'Université de Genève et juge à la cour de cassation.

**Avocats:** Céline Pasteur et Audrey Pion, étudiantes en droit, représentantes respectivement des équipes de l'accusation et de la défense; encadrées par des membres du jeune barreau.

**Protagonistes:** Afshin Salamian, dans le rôle de Julien Nelson; Mauro Bellucci, dans le rôle du Dr Thomas Charles; Erik Desfosses, dans le rôle du Dr Jean Bond; Vincent Aubert, dans le rôle de Georges Nelson; Christiane Gay-Suter, dans le rôle de Valérie Nelson.

**Après-midi Débat à l'Université** Entrée libre

Uni-Dufour - 24, rue du Général Dufour

**«Analyses génétiques: pourquoi? pour qui?»**

- 14h30 Courte présentation de chaque intervenant
- 15h00 Questions du public et discussion ouverte avec les différents experts de l'Université de Genève

**Avec:** Stylianos Antonarakis, directeur du Département de médecine génétique et développement de la Faculté de médecine, directeur du Service de génétique médicale des HUG; Philippe Ducor, médecin et avocat, chargé de cours à la Faculté de droit; Leila Mahouachi, étudiante en droit; Alex Mauron, professeur de bioéthique à la Faculté de médecine.

**Modération:** Bertrand Kiefer, médecin et théologien, rédacteur en chef de la revue *Médecine et Hygiène*.

**Autres moments autour du Procès-fictif**

- 24 au 28 mai 2004 11h00 Les dicodeurs - La Première (RSR)
- 2 juin 2004 18h30 Table ronde sur la génétique Genève, c'est vous - Léman Bleu
- 4 juin 2004 9h30 Mordicus - La Première (RSR)

Renseignements: [www.proces-fictif.ch](http://www.proces-fictif.ch) et 022 379 51 94

Photos: Patrick Conscience



Le samedi 5 juin 2004, l'Université de Genève, le Pouvoir judiciaire et l'Ordre des avocats de Genève vous donnent rendez-vous au Palais de justice pour un Procès-fictif autour des analyses génétiques, suivi d'un grand débat à Uni Dufour

# Sommaire

On a analysé mon ADN. Et ensuite ?	4	«L'éthique, ça n'existe pas!»	10
Le cadre légal qui fixera les pratiques	6	Le secret médical dévoilé	12
Pour une génétique du 21 <sup>e</sup> siècle	7	Le droit au secret médical	13
Tests génétiques, mode d'emploi	8	L'ADN au cœur de la justice	14
Le Procès-fictif en bref...	9	Le cas Julien Nelson	15

# Edito

**L**e 5 juin prochain, l'Université de Genève, l'Ordre des avocats de Genève et le Pouvoir judiciaire vous invitent au Palais de justice pour assister au Procès-fictif «une affaire de gènes, une affaire qui gêne», qui sera suivi d'un grand débat à Uni Dufour. Le plaignant, Julien Nelson, 33 ans, marié et père de trois enfants, a vu sa vie basculer suite à un test génétique de dépistage du syndrome de Lynch, une forme rare du cancer du côlon qui se transmet de manière héréditaire. Le jeune homme a, en effet, fortuitement découvert que son père biologique n'était pas celui qu'il croyait. En s'occupant de ce

patient, le Dr Charles, médecin de la famille Nelson, n'imaginait pas qu'il agissait en détonateur d'un drame familial. Pas plus qu'il n'imaginait qu'il se retrouverait sur le banc des accusés quelques mois plus tard...

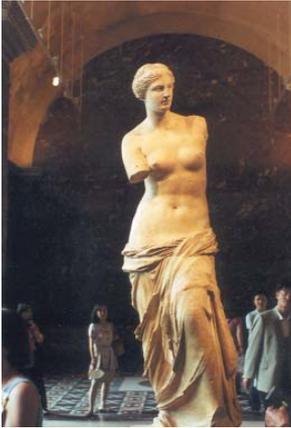
Initié par la Passerelle science-cité de l'Université de Genève à l'occasion de 100 ans de Dies Academicus, ce projet interdisciplinaire est l'oeuvre de plusieurs partenaires de la Cité de Calvin: les facultés de droit et de médecine de l'Université, l'Ordre des avocats de Genève, le Pouvoir judiciaire, les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG), le Centre de production audiovisuelle (CPAV) du

Département de l'instruction publique, et Léman Bleu Télévision. Au-delà du Procès-fictif qui vous permettra de comprendre le fonctionnement de la justice, l'enjeu de cette affaire est de débattre d'un thème de société, la protection de la sphère privée, sous l'aspect particulier des analyses génétiques. En suivant de près le cas «Julien Nelson», vous pourrez vous familiariser avec le domaine des analyses génétiques. A qui s'adressent-elles, dans quels buts, dans quel cadre juridique s'appliquent-elles, quels espoirs mais aussi quelles craintes la génétique suscite-t-elle? Telles sont les questions qui seront abordées dans cette «affaire de gènes qui gêne».

Il nous a donc semblé important d'éditer ce journal. Il permettra au lecteur de cerner les enjeux du procès en donnant un éclairage interdisciplinaire sur le thème des analyses génétiques. Nous espérons que sa lecture suscitera votre curiosité et vous incitera à nous rejoindre le 5 juin. ■

Anne Gaud McKee  
(Passerelle science-cité  
de l'Université de Genève)  
et Anne Reiser  
(Ordre des Avocats de Genève),  
co-directrices du projet

Photo: Edward Linnell Chapin



Les gènes nous moulent. Il arrive cependant que le moule génétique initial soit altéré: un gène est muté

## On a analysé mon ADN. Et ensuite ?

Les analyses génétiques sont à la mode. Souvent décriées, elles se déroulent cependant dans un cadre de plus en plus précis. L'information, l'explication et l'accompagnement psychologique sont les fondements du travail de l'équipe de génétique médicale.

**A**cide désoxyribonucléique... Voici une longue mais simple molécule qui est à l'origine de tant de débats, controverses et craintes. Accusée à tort ? L'Acide Desoxyribonucléique, ADN pour abrégé, n'est que le papier dont sont faits nos livres de recettes cellulaires, les chromosomes. Sur ce papier sont écrits plus d'une trentaine de milliers de mots, les gènes. Ces gènes nous moulent, physiquement et psychologiquement, mais ce moule n'est pas totalement rigide. Notre environnement ajuste sa forme, au cours de notre vie.

Il arrive cependant que le moule génétique initial soit altéré, un mot est écrit avec une erreur d'orthographe, en langage biomédical: un gène est muté. Un petit changement d'orthographe dans un texte de 30'000 mots qui peut vous handicaper à vie. La mucoviscidose, l'amyotrophie spinale, la dystrophie FSH, la chorée de Huntington, ou la neurofibromatose, ne sont que des exemples piochés dans une liste non exhaustive de ces maladies dites génétiques. Il n'existe malheureu-

sement pas encore de remède à tous ces dysfonctionnements; mais souvenez-vous, on parle d'un moule qui n'est pas si ferme que ça.

### Savoir pour anticiper

Etre porteur d'un gène mal adapté ou handicapant dans la société actuelle, n'implique pas que vous soyez obligatoirement en marge. L'environnement joue un rôle parfois prépondérant: le mode de vie peut vous «changer la vie», le suivi médical et les traitements symptomatiques sont en progrès constants. Actuellement, si l'affection dont vous souffrez ne peut pas être soignée complètement, il peut exister des mesures efficaces pour atténuer ou prévenir ses effets les plus graves.

C'est donc ici qu'intervient l'importance d'un diagnostic précoce. Le plus tôt vous «savez», mieux vous pourrez «anticiper». Les analyses génétiques permettent de savoir; elles permettent de déceler la ou les fautes dans l'orthographe génétique, même avant la naissance si on le souhaite. Le problème actuel, c'est qu'il est souvent plus

facile de savoir que d'agir, et donc de traiter. D'où la question: Pourquoi savoir ?

C'est là qu'entre en jeu le «conseil génétique». Parce que la réponse à une telle question n'est pas toujours facile, il faut encadrer le patient. Les directives médico-éthiques concernant les examens génétiques sur l'homme, rédigées par l'Académie suisse des sciences médicales sont claires à ce sujet: «Un conseil génétique doit obligatoirement être donné à l'occasion des examens. Il doit avoir lieu avant, pendant et après (...). La consultation porte sur toutes les informations qui permettront à la personne concernée de réaliser la portée des décisions à prendre, et de préparer ces décisions conformément à ses propres convictions éthiques. La consultation doit être dénuée de tout caractère directif (...) et les informations, adaptées au niveau socioculturel de l'interlocuteur, doivent porter au moins sur les points suivants: motif, type de l'examen envisagé, y compris ses risques éventuels, portée de l'examen, possibilité de résultats ininterprétables ou inattendus,

signification d'une trouvaille anormale, mesures proposées.»<sup>1</sup> En d'autres termes, chaque doit être entrepris pour que toute demande d'analyse génétique soit le résultat du choix éclairé d'une personne préparée psychologiquement à recevoir un résultat favorable... ou non. Ce soutien, tant médical que psychologique peut s'étendre à moyen ou long terme en fonction de la situation. ■

Christophe Ungar

<sup>1</sup>ASSM ; Cf. version rédactionnelle publiée dans le «Bulletin des médecins suisses» du 22.9.93 (p. 1454 à 1458)

### Pour en savoir plus:

Directives de l'Académie suisse des sciences médicales concernant les examens génétiques sur l'homme: [http://www.samw.ch/content/Richtlinien/f\\_GenUnters.pdf](http://www.samw.ch/content/Richtlinien/f_GenUnters.pdf)

La Société Suisse de Génétique Médicale (SSGM) a édité sur son site web <http://www.ssgm.ch> un document qui résume les concepts de base des analyses génétiques ainsi que les sujets principaux qui devraient être abordés lors d'un conseil génétique avant toute analyse génétique.

«Connaître son risque peut permettre de le diminuer»  
 Dr Monica Gersbach-Forrer,  
 spécialiste FMH  
 en Génétique Médicale

Photo: Patrick Conscience



## Les analyses génétiques aux HUG

Entre de nobles directives et une prise de conscience «bioéthique», la pratique journalière est-elle aussi fluide que la théorie? Il ne faut pas oublier que les directives de l'Académie suisse des sciences médicales ne sont que des recommandations à l'intention du corps médical dans un domaine actuellement (encore) dénué de véritables dispositions légales. La doctoresse Monica Gersbach-Forrer, spécialiste FMH en génétique médicale, nous a répondu.

Au Service de génétique médicale des Hôpitaux universitaires de Genève, comme ailleurs dans ce type de service spécialisé, le corps médical accorde une importance primordiale au conseil génétique. «Bien avant le prélèvement de la moindre goutte de sang, il est indispensable de mieux connaître la personne qui demande une analyse génétique: ses motivations, sa sensibilité, ses connaissances préalables, sa perception de l'affection en cause, le rapport risques/bénéfices de l'analyse, son contexte familial, etc.» A la suite d'un ou plusieurs entretiens avec le médecin généticien (qui va parfois s'entourer d'un psychiatre et/ou de médecins spécialistes si la situation l'exige), le demandeur décidera ou non de continuer. «Lui seul prendra cette décision, après mûre réflexion. Le corps médical ne sera jamais directif, dans un sens ou dans l'autre. Il informe, explique, écoute et offre un soutien au demandeur. On parle de consentement libre et éclairé. Le «patient» peut se retirer de la partie quand bon lui semble. Cette liberté, ce suivi et cette écoute vont se poursuivre pendant, et après l'analyse... quand les résultats tombent, bons ou mauvais.»

Malgré l'angoisse du «résultat favorable ou défavorable?» et le dilemme de «savoir ou ignorer?», la doctoresse Gersbach insiste sur l'importance de certains de ces tests pour la santé du patient. Détecter rapidement une «prédisposition» génétique peut permettre la mise en route efficace de programmes de surveillance ciblés. Dans le cas des cancers, on procédera à des examens de vigilance pour certains organes comme les seins (mammographie, IRM) ou le gros intestin (coloscopie). L'arrêt du tabac ou la consommation de certains aliments seront discutés. La prévention peut aussi comprendre des mesures comme la prise de certains médicaments ou parfois même la chirurgie prophylactique. «Connaître son risque peut donc permettre de le diminuer». ■ CH

## Des questions?

Toute personne qui se pose des questions sur une affection génétique peut en parler à son médecin qui l'orientera, le cas échéant, vers le Service de génétique médicale de l'hôpital universitaire le plus proche.

A Genève, le Service de génétique médicale des Hôpitaux universitaires répond aussi, dans la mesure du possible, directement à toute personne qui se pose la question de la pertinence pour elle d'un conseil génétique et éventuellement d'une analyse génétique. Le Service de génétique médicale des HUG peut être atteint à son secrétariat aux heures de bureau (9h00 - 16h30).

Service de génétique médicale  
 Centre médical universitaire (Bâtiment C, 9<sup>e</sup> étage)  
 9, avenue de Champel  
 1211 Genève 4  
 Tél. 022 379 56 96  
 Fax 022 379 52 28

Photo: www.parlement.ch



Un projet de loi sur les analyses génétiques est actuellement dans les mains du Parlement

## Le cadre légal qui fixera les pratiques

Le décryptage du génome humain pose un énorme défi au législateur. Il s'agit en particulier de garantir le droit à l'autodétermination en matière d'information et d'éviter toute discrimination en raison du patrimoine génétique. En Suisse, un projet de loi sur les analyses génétiques est actuellement dans les mains du Parlement. Après avoir reçu l'aval des deux chambres, il pourrait entrer en vigueur dès 2006. Le projet tient compte des préoccupations existant en regard des analyses génétiques et propose diverses mesures.

Par Vincent Monnet

### ▷ Consentement et information

La loi entend éviter toute influence, notamment toute pression individuelle et sociale, sur les personnes qui pourraient se soumettre à une analyse génétique. Une analyse ne pourra être autorisée que si la personne concernée y a consenti. Auparavant, elle devra être informée du but de l'analyse et des risques qui y sont liés.

### ▷ Conseil génétique

Le projet de loi exige que les patients reçoivent un conseil génétique dans le cas de tests prédictifs, prénataux ou effectués dans le cadre d'un planning familial. Ainsi, les patients recevront bien plus qu'une information, mais un conseil s'étendant à la famille dans son ensemble et tenant compte des répercussions psychiques et sociales. Le conseil doit rester neutre.

### ▷ Un cadre strictement médical

Les analyses génétiques à des fins médicales (y compris les analyses prénatales et les dépistages) ne pourront être prescrites que par un médecin et le patient devra recevoir tous les conseils et informations nécessaires. Le projet de loi exclut par ailleurs de recourir à des analyses prénatales pour rechercher des caractéristiques de l'enfant à naître n'ayant pas une influence directe sur sa santé. Autrement dit, la fabrication d'enfants «sur mesure» est interdite.

### ▷ Confidentialité des résultats

Selon le projet de loi, un employeur ne pourra pas exiger de ses employés des analyses génétiques présymptomatiques ou utiliser les résultats d'analyses effectuées précédemment. Quant aux assureurs, ils ne pourront pas exiger que les personnes souhaitant contracter une assurance se soumettent à des analyses génétiques. Mais le projet de loi est moins tranché pour le cas où des analyses prédictives, prénatales ou visant à établir un planning familial ont déjà été effectuées. S'il est clairement établi que les assurances sociales (assurance-maladie de base, prévoyance professionnelle, etc.) ne pourront pas exiger les résultats d'analyses génétiques effectuées précédemment, les assurances privées pourront le faire, avec cependant quelques restrictions. Ainsi, pour les assurances-vie, les résultats d'analyses génétiques préalables ne pourront être exigés que pour des contrats portant sur une somme supérieure à 400'000 francs. Cette possibilité donnée aux assureurs privés est certainement l'un des aspects du projet de loi les plus controversés.

### ▷ Droit de ne pas savoir

Le projet de loi stipule que la personne concernée par un test génétique dispose du droit de ne rien savoir et peut refuser de prendre connaissance des résultats des analyses. Ceci étant donné que nombre de maladies peuvent faire l'objet d'un diagnostic, mais pas d'un traitement. Le médecin peut toutefois demander à être délié du secret professionnel lorsque des intérêts prépondérants exigent que la famille ou le partenaire soient informés.

Pour en savoir plus:

message du Conseil fédéral relatif à la loi sur l'analyse génétique humaine et projet de loi: <http://www.ofj.admin.ch/themen/genomanalyse/bot-genom-f.pdf>

93% des gènes de l'être humain trouvent leurs équivalents chez la mouche de vinaigre (drosophile). Etudier la génétique de la mouche permet de comprendre certains phénomènes biologiques chez l'homme

Photo: Slim Chraïti



## Pour une génétique du 21<sup>e</sup> siècle



Interview du professeur **Didier Trono**, directeur du Département de microbiologie et médecine moléculaire de la Faculté de médecine et vice-directeur du Pôle National de Recherche Frontiers in Genetics, basé à l'Université de Genève

### La génétique a-t-elle beaucoup évolué ces quarante dernières années?

— Oh que oui ! On est loin de la génétique contemplative, où l'on se contentait de regarder les variabilités apparentes entre différents épis de maïs pour tenter de comprendre le secret de leur hérédité. Aujourd'hui, nous pouvons agir sur les gènes, travailler sur leur code, les modifier pour mieux comprendre leur fonction. Il y a quarante ans, il était impensable de réaliser du clonage de gène, d'utiliser des enzymes de restrictions, ces protéines qui nous permettent de couper le matériel génétique. La PCR, introduite en 1987, nous permet de multiplier un gène par milliers pour faciliter son étude. Sans elle et sans l'automatisation des techniques de séquençage, il eut été impensable de décoder les génomes de la souris, de la mouche drosophile ou encore de l'homme. Autre révolution technologique: les puces à ADN qui nous permettent d'observer non plus un seul gène, mais des milliers de gènes en même temps, afin de comprendre

comment ils interagissent, ou alors comment ils réagissent quand une cellule est soumise à tel ou tel stimulus.

### Qu'est-ce que le Pôle National de Recherche Frontiers in Genetics?

— Les pôles nationaux de recherche sont une initiative fédérale servant à donner des moyens supplémentaires à des domaines scientifiques jugés prioritaires. La génétique est l'un d'entre eux et notre pôle, qui existe depuis 2001, réunit une quinzaine des meilleurs laboratoires universitaires suisses de Genève, Lausanne, Bâle et Zurich dans les domaines de l'étude des gènes, des chromosomes et de la biologie du développement. L'idée consiste à privilégier les collaborations entre différentes spécialités pour multiplier les chances de découvertes majeures. Un tel objectif exige de gros investissements en matériel. En se groupant, on a pu financer des plates-formes technologiques dotées d'instruments de pointe et servies par des scientifiques spécialement formés. Finalement,

nous poursuivons un objectif de formation avec la création d'une école doctorale grâce à laquelle nous espérons former les cerveaux de demain.

### Ce pôle est connu pour faire de la recherche fondamentale. Mais quels sont les bénéfices pour le simple citoyen?

— Sans science fondamentale, il n'y a pas de recherche appliquée. Ensuite, plusieurs laboratoires membres du pôle sont proches des milieux cliniques. Dans mon groupe par exemple, nous travaillons sur des virus rendus inoffensifs qui nous servent à injecter du matériel génétique dans le noyau des cellules. C'est le principe de la thérapie génique selon lequel si une maladie se déclenche à cause d'un gène défectueux, on peut la guérir en introduisant une copie saine de ce gène dans les cellules. D'autre part, on peut citer les travaux remarquables de mon collègue le professeur Stylianos Antonarakis dans le domaine de la trisomie 21, affection responsable du mongolisme. Ces travaux, bien que fondamen-

taux, devraient permettre de mieux diagnostiquer cette maladie et peut-être à terme d'en guérir certains aspects. ■

Propos recueillis par Pierre-Yves Frei

### Pour en savoir plus:

Le pôle national de recherche Frontiers in Genetics est présent sur la toile à l'adresse <http://www.frontiers-in-genetics.org/>

Photo: Patrick Conscience

Photo: Slim Chraïti



Un banal échantillon de sang permet de rechercher le ou les gènes défectueux. C'est en multipliant des millions de fois le fragment d'ADN recherché qu'il devient identifiable.

Sur la photo ci-contre on peut voir des fragments d'ADN grâce à la lumière ultra-violette

## Tests génétiques, mode d'emploi

On a beau vivre à l'ère de la génétique, il n'est pas facile de connaître toutes ses subtilités techniques. Aller fouiller un génome en quête d'un gène défectueux et responsable d'une maladie semble être une opération de routine. Elle l'est sans doute pour les professionnels qui la pratiquent. Elle n'en met pas moins en œuvre un savoir complexe.

Il faut en passer d'abord par un rappel. Notre patrimoine génétique est constitué d'une très longue molécule appelée ADN sur laquelle les gènes se suivent un peu comme des motifs de perles sur un collier. Ces gènes ont un début et une fin, identifiables comme tels. Ils sont comme des recettes de cuisine qui, en fin de compte, vont servir à préparer les protéines indispensables à la vie.

### La réussite de la cuisine génétique dépend du respect de la recette

Comme toute recette, celle des gènes a des ingrédients de base. Ici, ce sont les nucléotides. Sur l'ADN, ils sont au nombre de quatre, identifiés par les lettres A, C, T et G. C'est véritablement la base de l'alphabet génétique. Ces lettres assemblées 3 par 3 forment des mots, qui forment des phrases. Ce sont elles qui déterminent l'identité et la fonction d'un gène et de la protéine qui lui correspond. On a donc les ingrédients, la recette de cuisine, mais manque toujours le cuisinier et

les ustensiles. On peut dire que ce rôle de cuisinier échoit en partie à l'ARN messager. C'est lui qui, en quelque sorte, vient chercher les recettes nécessaires aux besoins de l'organisme auprès de l'ADN, les copie et les amène aux cuisines cellulaires, les ribosomes, lesquels enclenchent alors le processus de synthèse des protéines.

La réussite de cette cuisine génétique dépend étroitement du respect de la recette. Or ce n'est pas toujours le cas. Il suffit qu'une des lettres ne soit pas à sa place et le soufflé retombe. Une seule mutation d'un nucléotide, un C à la place du A par exemple, et la protéine concoctée en bout de chaîne peut ne plus avoir les mêmes propriétés que le modèle original. Une maladie peut alors apparaître, une maladie dite génétique.

Les cas de figure sont nombreux. Premièrement, il faut mentionner les maladies génétiques acquises, et non pas héritées. Si elles se déclarent bien à la suite d'une mutation génétique, cette dernière

se produit dans quelques cellules d'un individu, après la conception. La très grande majorité des cancers relèvent de cette première catégorie. Il existe ensuite les maladies génétiques héréditaires qui se caractérisent par la présence d'une mutation dès la conception de l'être à venir. Précisons que cette mutation peut être héritée des parents ou consécutive à une faute de frappe dans le génome de l'ovule ou du spermatozoïde. Dans certains cas, la mutation entraîne forcément l'apparition de la maladie, c'est ce qu'il se passe avec l'hémophilie. Il existe également une autre famille de maladies héréditaires, qui se distingue par le fait que la mutation n'entraîne pas forcément l'apparition de la maladie. On parle alors de prédisposition à une maladie donnée. C'est la somme de divers facteurs, dont le facteur environnemental, qui sera déterminant dans le développement ou non de la pathologie. Ainsi en va-t-il des cancers du côlon et du sein.

Le test génétique prédictif cherche principalement à traquer les

mutations que l'on dit héréditaires. Mais la tâche n'est pas aisée.

### Notre génome contient 30'000 gènes. Il est exclu de chercher à l'aveugle

Notre patrimoine héréditaire contient environ 30'000 gènes. Il est donc exclu de chercher à l'aveugle. Un test génétique doit savoir ce qu'il cherche. Autrement dit, il ne fonctionne que pour certaines maladies dont on a identifié les origines génétiques, les gènes défectueux.

En Suisse, ces tests ne sont employés que chez les personnes qui ont de bonnes raisons de se croire atteintes par une maladie. Les antécédents familiaux sont évidemment essentiels pour déterminer la pertinence d'une analyse génétique. Il suffit pour cela d'effectuer une prise de sang. Rappelons que toutes les cellules de notre corps renferment, même si elles ne l'utilisent pas entièrement, tout notre patrimoine génétique. Si une mutation est héritée, elle se trouvera donc dans n'importe quelle cellule.

Pour l'isoler, les spécialistes ont recours à la PCR, en anglais *Polymerase Chain Reaction*. Sans entrer dans les détails, cette méthode permet de purifier par multiplication le fragment génétique recherché. Au début, ce dernier est perdu dans l'ensemble du matériel génétique. Puis, au gré des multiplications, il devient de plus en plus présent et identifiable dans l'échantillon.

«Cette méthode permet d'effectuer deux sortes d'analyse, explique le Dr Michael Morris, du

Service de génétique médicale des Hôpitaux universitaires de Genève. Il y a d'abord l'analyse directe qui se pratique avec les maladies dont on a identifié avec certitude les mutations sur le gène impliqué, souvent en testant d'abord un autre membre malade de la famille. C'est cette méthode que l'on emploie maintenant depuis plus de cinq ans pour effectuer des tests prédictifs sur le cancer du côlon. Jusqu'ici, on a identifié environ dix gènes différents qui peuvent être responsables de cette maladie dans sa

forme héréditaire.» Parfois, la cause génétique de certaines maladies n'a pas encore été précisément identifiée. Il faut alors recourir à un autre type de test génétique, appelé analyse de liaison. «Dans ce cas, reprend l'expert genevois, on recherche un marqueur génétique, autrement dit une portion d'ADN que l'on trouve chez tous les membres d'une même famille qui présentent cette maladie. En somme, on connaît la région où se situe le problème, mais on ignore l'adresse ou la nature exacte de la muta-

tion. Il faut se souvenir qu'un gène peut contenir entre 5000 et 2'000'000 bases et qu'il suffit qu'une seule de ces bases soit fautive pour entraîner une maladie génétique. On comprend pourquoi il est parfois si long, difficile et coûteux d'identifier précisément une mutation. Heureusement, l'analyse de liaison nous évite de perdre du temps dans cette identification.» ■

Pierre-Yves Frei

## Le Procès-fictif en bref...

### ... C'est quoi ?...

- ▷ Un événement initié par la Passerelle Science-Cité de l'Université de Genève pour célébrer 100 ans de Dies Academicus, et mis en œuvre par les facultés de droit et de médecine de l'Université, l'Ordre des avocats de Genève et le Pouvoir judiciaire
- ▷ La création grandeur nature d'une véritable affaire judiciaire à partir du cas fictif mais réaliste de Julien Nelson
- ▷ Une journée ouverte au public comprenant une véritable audience de jugement au Palais de justice, suivie par un débat à l'Université le 5 juin 2004
- ▷ Un rassemblement exceptionnel de compétences

### ... Pourquoi ?...

- ▷ Pour mettre les savoirs, expertises et compétences de diverses institutions - Université, Ordre des avocats, Pouvoir judiciaire - à la disposition d'un large public de façon à nourrir une réflexion citoyenne sur un thème de société
- ▷ Pour présenter les analyses génétiques et en débattre à travers un cas concret
- ▷ Pour montrer le fonctionnement de la justice
- ▷ Pour créer des passerelles entre les différentes facultés de l'Université ainsi qu'entre les diverses institutions de la Cité et les amener à entrer en synergie
- ▷ Pour apporter des réponses appropriées à la complexité

des problèmes auxquels notre société est confrontée aujourd'hui, grâce à une approche interdisciplinaire

- ▷ Pour donner aux étudiants l'occasion de mettre en application des connaissances théoriques à travers l'étude interdisciplinaire d'un cas fictif

### ... Mais encore, le procès fictif c'est...

- ▷ Une année de mise en commun des compétences de médecins, chercheurs, éthiciens, sociologues, psychologues, juges, avocats, juristes, professeurs et étudiants pour nourrir une réflexion poussée sur un sujet de pointe
- ▷ Une procédure ouverte par le procureur général, une enquête préliminaire conduite par la police judiciaire, six audiences d'instruction menées par le président du collège des juges d'instruction, une audience de jugement publique dirigée par un juge à la Cour de justice
- ▷ Un accompagnement du projet par la Faculté de médecine et par le Service de génétique médicale des HUG
- ▷ 40 étudiants de la Faculté de droit, encadrés par une quinzaine d'avocats du Jeune barreau
- ▷ Un concours de plaidoiries avec la participation de membres de la commission du concours d'art oratoire Michel Nançoz
- ▷ 14 émissions/débats préparatoires sur Léman Bleu
- ▷ Le suivi du projet aboutissant à la réalisation d'un film du Centre de production audiovisuelle du DIP
- ▷ Un site Internet [www.proces-fictif.ch](http://www.proces-fictif.ch)

Photo: UNSS RUGBY



«L'éthicien n'est là que pour clarifier les discussions, où les différents points de vue sont extraordinairement enchevêtrés.»

Mark Hunyadi

## «L'éthique, ça n'existe pas!»



Interview de **Mark Hunyadi**, professeur d'éthique à l'Université de Laval (Québec) et chargé d'enseignement à l'Institut d'études européennes de l'Université de Genève.

**L'éthique est très présente dans le débat sur la génétique. Est-ce parce que la génétique suscite des questions éthiques particulières?**

— La première chose que l'on doit dire, et c'est ce qui rend la chose complexe, c'est que l'éthique, ça n'existe pas. Il y a des éthiques. On entend souvent dire, dans le débat sur les biotechnologies, que «c'est contraire à l'éthique». Par exemple, le clonage serait contraire à l'éthique. Mais contraire à quelle éthique ? Une éthique de l'héroïsme scientifique - et pas seulement elle ! - peut tout à fait approuver le clonage. C'est pourquoi, plutôt que de parler d'éthique au singulier, je préfère parler des éthiques au pluriel.

**Doit-on comprendre que tout est éthique et donc que tout est acceptable?**

— Non, il y a une pluralité d'éthiques concurrentes. C'est même pour cela que l'éthique est devenue l'affaire de tous. L'éthicien n'est là que pour clarifier les discussions, où les différents points

de vue sont extraordinairement enchevêtrés.

**Dans le cadre des analyses génétiques, quels sont ces problèmes éthiques qui sont l'affaire de tous?**

— Les problèmes éthiques doivent être analysés à divers niveaux. Premièrement, si on se place au niveau des individus, les problèmes qui se posent d'un point de vue éthique font référence à la protection de la vie privée, à la confidentialité des données et au consentement volontaire. C'est toute la question du contrôle de l'information individuelle.

Un deuxième niveau d'analyse est transindividuel, ou collectif. Les problèmes éthiques concernent ici l'utilisation des informations obtenues par le biais d'analyses génétiques. Faut-il transmettre ces informations à d'autres membres de la famille ou non ? Que faire des données génétiques sachant qu'elles peuvent être utilisées à des fins discriminantes, en particulier par les assurances ou dans les relations de travail ?

**Toutes ces questions ne sont-elles pas déjà réglées par le droit, ou tout au moins en passe de l'être?**

— Oui, effectivement, le droit essaie de régler les choses. Par exemple, il est intéressant de voir à quel point, en Suisse, le projet de loi sur les analyses génétiques reflète les préoccupations éthiques dont je viens de parler. Mais les lois ne règlent pas le projet génétique dans son ensemble. En effet, si on se place à un troisième niveau d'analyse, qui est celui de la société dans son ensemble, voire même de l'humanité, on se rend compte que le projet génétique soulève de nombreuses et importantes questions qui ne trouvent pas de solution dans le droit.

**Et que dit l'éthique sur ces problèmes de société?**

— A ce niveau, l'éthique doit interroger le projet génétique dans son ensemble, à savoir l'emprise de la révolution génétique sur nos vies. Je vois en fait trois problèmes principaux.

Premièrement, il existe ce que j'appelle une idéologie du tout génétique qu'il faut remettre en question. Grâce au génome et à son décryptage, tout se passe comme si on avait enfin trouvé l'individu normal. Or, cette façon de normer l'individu du point de vue de son génome peut, par exemple, pousser à une sorte de pression sociale ou de contrôle social supplémentaire, consistant à culpabiliser les gens qui laisseraient naître des enfants qui ne sont pas tout à fait conformes au génome «normal».

Deuxièmement - et c'est un problème que tout le monde ne reconnaît pas volontiers - la recherche sur le génome est sous emprise industrielle. Les investissements en termes de recherche sont immenses, à la hauteur des espoirs commerciaux mis dans la génétique. La recherche est de ce fait tenue à une obligation de résultats, et à alimenter les espoirs concernant ces résultats. Ceci oriente bien sûr les dépenses de santé publique dans une direction participant au tout génétique, au détriment de solu-

tions plus collectives ou plus sociales. Or, les déterminants sociaux de la santé - tels l'éducation à l'hygiène, la prévention - sont essentiels pour le bien-être d'une population.

Enfin, un dernier problème est lié à la manière dont notre société utilise les informations génétiques. Je l'ai déjà évoqué: les résultats d'analyses génétiques peuvent potentiellement mener à

des discriminations génétiques, notamment dans le domaine des assurances et du travail. Dans le prolongement de cette réflexion, doit-on craindre l'apparition d'une nouvelle société de classes, organisée selon des «classes génétiques» ?

**Une fois que l'on a identifié tous ces problèmes, que doit-on faire? Faut-il tout stopper, ou alors adopter une attitude fataliste?**

— Ni l'un ni l'autre. Il n'y a aucun problème à ce que le chercheur fasse son travail de chercheur, à ce qu'il soit financé pour le faire et à ce qu'il produise des résultats. Bien au contraire. Le problème, c'est quand son point de vue particulier devient une idéologie générale, que l'on soustrait à toute critique. C'est pourquoi le travail de l'éthicien est essentiel: il lui revient d'entamer un travail de réflexion et de clarification dans

l'écheveau éthique de la génétique. Le monde change, et la réflexion éthique doit contribuer à ce que ces changements se fassent en toute connaissance de cause. ■

Propos recueillis par Danielle Bütschi

**Pour en savoir plus:**

*Je est un clone. L'Éthique à l'épreuve des biotechnologies* par Mark Hunyadi à paraître aux éditions du Seuil



NOUVEAU

www.pyf.ch

VOTRE ABONNEMENT  
**POUR FR. 32.- PAR MOIS**  
GRÂCE AU PRÉLÈVEMENT  
 AUTOMATIQUE !

Il vous suffit d'appeler  
le numéro gratuit

0800 850 150

et vous économisez  
**FR. 1.- PAR EXEMPLAIRE !**  
(Par rapport à l'achat quotidien au numéro)

**ATTRACTIF** les mensualités de votre abonnement se montent à Fr. 32.-\*. Facile à comptabiliser et sans facture.

**SOUPLE** à tout moment vous pouvez révoquer cette autorisation.

**SIMPLE** un droit de contestation vous appartient.

**PRATIQUE** un ordre suffit.

**RAPIDE** le débit se fait par banque ou par poste sans perdre du temps à remplir les ordres de paiement.

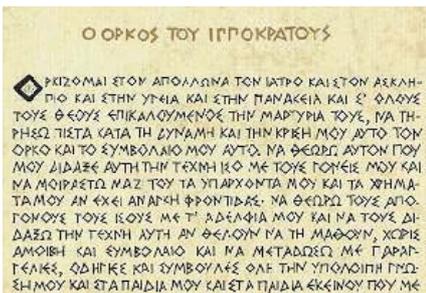
**SÛR** vous recevez de la poste ou de la banque un avis de débit, pour le paiement, vous permettant de vérifier exactement chaque opération



\*Le 1<sup>er</sup> débit sera de 2 mois, soit Fr. 64.-

TRIBUNE DE GENÈVE

www.tdg.ch



«Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas.»

Extrait du *Serment d'Hippocrate* (460-377 av J-C)

## Le secret médical dévoilé

On l'invoque souvent, mais sait-on encore ce que ce terme recouvre? Pour beaucoup d'entre nous, le secret médical est avant tout un droit moral, si profond qu'il semble intangible. Sa philosophie première: le patient est le maître et le bénéficiaire du secret médical, le médecin en est le dépositaire.

**H**istoriquement, c'est évidemment le serment d'Hippocrate, dans cette Grèce antique si avide de savoir, qui invente le secret médical. Puis, celui-ci disparaît plusieurs centaines d'années avant de réapparaître au Moyen-âge dans la Faculté de Montpellier. Chaque diplômé en médecine reçoit alors un anneau d'or et les œuvres complètes d'Hippocrate. On ne prononce pas encore formellement le serment. Cela ne viendra que plus tard. Et la tradition continue aujourd'hui. Ce que l'on sait moins, c'est que ce secret n'est pas consacré que par la tradition, il est également ancré dans les textes de lois helvétiques. Le rompre à mauvais escient ne constitue donc pas seulement une faute à l'égard du patient, mais également un délit, punissable par une sanction.

### Un secret qui se partage

Sur le plan purement juridique, ce secret est consacré par les articles 320 (secret de fonction), 321 (secret professionnel) et 321bis

(secret professionnel en matière de recherche médicale) du Code Pénal. Un droit absolu? Sûrement pas. De plus en plus, à l'expression «secret médical», on accole un autre qualificatif: partagé. Secret et partagé, voilà deux mots qui semblent irréductibles. Et pourtant, les utiliser ensemble permet de refléter la réalité actuelle.

Le secret médical n'est donc pas un absolu. Il n'a plus les moyens de l'être. Car si l'on comprend bien que l'individu, mieux, le patient, a droit à la plus grande discrétion de la part de son médecin traitant, la santé s'envisage de moins en moins au seul niveau de la relation thérapeutique. Elle est devenue un système, un système important, central, auquel des milliers de personnes participent. Les données vont et viennent et ce simple fait explique que le secret médical n'ait peut-être plus le même sens que lorsque la relation thérapeutique se cantonnait à la salle d'un médecin de campagne. La loi suisse sur le secret médical n'a pas la force qu'elle peut avoir

chez nos voisins français par exemple. Elle prévoit en effet des occasions où il peut être sinon cassé du moins assoupli.

### Des exceptions qui justifient la levée du secret

La première exception se produit quand le patient lui-même le demande. La seconde quand une disposition légale cantonale ou fédérale le permet. On peut par exemple l'imaginer dans le cas de la lutte contre certaines maladies. Il existe d'ailleurs une loi, la loi sur les épidémies du 18 décembre 1970, qui enjoint les médecins à contacter les autorités si une maladie contagieuse infectieuse semble sur le point d'éclater. La récente épidémie de pneumopathie atypique a illustré l'importance qu'il y a d'identifier les premiers cas non seulement pour endiguer sa progression, mais également pour comprendre son parcours et remonter à ses origines. Troisièmement, le médecin peut lui-même demander à l'autorité compétente à être délié du secret médical. Il devra alors

apporter les arguments justifiant sa requête. Une demande effectuée devant ses pairs, eux-mêmes liés par le secret médical. A Genève, c'est la commission de surveillance des professions médicales qui statuera. Finalement, la dernière possibilité de passer outre le secret médical existe quand un médecin serait témoin de mauvais traitements sur des enfants. Le Code pénal l'autorise en effet à avertir l'autorité tutélaire (art. 358ter). Dans certains cantons, cette mesure s'applique dans le cas où les confidences d'un patient seraient liées à un crime grave. Somme toute, la règle générale est celle de la pesée des intérêts: l'autorisation pour le médecin de se délier est donnée lorsque l'intérêt à la divulgation l'emporte sur celui du maintien du secret. ■

Pierre-Yves Frei

Pour en savoir plus:

Site du préposé fédéral à la protection des données:

<http://www.edsb.ch>

Photo: Uschi Hering



«Nous avons tous droit à notre jardin privé, sans que cela ne soit suspect»

Alex Mauron

# Avoir droit au secret médical



Interview d'**Alex Mauron**, professeur de bioéthique à la Faculté de médecine de l'Université de Genève

**Ces dernières années, l'éthique est fortement impliquée dans le domaine des sciences médicales. Est-ce nouveau?**

— L'éthique a toujours été présente dans la médecine. Le serment d'Hippocrate est là pour attester de cette ancienneté. En revanche, le contenu même de l'éthique et ses implications ont considérablement évolué. Dans les temps anciens, l'éthique était surtout un code comportemental, qui était transmis du maître à l'élève. Le savoir médical évoluait très lentement. L'apprenti avait le temps d'observer et d'expérimenter tout à loisir la relation praticien-patient, de prendre par exemple la mesure du secret médical, d'en éprouver toutes les facettes et les subtilités. Aujourd'hui, les progrès constants et rapides des techniques médicales créent des problèmes inédits que l'apprenti-médecin n'a pas le loisir d'appréhender sur plusieurs années. La question des tests génétiques est un parfait exemple. Ceux-ci ont créé toute une foule de situations inédites auxquelles ils faut répondre rapidement.

C'est pour cela que l'éthique ne se transmet plus par osmose, mais par la réflexion structurée, le débat, et finalement la législation. C'est devenu un chantier intellectuel permanent.

**Est-ce que la notion de secret médical a évolué en même temps que celle d'éthique?**

— Oui par la force des choses. Autrefois, le secret médical était le corollaire de la relation privilégiée du patient avec son médecin, qui était un confident habilité à entrer dans l'intimité familiale et même individuelle. Par la suite, le point de vue de la santé publique a ajouté une dimension utilitaire au secret. C'est une démarche très bénéfique puisqu'elle permet d'appréhender des maladies, vénériennes par exemple, que l'on ne déclarerait à personne d'autre. La situation actuelle est encore plus complexe. Si la relation privilégiée entre le patient et le praticien subsiste, elle est compliquée par l'apparition de nouveaux acteurs, principalement les assurances, clé de voûte de notre système de santé.

**Craignez-vous un recul du secret médical?**

— Tout à fait. Si l'on n'y prend pas garde, il pourrait perdre de sa substance. Aujourd'hui, les systèmes informatiques et les réseaux permettent la collecte et le traitement des données avec une efficacité remarquable. Que la santé soit soumise à ce régime n'a, en soi, rien de choquant. L'épidémiologie, branche de la recherche médicale qui mesure la fréquence des maladies et l'efficacité globale des traitements et de la prévention profite, énormément de ces fichiers. Grâce à eux, elle pourra, par exemple, préciser l'utilité d'un médicament ou repérer certains comportements nouveaux. C'est un avantage indéniable pour la santé publique et le bien de tous. Mais en aucun cas, à mon avis, cela ne doit se faire au détriment de l'individu et de son droit au secret médical. Ce dernier doit absolument être protégé face à l'avancée de la commercialisation des données médicales. Le mot-clé est anonymat. Rien n'exige d'y renoncer. Une étude épidémiologique n'a pas besoin

d'identifier les patients. Les partisans d'un secret médical fort s'entendent parfois dire: vous militez pour le secret médical, c'est donc que vous avez quelque chose à cacher. Ces sous-entendus sont déplacés. Nous avons tous droit à notre jardin privé sans que cela ne soit suspect.

**Il y a ceux qui prétendent que le contenu de l'éthique est relatif, qu'il dépend des vues d'une société à un moment particulier. Etes-vous de ceux-là?**

— C'est le vieux débat entre Socrate et les sophistes, entre ceux qui croient à l'existence de valeurs fortes et intemporelles et ceux pour qui tout cela est relatif. J'appartiens personnellement à la première catégorie. Les droits de l'Homme sont des droits inaliénables. Je crois en une justice. Mon travail d'éthicien est marqué par cette position. Elle explique que j'attache beaucoup d'importance à la sauvegarde du secret médical, mais aussi à des valeurs collectives comme l'équité. ■

Propos recueillis par Pierre-Yves Frei

Illustration: Alain Robert



«Il ne faut pas idéaliser les empreintes génétiques. Ce n'est pas parce qu'une personne laisse une trace à quelque part qu'elle est l'auteur de l'infraction.»

Stéphane Esposito

## L'ADN au cœur de la justice



Interview de **Stéphane Esposito**, président du Collège des juges d'instruction

**Les médias se font l'écho de nombreuses affaires criminelles élucidées grâce à l'ADN. En quoi les analyses génétiques modifient-elles le travail des enquêteurs et de la justice ?**

— Sur le fond, le flair de l'enquêteur demeure central, mais on peut, grâce à un profil ADN, présumer de la présence d'un individu à un certain endroit. Le profil ADN est établi à partir d'une trace (par exemple un cheveu) prélevé sur le lieu d'une infraction. Pour 2003 à Genève, nous avons ainsi pu identifier 134 personnes. Cela dit, il ne faut pas idéaliser les empreintes génétiques. Ce n'est pas parce qu'une personne laisse une trace à quelque part qu'elle est l'auteur de l'infraction. L'empreinte génétique ne nous dit pas non plus comment l'infraction a été commise ni pourquoi. L'ADN n'est pas une preuve absolue. En fait, les profils ADN modifient surtout la manière dont les enquêteurs traitent ce qu'on appelle la scène du crime: désormais, quand on arrive sur un lieu d'infraction, il doit y avoir une prudence extrême dans le souci de la conservation des traces.

**De plus en plus de pays constituent des banques de données de profils ADN. Qu'en est-il de la Suisse ?**

— Genève a été le premier canton suisse à mettre sur pied une base de données ADN, au début des années 90. Celle-ci recensait surtout des traces recueillies lors de crimes d'ordre sexuel. La Confédération s'est rapidement intéressée à la chose et gère, depuis 2000, une base de données ADN pour l'ensemble du pays. Contrairement à l'expérience genevoise, la Confédération a souhaité donner une assise plus large à sa banque de données. La loi prévoit donc de stocker les profils ADN pour un catalogue d'infractions assez important, allant de l'homicide à l'escroquerie, en passant par le viol, l'abus d'enfants, etc. Fin 2003, on avait près de 40'000 profils ADN enregistrés dans la banque de données fédérale.

**Pour certains, les banques de données ADN remettent en question la présomption d'innocence et constituent une atteinte à la sphère privée**

**des individus. De telles craintes sont-elles justifiées ?**

— Les questions touchant à la présomption d'innocence et à la protection de la personnalité ont fait l'objet de vastes débats lors de l'élaboration de la loi sur les profils ADN. Les Chambres fédérales ont finalement opté pour la création d'une banque de données prenant en compte un large catalogue d'infractions. On a ainsi mis en balance l'intérêt public à la découverte d'auteurs d'infractions avec l'intérêt personnel à sa sphère intime. En fait, toute cette question de la protection de la personnalité est très ambivalente: on n'éprouve aucune gêne à se faire filmer à longueur de journée, mais on craint les cartes de fidélité proposées par certains grands magasins.

**Les analyses génétiques sont aussi beaucoup utilisées en médecine et suscitent certaines craintes auprès du public. Craignez-vous une recrudescence de cas portés à la justice ?**

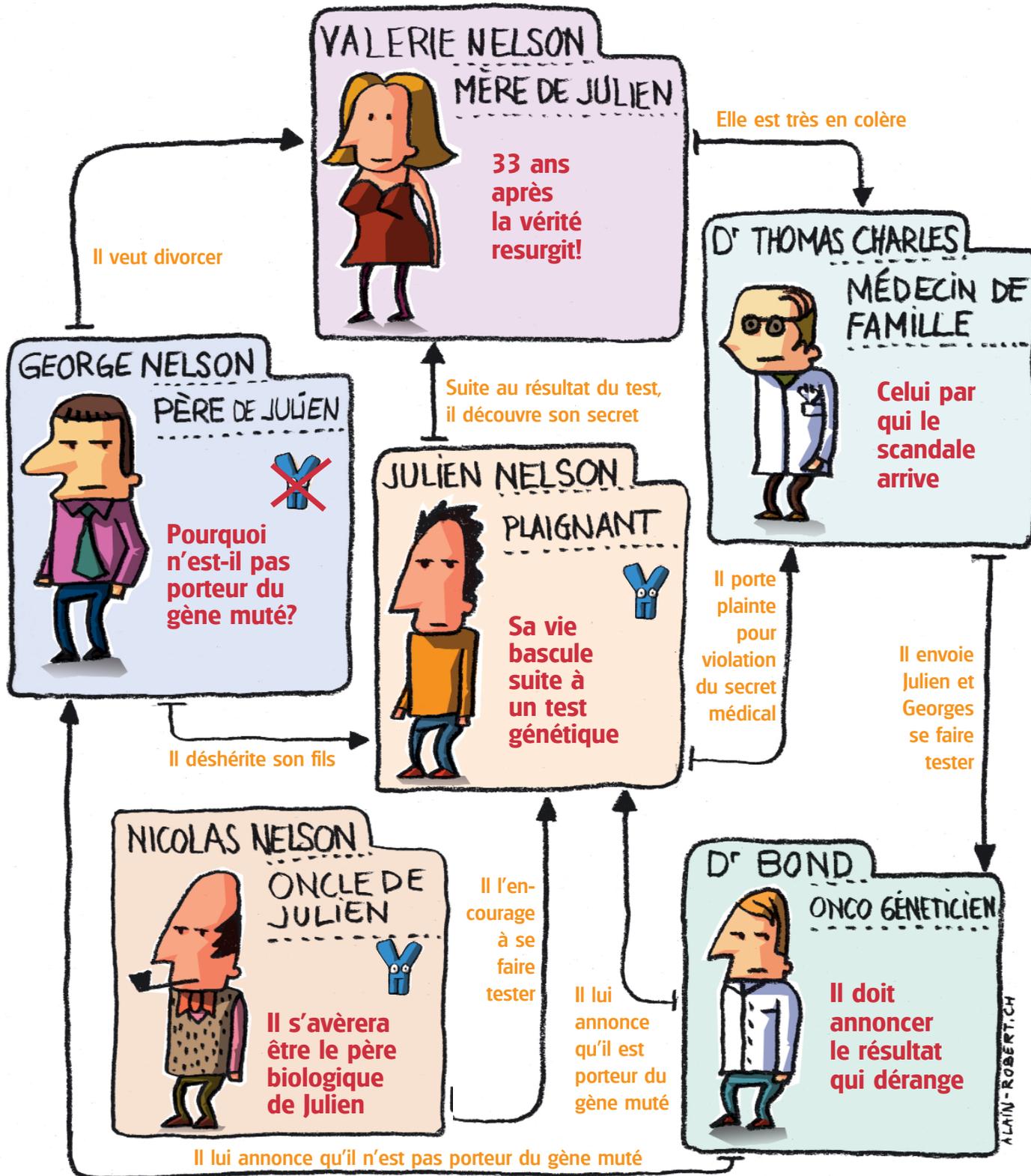
— La relation patient-médecin a beaucoup évolué: le médecin a

dû descendre de son piédestal et le patient a vu ses droits s'élargir. En parallèle, on assiste depuis une quinzaine d'années à des affaires médicales, qui touchent principalement à des actes chirurgicaux ou à de prétendues erreurs de diagnostic. Avec l'apparition de techniques médicales de pointe, relativement nouvelles et touchant un public de plus en plus large, on verra inexorablement apparaître d'autres affaires. La médecine doit apprendre à gérer ce type de situation. En particulier, il faut que les médecins aient à leur disposition des instruments qui rendent l'acte médical compréhensible pour le patient. A mon sens, c'est aux hôpitaux d'offrir le cadre légal et administratif aux médecins qui pratiquent des actes de pointe, afin que les patients ne puissent pas dire qu'il y a eu légèreté ou négligence. Force est malheureusement de constater que vouloir mettre en cause l'autre est une tendance de société. Il faut s'en prémunir. ■

Danielle Bütschi

# LE CAS JULIEN NELSON

Plus de détails sur [www.proces-fictif.ch](http://www.proces-fictif.ch)



ALAIN-ROBERT.CH

**LATANTE**



Elle décède d'un cancer

**LE GÈNE MUTÉ**



Responsable de la maladie

# Glossaire

## Acide aminé

Les acides aminés sont les éléments de base qui constituent les protéines. On peut comparer une protéine à un collier dont les perles seraient les acides aminés. Il existe 20 acides aminés possédant chacun des propriétés particulières. Le corps humain sait en fabriquer 11 et l'alimentation nous apporte les 9 autres. Pendant la fabrication des protéines, les acides aminés s'ajoutent les uns à la suite des autres selon les instructions qui proviennent des gènes.

## ADN

exemple l'homme ou le petit pois. Mais l'analogie s'arrête là car contrairement à une brique, la cellule assure des fonctions extrêmement variées et sophistiquées, qui se traduisent par une grande diversité au niveau de sa forme et de sa taille.

## Chromosome

Chaque chromosome peut être comparé à une pelote de laine extrêmement compacte, dont le fil serait l'ADN. Les chromosomes sont localisés dans un compartiment particulier de la cellule

regle de traduction qui fait correspondre des «mots» de l'ADN, à des acides aminés. Le code génétique est universel: chez tous les êtres vivants, un même codon correspond à un même acide aminé.

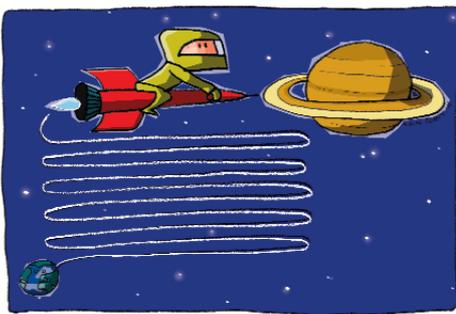
## Gène

Un gène est un «segment» de l'ADN contenu dans le noyau de nos cellules. Il est la «recette» qui permet de fabriquer une protéine. Les gènes sont précieux et ne sortent jamais du noyau. L'être humain possède environ 30'000

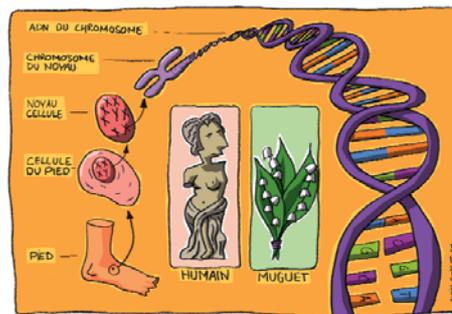
au cours de notre vie et ne pas se transmettre d'une génération à l'autre, c'est le cas de la majorité des cancers.

## Mutation

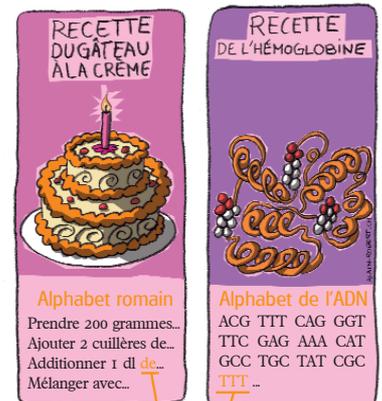
Une mutation est une modification de la séquence d'ADN. Si l'on compare l'ADN au texte d'un livre, une mutation peut être le remplacement d'une lettre par une autre, l'insertion ou la suppression d'une lettre, mais aussi la modification de tout un paragraphe, voir de plusieurs pages du livre. Lorsqu'une mutation sur-



La longueur totale de l'ADN contenu dans toutes les cellules de notre corps correspond à 75 fois la distance Terre-Saturne



L'information génétique se trouve dans le noyau de chacune des cellules de notre corps



1 MOT

Acide désoxyribonucléique. L'ADN est une longue chaîne composée d'une succession de 4 molécules symbolisées par les lettres ACGT. L'ordre dans lequel se succèdent ces 4 lettres constitue la séquence de l'ADN et contient l'information génétique. Dans les cellules humaines, l'information génétique est constituée par un texte de 3 milliards de lettres réparti en 23 chromosomes.

## Cellule

Tout comme la brique est une unité utilisée dans la construction d'une maison, la cellule est une unité nécessaire à la constitution de tout être vivant. Ce dernier peut être composé d'une seule cellule, comme la bactérie, ou de milliards de cellules comme par

appelé le noyau et servent à ordonner le filament d'ADN. Sauf chez les bactéries et quelques autres exceptions, chacune des cellules qui composent un être vivant possède un nombre identique de chromosomes. Par contre, ce nombre varie d'une espèce à l'autre. L'être humain possède 23 paires de chromosomes, soit au total 46 chromosomes. Au moment de la fécondation de l'ovule par un spermatozoïde, une copie de chaque chromosome nous a été donnée par notre mère et une autre par notre père.

## Code génétique

Le code génétique est un système de correspondance qui permet à la cellule de fabriquer des protéines à partir de son ADN. C'est une

gènes. Certaines espèces végétales ou animales ont plus de gènes que nous.

## Génome

Le génome est l'ensemble de l'ADN présent dans le noyau de chacune des cellules d'un être vivant. Il correspond à l'ensemble des chromosomes. Chez l'homme, moins de 3% de notre génome est «codant», c'est-à-dire que la séquence d'ADN est traduite en protéine. La fonction de la majorité de notre ADN n'est donc pas encore comprise.

## Maladie génétique

Maladie due à la déficience d'un ou plusieurs gènes. Une maladie génétique n'est pas forcément héréditaire. Elle peut être acquise

vient dans un gène, la protéine traduite à partir de cette «recette» peut être altérée et ne plus remplir sa fonction originelle. On parle alors de maladie génétique.

## Protéine

Les protéines sont des molécules essentielles dans la constitution et le fonctionnement de tous les êtres vivants. On peut les comparer à des ouvrières spécialisées dans la mesure où elles assurent presque toutes les fonctions d'un organisme. Par exemple les protéines de défense, comme les anticorps, les protéines de transport, comme l'hémoglobine ou encore les protéines de structure, comme le collagène, qui assure le maintien et la cohésion de nos tissus. ■

Anne Gaud McKee