

ÉDITO

Voilà sept ans et 100 numéros que, tous les 15 jours pendant l'année académique, le *Journal de l'UNIGE* reflète l'activité foisonnante de notre institution.

Que ce soit en nos murs, par la richesse des recherches, des colloques, séminaires ou soutenances de thèses, ou que ce soit pour un public plus large, par la multiplicité des cours publics, conférences, formations continues ou expositions, les activités que présente, numéro après numéro, le *Journal de l'UNIGE* révèlent une institution incroyablement vivante, active et ouverte sur la cité.

La variété des sujets abordés dans ces 100 numéros est à l'image des thématiques de recherche privilégiées par notre Université. Cette polyvalence, voulue, est garante de la capacité qu'a notre institution à aborder les questions complexes auxquelles sont confrontées nos sociétés et que le *Journal de l'UNIGE* tente régulièrement de présenter.

Ce bimensuel, présent dans tous les bâtiments du campus, crée du lien. Il donne la parole aux collaborateurs de l'Université, il présente leurs activités. Dans une institution aussi multiple et géographiquement éclatée que la nôtre, il participe modestement à mieux se connaître les uns les autres.

Le *Journal de l'UNIGE* est aussi distribué hors de l'institution. Il donne ainsi un aperçu de la vie de notre communauté académique au sein de la cité et il contribue au partage des savoirs. L'agenda, cahier central de la publication, reste une référence pour toute personne intéressée par les activités universitaires ouvertes au public.

Après sept ans d'existence, le *Journal de l'UNIGE* poursuit donc sa première ambition: participer à une vision transversale de notre Université, renforcer sa cohésion et le sentiment d'appartenance des personnes qui y étudient et y travaillent.

Didier Raboud
Responsable de la publication

POINT FORT

Reproduction assistée: dépasser les clivages

Difficile de débattre des technologies de la reproduction et des outils diagnostiques dans un climat serein. Le point avant la votation du mois de juin

Les recherches sur le vivant, en particulier celles liées aux technologies de la reproduction, ont le don de cristalliser des positions antagonistes dans le débat public. La décision récente des autorités britanniques d'autoriser la fécondation in vitro à partir de trois sources d'ADN différentes – celles du père et de la mère, ainsi que l'ADN mitochondrial d'une donneuse tierce – a une nouvelle fois suscité la controverse, certaines associations se révélant promptes à agiter le spectre du déterminisme génétique. Pourquoi cette décision, et d'autres du même type dans le domaine du diagnostic prénatal, déclenche-t-elle les passions? Alors que les Suisses devront se prononcer, en juin prochain, sur une modification de la Constitution autorisant le diagnostic préimplantatoire, Samia Hurst, professeure à l'Institut Ethique Histoire Humanités de la Faculté de médecine et consultante éthicienne auprès du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires de Genève, explore notre fonctionnement moral face aux technologies de la reproduction. Elle tiendra une conférence sur ce thème le 10 mars prochain, dans le cadre d'un séminaire international organisé par les Archives Jean Piaget.

La Grande-Bretagne devient le premier pays à valider la fécondation in vitro avec remplacement mitochondrial. Pourquoi cette décision fait-elle à ce point débat?

Samia Hurst: La décision des autorités britanniques mobilise de manière très intéressante des notions qui dépassent le seul cadre de la médecine. On a dit dans la presse que cette décision aboutirait à mettre au monde des enfants «à trois parents». Mais que signifie être parent? S'agit-il de transmettre ses gènes? Devient-on parent lorsqu'on endosse une fonction sociale, éducative? La parentalité est-elle gestationnelle, considérant la mère dans sa capacité à donner la vie et le père comme l'accompagnateur de la grossesse? Ces différentes acceptions ne sont pas concomitantes ici. Cela nous rend inconfortables et l'on retrouve cet inconfort à chaque fois que les

technologies de la reproduction font l'actualité.

Comment expliquer que ce type de fantasmes sur la parentalité prenne tant de place dans le débat public?

La parentalité nous importe, et lorsque nos représentations sont bousculées, il n'est pas étonnant que nous réagissions par des fantasmes. Ceux-ci viennent également colorer le regard moral, ou éthique, que nous posons sur ces technologies. Ici, le champ de la psychologie morale apporte quelques réponses sur les mécanismes à l'œuvre dans le fonctionnement des individus. Dans nos raisonnements éthiques aussi, nous avons tendance à partir de nos émotions. Cette posture ne peut que conduire à des positions tranchées, voire nécessairement opposées, et tourner très vite au dialogue de sourds. Aborder les questions d'éthique par le raisonnement et le dialogue permet de dépasser ces désaccords initiaux. Il reste cependant difficile de véritablement réconcilier les positions de chacun, car des sujets aussi délicats que les technologies médicales touchent également à des valeurs différentes.

Dans le cas du diagnostic préimplantatoire, comment se manifeste ce conflit de valeurs?

Il a fallu trouver un équilibre entre la liberté légitime des couples de pouvoir décider d'implanter ou non un ovule fécondé suite à un diagnostic et la préservation d'autres intérêts tout aussi légitimes. Ici, la protection à accorder à l'embryon est bien sûr controversée. A partir de quand une entité fragile bénéficie-t-elle d'une protection légitime? Un autre point essentiel qui a animé le débat était qu'il ne fallait en tout cas que les populations fragiles, comme certaines personnes vivant avec un handicap, puissent en déduire qu'elles sont devenues indésirables au sein de notre société. Quoi qu'il en soit, le diagnostic préimplantatoire consacre le principe actuellement en vigueur qui veut que c'est au couple, et in fine à la mère, de décider si une grossesse va ou non être mise en route. Ce principe reste

évidemment valable en cas de maladies génétiques graves avérées.

La loi soumise au vote en juin fixe-t-elle des limites à la liberté des futurs parents?

Le texte sur le diagnostic préimplantatoire ne prévoit pas de liste de pathologies qui constitueraient une «contre-indication» à entreprendre une grossesse. A la place, il décrit le type d'informations génétiques que l'on pourra rechercher à travers un diagnostic préimplantatoire. Certains aspects, comme l'inclusion ou non de certaines maladies génétiques qui ne portent pas immédiatement atteinte au développement ou à la vie du fœtus, comme la trisomie 21, font l'objet de débats. Toujours est-il que le principe qui prévaut actuellement dans le cas du diagnostic fœtal, selon lequel la détresse parentale et le danger à la santé maternelle sont des éléments décisionnaires, est consacré.

Les enjeux liés à la recherche sur le vivant sont-ils condamnés à générer des positions antagonistes au sein du grand public?

L'apport de la psychologie morale, en particulier les travaux de Jonathan Haidt, nous enseigne que si nous partageons des intuitions morales communes, nous ne les considérons pas toutes au même degré. Certains fondamentaux psychologiques sont ainsi parfois reconnus comme relevant d'un enjeu moral, et d'autres non. Nous avons naturellement de la peine à dépasser ce clivage pour aboutir à un consensus. Ce qu'il y a de fascinant dans ces recherches n'est pas qu'elles nous montreraient une forme de «vérité morale». En nous permettant de regarder derrière les coulisses de notre fonctionnement moral, elles peuvent cependant nous aider à mieux comprendre des positions très différentes des nôtres et à développer une forme d'empathie éthique.

| MARDI 10 MARS |

Notre fonctionnement moral face aux technologies de la reproduction
18h15 | Uni Mail, salle MR040
www.archivesjeanpiaget.ch



Photo: DR

«Le généticien doit rester neutre»

Pour Stylianos Antonarakis, professeur au Département de médecine génétique et développement (Faculté de médecine), toute avancée raisonnable dans le domaine du diagnostic est bonne, pour autant que l'on respecte certains garde-fous

Quel regard portez-vous sur la décision des autorités britanniques d'autoriser la fécondation in vitro avec remplacement mitochondrial?

Stylianos Antonarakis: Les Britanniques ont toujours été, en Europe, les plus avant-gardistes en ce qui concerne la législation sur l'éthique de la recherche sur l'embryon, ainsi que sur l'utilisation du diagnostic prénatal. J'estime que toute avancée raisonnable dans ce domaine est bonne, surtout lorsqu'on l'applique aux maladies génétiques graves, et dans des limites acceptables.

Quelles sont ces limites, pour le généticien que vous êtes?

Même s'il n'y a pas de consensus en la matière, le diagnostic prénatal a sa raison d'être lorsqu'on se préoccupe de déceler les maladies qui peuvent entraver le développement et la vie de l'enfant dès son jeune âge: les pathologies générant un retard mental sévère, des troubles cognitifs ou neurologiques ou qui limitent sé-

vèrement l'autonomie et l'espérance de vie du futur enfant. Par contre, il est inacceptable de permettre la sélection de certains caractères génétiques, ou d'utiliser le diagnostic prénatal pour déceler d'éventuelles prédispositions à des pathologies risquant de survenir lorsque l'enfant deviendra adulte.

Que représente l'avancée britannique?

Pour les personnes ayant recours, en Grande-Bretagne, à la fécondation in vitro, cette décision représente une solution pour la prévention des maladies mitochondriales, c'est-à-dire les pathologies dues à la mutation de l'ADN des organites présentes dans le cytoplasme et qui fournissent aux cellules l'énergie nécessaire à leur développement. Dans chaque cellule, de 700 à 1000 mitochondries sont présentes. Leur ADN est composé de 16 500 nucléotides seulement codant quelque 37 gènes. Des mutations importantes dans cet ADN mitochondrial peuvent provoquer de graves maladies: cécité, myopathie, atteintes neurologiques... Etant donné que les mitochondries sont héritées exclusivement de la mère, rechercher une donneuse provenant d'une autre lignée génétique et ne présentant aucune mutation majeure de son matériau mitochondrial fait pleinement sens.

Dans une consultation génétique comme celle des HUG, dont vous avez la responsabilité, qui détient le pouvoir de décision?

C'est toujours aux parents de décider de recourir au diagnostic prénatal. En cas de désaccord au sein du couple, c'est à la mère que revient ce pouvoir. Le rôle du médecin généticien est toujours de fournir des informations neutres aux futurs parents, toutes les options possibles, en tenant compte des contraintes législatives propres à chaque pays.

Le diagnostic préimplantatoire est actuellement impossible en Suisse. Quelle solution diagnostique existe-t-il pour les futurs parents recourant à la fécondation in vitro?

Le diagnostic prénatal, par amniocentèse ou par analyse du sang du cordon ombilical, ainsi que des tests sur le sang maternel sont possibles. Techniquement, on peut aussi diagnostiquer toutes les maladies génétiques dont on connaît le code moléculaire ou chromosomique. Pour les maladies moins graves, ou les prédispositions à des maladies génétiques ne survenant qu'à l'âge adulte ou pour lesquelles existent des solutions thérapeutiques, nous n'offrons en Suisse aucun test prénatal à des fins d'interruption de grossesse. Quant au diagnostic préim-

plantatoire proprement dit, certains couples suisses décident d'y recourir en se rendant dans un pays européen où ce procédé est légal, comme l'Espagne ou la Belgique.

Après une année d'activité, quel bilan tirez-vous de votre unité de consultation génétique?

Le bilan est largement positif. Notre «clinique du génome» permet le diagnostic des maladies résultant de la mutation des quelque 20 000 gènes produisant des protéines. Pour les patients, nous sommes en mesure de proposer une prise en charge globale par des médecins généticiens, des éthiciens ou encore des bio-informaticiens, lesquels sont rejoints par des spécialistes selon les pathologies ciblées, comme des neurologues, des cardiologues ou des pédiatres par exemple. Nous nous efforçons de distinguer, dans le patrimoine génétique des patients, les mutations qui sont susceptibles de provoquer des pathologies de celles qui sont bénignes. Sur la centaine de cas que nous avons eu à traiter, nous avons trouvé les causes moléculaires du problème dans près de 30% d'entre eux. Cela peut paraître faible, mais ce chiffre est énorme au regard des quelque 4%, au mieux, que nous arrivions à atteindre avec les outils génétiques conventionnels. ■