



Appel de Bâle contre le génie génétique

L'arrivée des banques de données biologiques



Une soif de données sans bornes – alors que les questions relatives à la protection des données ne sont encore aucunement étudiées. Photo: fotolia.com

Le Centre hospitalier universitaire vaudois, à Lausanne, projette de constituer une banque de données biologiques et le recrutement de patients bat déjà son plein. Une association veut en outre créer une banque internationale de données sanitaires. Estimant ces projets hautement suspects, l'Appel de Bâle contre le génie génétique appelle les patients à refuser de mettre leurs données personnelles à disposition pour ces opérations.

Pour comprendre les causes et le développement de diverses maladies, la recherche mise à fond sur la collecte d'un Himalaya de données génétiques. Le Centre hospitalier universitaire vaudois souhaite ainsi créer une banque de données biologiques nationale, où seraient conservés les échantillons sanguins et tissulaires des patients. Il prévoit la collecte et l'analyse génétique systématique de ces échantillons, à l'échelon suisse dans un premier temps. Souhaitant alimenter cette biobanque le plus rapidement possible, il demande donc à tous ses patients en traitement stationnaire de lui céder leurs échantillons.

Un chèque en blanc pour l'utilisation des données Selon „Kontext“, une émission de Schweizer Radio SRF, seul un patient sur 4 refuse de céder ces échantillons. Tous les autres donnent leur consentement général, ce qui permettra aux responsables de la biobanque d'utiliser les échantillons et les données afférentes à leur gré. Chaque échantillon sera soumis à au moins une analyse génomique totale, qui sera conservée pour une durée indéterminée à la biobanque.

Promesse : la lutte contre le cancer Vincent Mooser, directeur de la biobanque du CHUV, qui veut trouver 20 000 volontaires, a déjà récolté plus de 3000 consentements et donc d'échantillons. Selon Mooser, les autres centres hospitaliers universitaires suisses devraient également s'y mettre. Objectif : créer une biobanque nationale ; celle-ci serait mise à disposition de tous les chercheurs, ceci pour faire enfin franchir un nouveau pas à la lutte contre le cancer.



Point de vue

Les hôpitaux suisses regorgent de milliers d'échantillons biologiques, sanguins ou tissulaires, prélevés sur les patients pour analyse. Il n'existe pas à ce jour de cadre légal adéquat réglant l'utilisation de ces échantillons et des données tirées de leur étude. Les milieux de la recherche et de l'industrie pharmaceutique entendent maintenant faire un pas de plus et mettre systématiquement sur pied une gigantesque banque de données biologiques. Ils prévoient pour cela de collecter à grande échelle des données sanitaires et surtout des données génétiques sensibles.

Un bref regard sur le contexte dans lequel s'inscrit cette rage de collecte de données suffit à faire comprendre que la soif de profits en constitue un élément majeur : Les grandes entreprises pharmaceutiques s'en promettent de juteux bénéfices dans le cadre de la médecine dite personnalisée, par la mise sur le marché de médicaments taillés sur mesure pour les patients. Mais un tel projet exige bien sûr une masse énorme de données génétiques.

L'Appel de Bâle contre le génie génétique demande donc au monde politique de créer sans délai un cadre légal adéquat pour de telles banques de données biologiques. Enfin, il est urgent d'informer complètement le public sur les conséquences de la dissémination de données sanitaires sensibles.

Gabriele Pichlhofer, Sociologue et collaboratrice scientifique de l'Appel de Bâle contre le génie génétique

Lettre circulaire

Feuille d'information

de l'Appel de Bâle contre le génie génétique

(abonnement inclus
dans la cotisation de membre)
22ème année, no 144

Date: 26.8.2013

Publication: 6 x par an

Basler Appell gegen Gentechnologie
Murbacherstrasse 34
Case postale 27, 4013 Bâle
Tél. 061 692 01 01
Fax 061 693 20 11

info@baslerappell.ch
www.baslerappell.ch
CCP 40-26264-8



Maïs transgénique : l'UE finance une étude à long terme sur l'affouragement



Une nouvelle étude de l'UE doit montrer si le maïs transgénique favorise le développement de tumeurs cancéreuses chez les rats. Photo: fotolia.com

Le groupe de chercheurs entourant Gilles-Eric Séralini, professeur de biologie moléculaire de l'Université de Caen (F), a publié l'année passée une étude montrant que des rats nourris de maïs transgénique NK603 de Monsanto mourraient plus précocement que ceux nourris aux maïs conventionnel (voir «AHA» 6/2012). Les femelles développaient plus fréquemment des tumeurs au niveau des tissus des glandes mammaires que les animaux de groupe de contrôle, les mâles souffrant quant à eux essentiellement de tumeurs du foie ou des reins.

Comme il fallait s'y attendre, Séralini a été attaqué et diffamé de la part du lobby agroalimentaire. La Commission européenne a maintenant décidé de faire réaliser une étude analogue pour savoir si le maïs transgénique NK603 de Monsanto peut effectivement induire des cancers chez les rats. Elle a récemment lancé un projet de recherche en ce sens, qui sera doté de 3 millions d'euros. Elle montre ainsi qu'elle estime importants les résultats des chercheurs regroupés autour de Seralini. L'essai en question sera financé dans le cadre du 7e programme-cadre de recherche de l'Union européenne.



Malades ou en bonne santé : tous sont appelés à soutenir ce projet pharaonique.

Photo: fotolia.com

Association „Santé et Données“ Mais cela ne suffit pas à Ernst Hafen, spécialiste en biologie du développement et ancien président de l'EPFZ. Hafen se fait depuis longtemps déjà l'avocat de l'utilisation du diagnostic génétique sans référence médicale et s'active pour que la Suisse autorise elle aussi les tests de ce type. Hafen est également la cheville ouvrière de l'Association « Santé et Données ». Cette association s'est donné pour but la création d'ici fin 2013 d'une biobanque internationale, la «HealthBank», à qui seraient confiées l'administration et la conservation des données sanitaires.

Le profit des multinationales de l'industrie pharmaceutique La HealthBank serait organisée sous forme de coopératives, de manière à ce que toute personne mettant ses données à disposition en devienne copropriétaire et puisse engranger les bénéfices correspondants. En outre, les membres devraient pouvoir consulter leurs propres données de tous les points du monde. Parallèlement, les données collectées seraient naturellement aussi mises à disposition de la recherche – et donc des grands groupes pharmaceutiques. C'est la seule manière pour l'entreprise de faire des bénéfices.

Sécurité des données: la bouteille à l'encre Question sécurité des données personnelles, on en est réduit aux spéculations. Et que feront les responsables s'ils découvrent chez certaines personnes des « gènes de maladie » ? Les patients concernés en seront-ils informés ? A Lausanne, une telle information n'est-elle pas donnée que s'il existe un traitement de la maladie en question. Et une telle information ne pourra en fait être donnée que si les données ne sont pas entièrement anonymisées !

Les lois sans effet Pour les experts, une chose est claire : les lois générales sur la protection des données sont insuffisantes pour régler la gestion des banques de données biologiques et des données génétiques correspondantes. La loi sur l'analyse génétique humaine et la loi relative à la recherche sur l'être humain ne permettent aucunement de mettre un frein à la soif de données de la recherche. L'appel de Bâle contre le génie génétique pour cette raison depuis longtemps une réglementation spécifique pour les biobanques. Le monde politique est instamment prié de réglementer l'utilisation des données sanitaires sensibles. Pour sa part, l'Appel de Bâle contre le génie génétique appelle les lecteurs à refuser de participer à de telles biobanques et à refuser les prélèvements d'échantillons.