Les enjeux éthiques de la recherche sur le génome

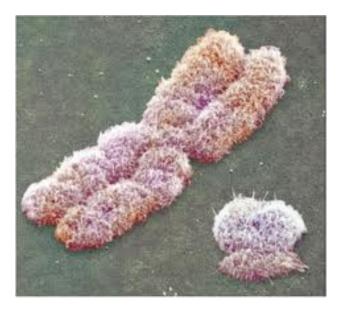
Walter Wahli

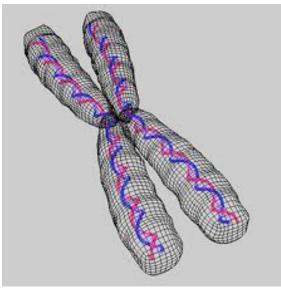
Réseau des scientifiques évangéliques Suisse Romande Deuxième journée, 5 mai 2012 Bioéthique Nyon

Le Génome Humain

Le génome humain est l'ensemble de l'information génétique portée par l'ADN sur nos 23 paires de chromosomes.

Il porte l'ensemble de notre information génétique, dont celle de nos 21'000 gènes





		00003	89 9 4 88	5	0510 6 GED
7	8	9	10	11	12
000	88	88		99	88
13	14	15	16	17	18
88	88	86			
19	20	21	22		XY

Notre corps : 60'000 milliards de cellules !

chaque chromosome 46 chromosomes 60 000 000 000 000 1 noyau par contient un fil d'ADN de cellules cellule par noyau La Baigneuse, peinture de William Bouguereau, 1870

Chaque humain possède 46 chromosomes, 23 issus de sa mère et 23 de son père. On dit aussi que chacun possède 23 paires de chromosomes. Cette double origine des chromosomes explique que l'on possèdes toujours deux exemplaires d'un même gène (exception faite de certains gènes portés par les chromosomes sexuels).

Structure primaire et secondaire de l'ADN



Des chaînes composées de quatre types de nucléotides (lettres). Un nucléotide est formé d'un sucre (ribose dans l'ARN et déoxyribose dans l'ADN), d'un groupe phosphate et d'une base.

Les 4 types de bases sont: Adénine (A), Cytosine (C), Guanine (G) et Thymine (T). L'ADN forme des doubles brins (double hélice) par complémentarité. Support de l'information génétique.

The Human Genome Project – Le Projet Génome humain

Crick

No. 4356 April 25, 1953

NATURE

MOLECULAR STRUCTURE OF NUCLEIC ACIDS

A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid

WE wish to suggest a structure for the salt of deoxyribose nucleic acid (D.N.A.). This structure has novel features which are of considerable biological interest.

A structure for nucleic acid has already been proposed by Pauling and Corey! They kindly made their manuscript available to us in advance of publication. Their model consists of three intertwined chains, with the phosphates near the fibre axis, and the bases on the outside. In our opinion, this structure is unsatisfactory for two reasons:
(1) We believe that the material which gives the X-ray diagrams is the salt, not the free acid. Without the acidic hydrogen atoms it is not clear what forces would hold the structure together, especially as the negatively charged phosphates near the axis will repel each other. (2) Some of the van der Waals distances appear to be too small.

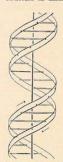
Another three-chain structure has also been sug-

gested by Fraser (in the press). In his model the phosphates are on the outside and the bases on the inside, linked together by hydrogen bonds. This structure as described is rather ill-defined, and for

this reason we shall not comment

on it.

We wish to put forward a radically different structure for the salt of deoxyribose nucleic acid. This structure has two helical chains each coiled round the same axis (see diagram). We have made the usual chemical assumptions, namely, that each chain consists of phosphate diester groups joining β-D-deoxy-ribofuranose residues with 3',5' linkages. The two chains (but linkages. The two chains (but not their bases) are related by a dyad perpendicular to the fibre axis. Both chains follow right-handed helices, but owing to the dyad the sequences of the atoms in the two chains run in opposite directions. Each chain loosely resembles Fur-berg's model No. 1; that is, the bases are on the inside of the helix and the phosphates on the outside. The configuration of the sugar and the atoms near it is close to Furberg's 'standard configuration', the sugar being roughly perpendi-cular to the attached base. There



is a residue on each chain every 3.4 A, in the z-direction. We have assumed an angle of 36° between adjacent residues in the same chain, so that the adjacent restricts in the same chain, so that the structure repeats after 10 residues on each chain, that is, after 34 A. The distance of a phosphorus atom from the fibre axis is 10 A. As the phosphates are on the outside, cations have easy access to them.

The structure is an open one, and its water content is rather high. At lower water contents we would expect the bases to tilt so that the structure could become more compact.

The novel feature of the structure is the manner in which the two chains are held together by the purine and pyrimidine bases. The planes of the bases

are perpendicular to the fibre axis. They are joined together in pairs, a single base from one chain being hydrogen-bonded to a single base from the other chain, so that the two light

z-co-ordinates. One of the other a pyrimidir hydrogen bonds are mad 1 to pyrimidine positio pyrimidine position 6. If it is assumed that structure in the most

(that is, with the keto figurations) it is found bases can bond together (purine) with thymine (purine) with cytosine (In other words, if an a

a pair, on either chain the other member mus guanine and cytosine. single chain does not a way. However, if only formed, it follows that one chain is given, the chain is automatically

It has been found exp of guanine to cytosine, a for deoxyribose nucleic

It is probably imposs with a ribose sugar in p the extra oxygen atom w der Waals contact.

The previously published X-ray data^{5,4} on ribose nucleic acid are insufficient for a rigor of our structure. So far as we can tell, it is compatible with the experimental data, but be regarded as unproved until it has been against more exact results. Some of these are in the following communications. We were not of the details of the results presented there w devised our structure, which rests mainly thou entirely on published experimental data and chemical arguments.

It has not escaped our notice that the It has not escaped our notice that the spairing we have postulated immediately sugpossible copying mechanism for the genetic m Full details of the structure, including the ditions assumed in building it, together with of co-ordinates for the atoms, will be publi

elsewhere.

We are much indebted to Dr. Jerry Donohue for which is a specially on interwe are much maceted to Dr. Jerry Donome for constant advice and criticism, especially on inter-stomic distances. We have also been stimulated by a knowledge of the general nature of the unpublished experimental results and ideas of Dr. M. H. F. Wilkins, Dr. R. E. Franklin and their co-workers at Wing's College, London. One of us (J. D. W.) has been aided by a fellowship from the National Foundation for Infantile Paralysis.

F. H. C. CRICK

Medical Research Council Unit for the Study of the Molecular Structure of Biological Systems,

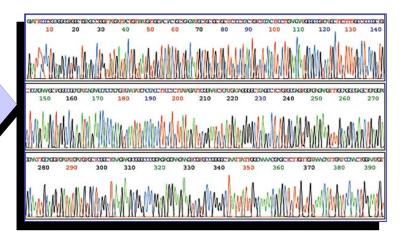
Cavendish Laboratory, Cambridge.
April 2.

Pauling, L., and Corey, R. B., Nature, 171, 346 (1953); Proc. U.S. Nat. Acad. Sci., 38, 58 (1953).
 Farberg, S., Acta Chem. Sond, 4, 634 (1962).
 Changal, S., for references see Zamenbed, S., Brawerman, G., and Wyatt. G. R., J. Cem. Physiol., 48, 201 (1954).
 Astoury, W. T., Symp. Soc. Exp. Biol. 1, Nucleic Acid, 66 (Camb. Univ. Prac., 1947).
 Wilkins, M. H. F., and Randall, J. T., Biochim. et Biophys. Acis, 10, 102 (1958).

La saga du projet Génome humain

1953 - 2006

Watson



Le génome humain est 380,000 fois plus long que la séquence qui est représentée sur cette image

AAGCTTGGCCTGCACGTGGACACGAGGAGGAGGAGGACGGTCCACCCGTGGAACGTGGAGGCCCTCAAGAAGTATATAGAGAGGGCTTAGAGGCGGGGGTTAGAGCCCCGGGGCTATATACTACCACTTCGCCCTCCCCATTATACTATCCACAT CGAGGTAGCGGGACTCCGACCCCGGGGGGTGAAGCCCCGACGAAACACGGCTCGACACTCGAGAACGGGTCGTCTAGGCCCGGGGACGCCACGCCCTGTGGAGACGCCAGCGCCATAAACCCCGGGGCGAAGACCTCGTTCTGGCCTATATCCGCCG ACAGCAGTCTATACCCACCGCCCCTGTTAACTATCCAAGCCGCTAGTGTGCTCTTACCGGAGTCGCCCCCACAATAGCCACCCTGCCCGCTGAGAGGCCTCCTGGCTATGGAGTCGAACCTGTTGTAAGCCTCCTCCACGCCCCTGTGG GAGAGGCTCTGCCGCCAAGCTATCCCTATCCCTGCTGCTCTTTTGGGCTACTCCATCTACTACTACACTATAACGAGGCGTGCTGTAGAGGAGGGCCCTAGGAGGAGGGATCCTACCCTCCTGGGCGTCTTGATGTCGGGGGCTGAGGAGGCCCCCCTCCTGATGTCGGGGGCTGAGGAGGCGCCCCCCTCCTGATGTCGGGGGCTGAGGAGGCGCCCCCC GGCTGCCAGCATAAGGCTTAGCGAGGCGCTCGAGAGCCCTATCGCCTACGGGCTAGTGCTGACCACCGTCCCCGCACTCCTAGGCTTCCTGGCGAGGCCTGCGGCGGGCAGGCTGGTCGACAAGGCCGGGCTGTGCGTTGCGTTGTCCAACGC CCCTGTCTCTGGCCAGCCTCACGGCCTCCGCCACAGTCTTGCCCGTGGCCAGCATCGGGTCTAGAACGACGGCGGGGCCGTCGAACATGCGGGGTAGCTGGACCTCTATCTTTGAGCCTGCCCGGCTCCTCGACCCTCCTGGCTGCCTACGTTACGTAGACCTCTATCTTTGAGCCTGCCCGGCTCCTCGACCCTCCTGGCTGCCTACGTTACGTTACGTAGACCTCTATCTTTGAGCCTGCCCGGCTCCTCGACCCTCCTGGCTTACGGAGAGGCTGGAGCAATAGGGAGGGGGAGAGGCTGTCAAGAGGGTTCTGGTGATGAGGGCTTCACAGGAGGGTCCTCGAGGGGGATGAGGCGCGTTGAAAACCCTGGTCTCTGCAGCTCCGAACATAGGGGAGGTGGCAAGGGATGTCGTGGAGCACCT GCTGGTTGTACACGCTGCTGGCAGGAGGTGTAGACGCCAGGATGCTGGGCAGCGGGAGGCCCATGATAGTCGAGGTCAAGTCGCCTAGGCGCAGGAGGATCCCGCTTGAGGAGGCGGCGGCCAACGCCGGCGGAAGGGGCTGGTTAGGTGCAGAGGACGCCCTCCAGGGTCCTCCATAGGAGGCCGGATATACTGAGGAGGCCGGAGGCTCTACAGCCTAGACTGCAGCCCCCTGGAGGGGGCCCTCTGATGGAGTGCATATTGGAGGCGGAAGGGGGTCTCTACATCAAGGAGCTGGTCAGCGGTGA GTGTCTAGACAGCCCCGCCCCCCGCGACAGGAAGCCCCCCACCAGGGGAGGCCCCCACATCGCCGCCCTTGAGGTGGAGGCTATAGTTCTGGACTACATACCCGAGGGGCTACCCGAGAGACCCCCACAGGGAGCACCGCAGTAAGCCCGTCGTT GACAAGCTCTCCGAGGTGGCCAGAGGTCACGGCCTCTCGGGGAAGATAGTGAGCACGCCCAGAGACCCTATATCCTACCAGGACCTCACCGACGTCGCCAGGGCTACGCCGGACGCTGTGAGGAAGCTGGTCAGGGAGGAGGAGGAGGAGGACTTCTTCGTG

Décryptage du génome des mammifères







Coûts Approx. \$ 3 milliards (6 lancements d'une navette spatiale)



Le génome humain:

22 paires d'autosomes et 2 chromosomes sexuels (X and Y)

- ➤ Les 3.1 milliards de paires de bases de l'ADN (approx. 1 m d'ADN) contiennent l'information pour environ 21'000 gènes.
- ➤ Les séquences codantes représentent moins de 5% du génome (fonction du reste des séquences en partie non élucidée).

Dieu et le génome humain!

Le Dieu de la Bible est aussi le Dieu du génome. Dieu peut tout aussi bien être adoré dans une cathédrale que dans un laboratoire. Sa création est majestueuse, impressionnante, complexe et magnifique – et elle ne peut être en guerre contre elle-même¹

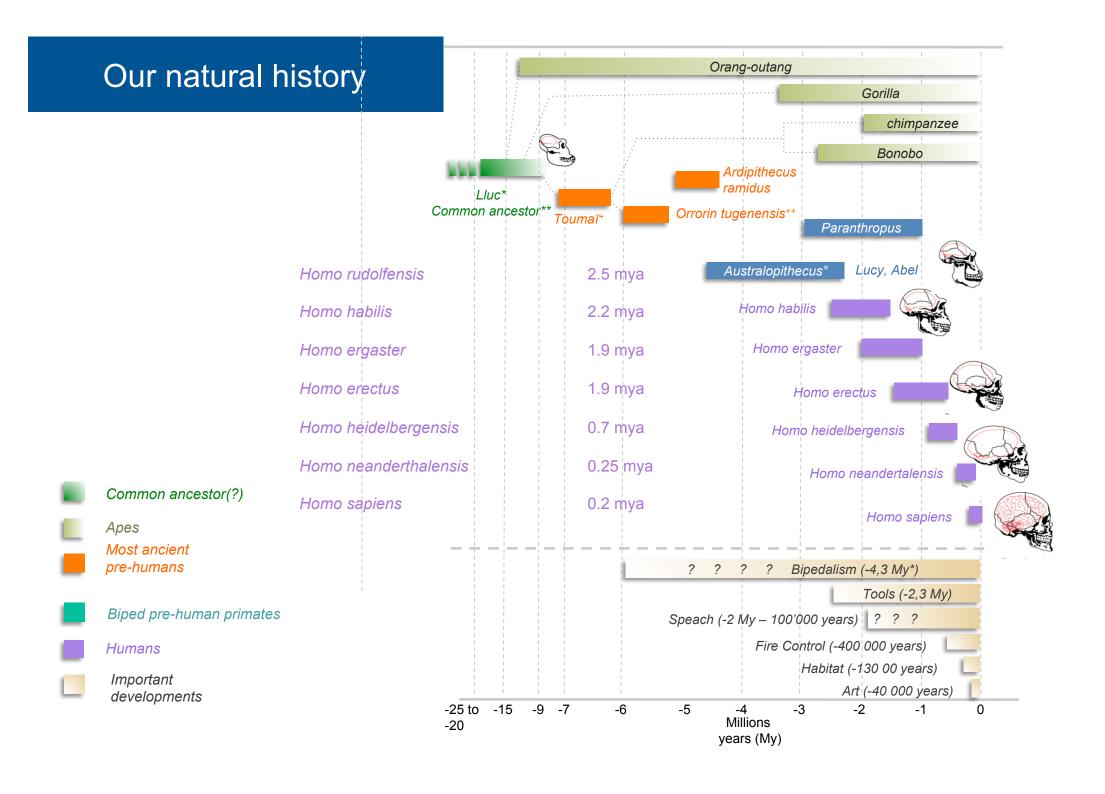
Francis Collins, Directeur du Project Génome humain (actuellement Directeur des NIH)

¹The Language of God, F.S. Collins, New York: Free Press (2006), p.211.

Les deux « récits » qui permettent au chrétien de se construire en tant que personne :

- Le récit de son histoire naturelle le génome nous renseigne sur cette histoire il est légitime de l'étudier (Genèse 1.28)
- Le récit de la Bible qui raconte l'action rédemptrice de Dieu

Chapitres différents d'un seul et même récit!



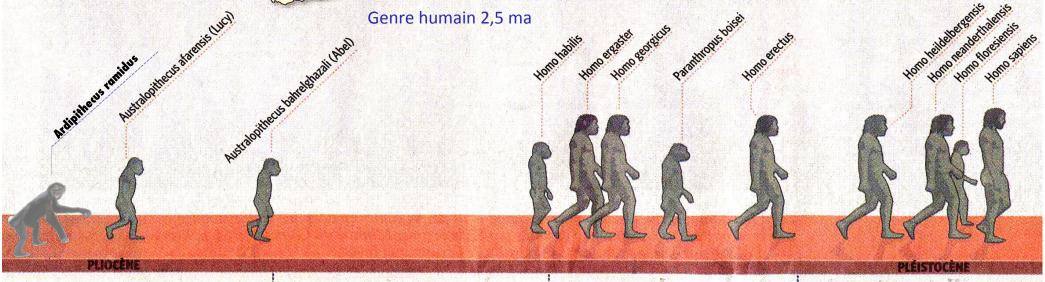
Notre histoire naturelle

ou l'émergence d'un génome d'épargne

5-4 ma 3-4 ma (millions d'années)

1.3 ma

200' 000 ar



Le **paléolithique** couvre la plus grande période de l'histoire de l'humanité (**env. 99%**). Cette période commence avec l'apparition du genre Homo (Homo rudolfensis, Homo habilis), il y a environ 2,5 millions d'années et s'achève avec l'introduction de l'agriculture vers 10 000 ans avant JC.

CHASSEUR-CUEILLEUR

Le **néolothique** est marqué par l'émergence et l'adoption par les groupes humains d'une **économie de production** fondée sur **l'agriculture et l'élevage,** et impliquant le plus souvent une **sédentarisation**.

ELEVEUR-CULTIVATEUR

La révolution industrielle (XIXème siècle) est caractérisée par l'émergence d'une **production industrielle massive**, une économie basée sur le profit ainsi que par un développement rapide des transports et de l'automatisation, entraînant une abondance alimentaire et des habitudes de vie plus sédentaires.

TRAVAILLEUR SEDENTAIRE

L'impossible retour vers le passé ...



De l'alimentation ancestrale à l'alimentation moderne ...





Du travail ancestral au travail moderne ...

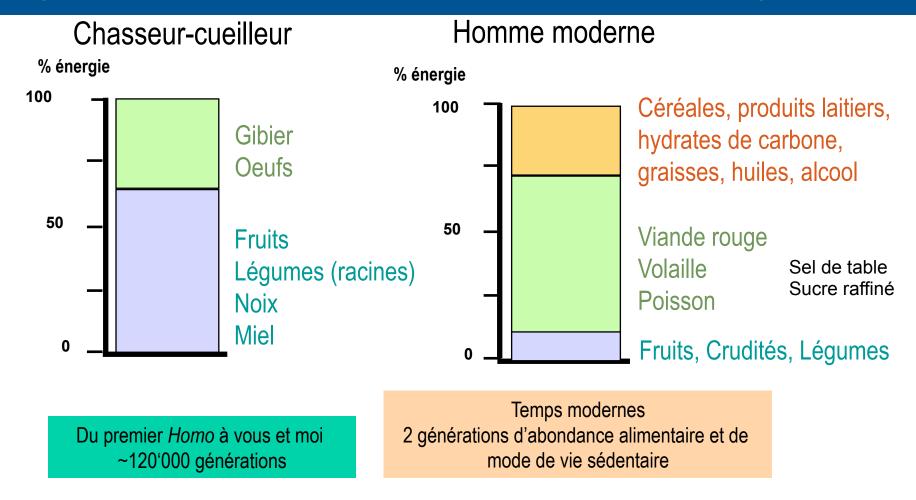




Du transport ancestral au transport moderne ...



Changements alimentaires considérables et stabilité du génome

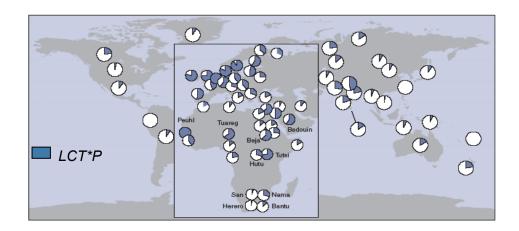


Evolution du génome : ~ 0.3 % par million d'années — > depuis il y a 10'000 ans (Néolithique) = 0.003 % Populations actuelles: la différence génétique moyenne interindividuelle avoisine les 0.1 %

Persistance de la lactase

Une forte sélection de ce trait a eu lieu au cours des dernières 5'000-10'000 années, l'adoption de l'exploitation laitière accordant un avantage à la **persistance de la lactase**.

- Tous les petits enfants présentent une activité élevée de l'enzyme lactase servant à digérer le lactose contenu dans le lait.
- Chez la plupart des humains, l'activité de la lactase diminue après le sevrage, mais persiste chez certains individus, particulièrement dans les populations qui ont traditionnellement utilisé le lait comme source de nourriture.
- La persistance de la lactase est due à une modification (mutation) dans la région de régulation du gène de la lactase.



Enattah *et al.* (2002) *Nature Genet.* **30**, 233-237 Besaglieri et al. (2004) Am J Hum Genet. 74(6):1111-20.



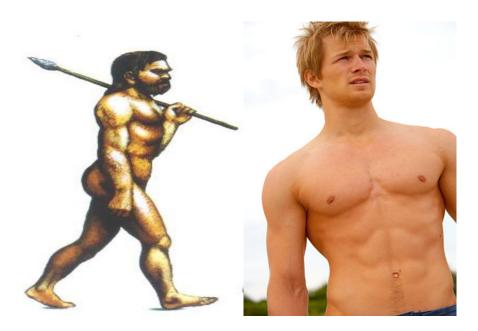
Evolution du phénotype

- Dans nos sociétés modernes, la prévalence d'un grand nombre de maladies chroniques découle probablement de la différence entre la composition des régimes alimentaires modernes et l'environnement alimentaire dans lequel l'Homme chasseur-cueilleur a évolué durant la préhistoire.
- Cette inadéquation est en partie responsable de l'émergence d'un phénotype d'excès de mise en réserve d'énergie et de déficit d'activité physique.

chasse, marches sur de longues distances, pénuries alimentaires

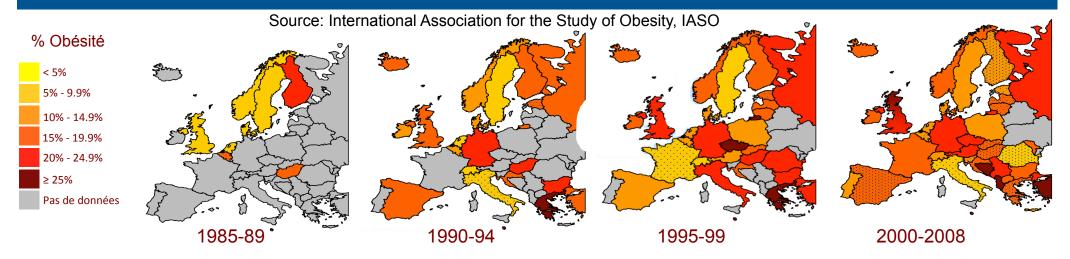


excès alimentaire et activité physique minimale

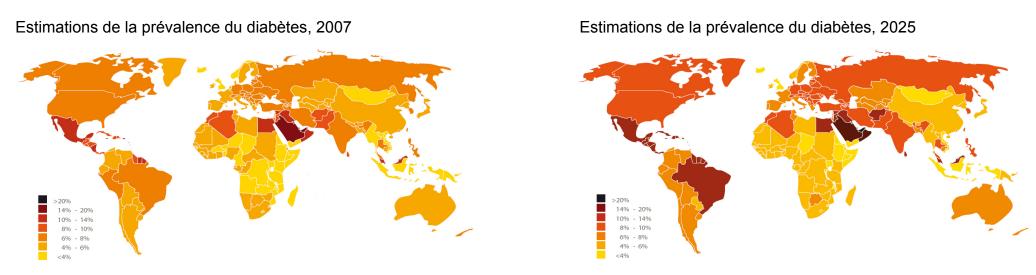




Evolution de l'obésité et estimations de la prévalence du diabète



Selon l'OMS (Mars 2011) : 1,5 milliard d'adultes de 20 ans et plus étaient en surpoids en 2008, dont 200 millions d'hommes et 300 millions de femmes en situation d'obésité.



Pour 2010, on a estimé à 285 millions le nombre de personnes vivant avec le diabète de type 2, soit 6.4% de la population adulte mondiale. Ce nombre pourrait atteindre environ 440 millions d'ici 2030, soit 7.8% de la population adulte mondiale.



- Promouvoir l'importance d'une alimentation équilibrée et de l'activité physique
- Promouvoir la recherche sur les interactions "nutriments gènes"
- Implémenter les nouvelles connaissances dans l'amélioration des aliments

Nutrigénomique et Pharmacogénomique sont des alliées

Jean Daucet (1916-2009), Prix Nobel de Médecine (1980) : "Depuis des siècles, la médecine a essayé de traiter et aujourdhui son but ultime est prévenir putôt que guérir. Mais pour prévenir, il est nécessaire de prédire; c'est pourquoi la médecine prédictive, première étape de la médecine préventive est née."

Médecine personnalisée /prédictive et préventive

- Pharmacogénétique / Pharmacogénomique
- Réponses individuelles aux traitements/médicaments signatures médicamenteuses
- Dépistage génétique avant l'intervention
- Médecine individualisée
- Applicable à toute une société ou seulement à certains individus?

Nutrition personnalisée /prédictive et préventive

- Nutrigénétique / Nutrigénomique
- Réponses individuelles aux régimes alimentaires signatures alimentaires
- Dépistage génétique avant la prescription de régimes alimentaires
- Nutrition individualisée
- Applicable à toute une société ou seulement à certains individus?

Oncologie

La génomique nutritionnelle

LA GENOMIQUE NUTRITIONNELLE

NUTRIGEOMIQUE

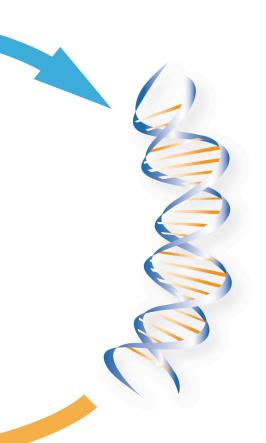
effets de l'alimentation sur les gènes



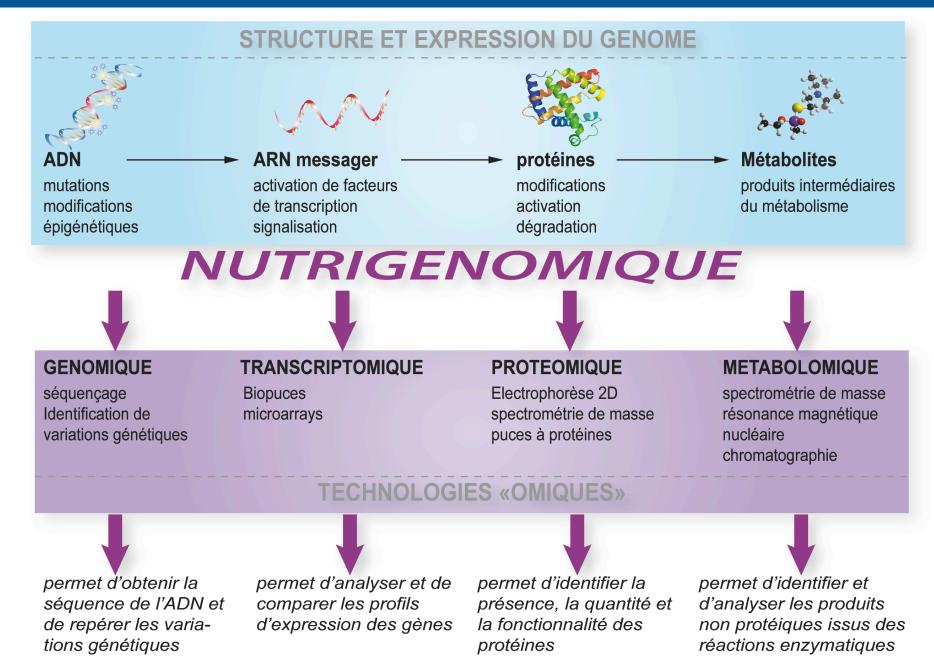


NUTRIGENETIQUE

conséquences des différences génétiques entre les individus

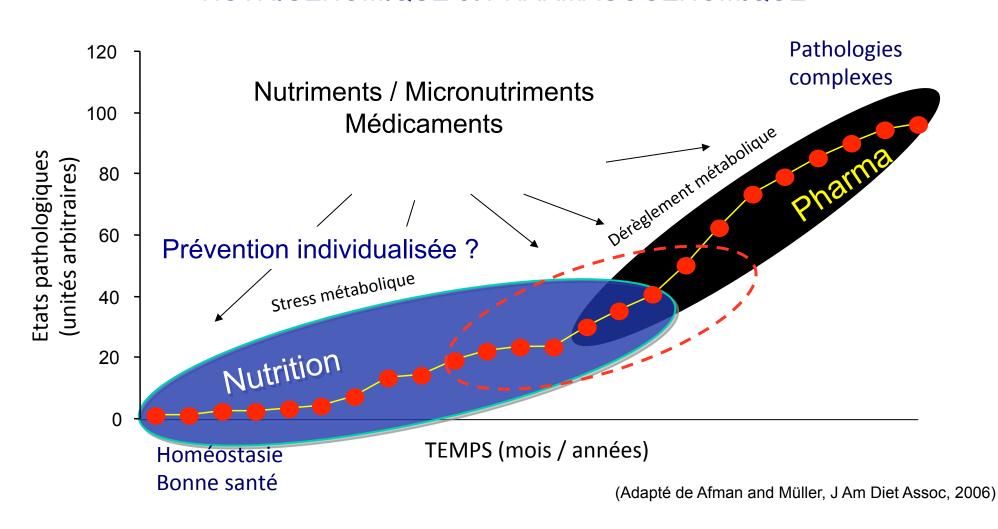


Technologies "omiques"



Thérapie & prévention Nutrition & Pharma

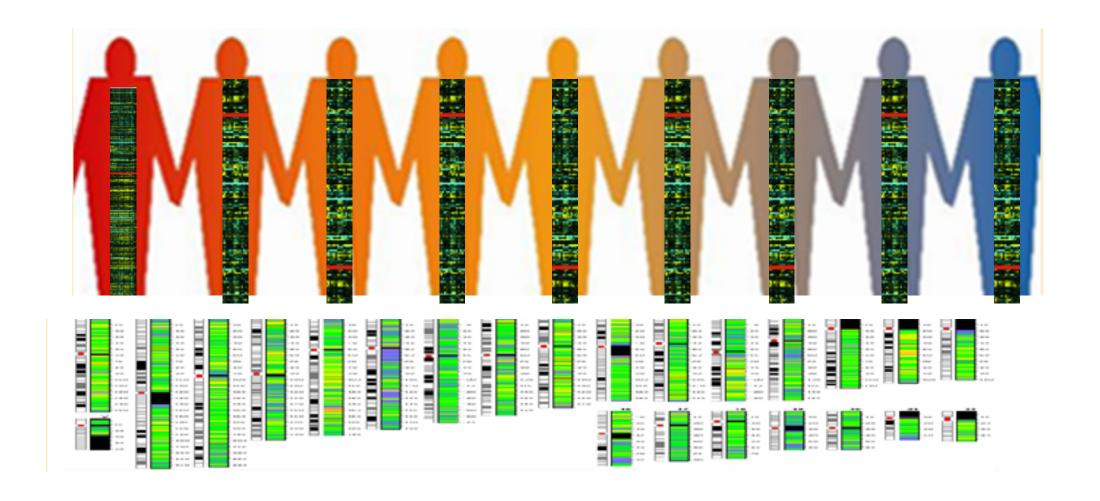
La nutrition thérapeutique et les médicaments sont complémentaires NUTRIGENOMIQUE et PHARMACOGENOMIQUE



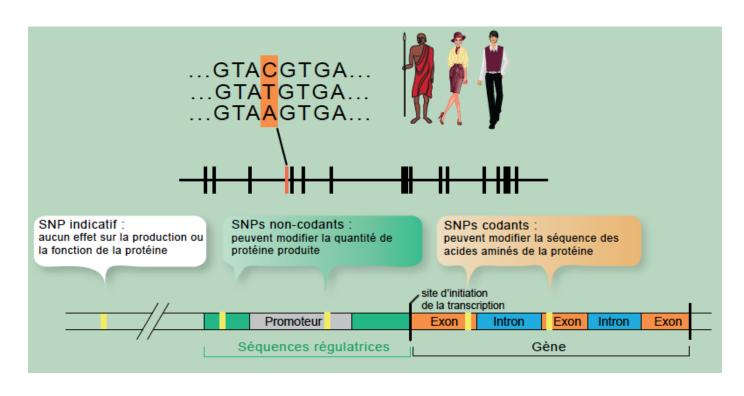
"Un poids, une mesure?"

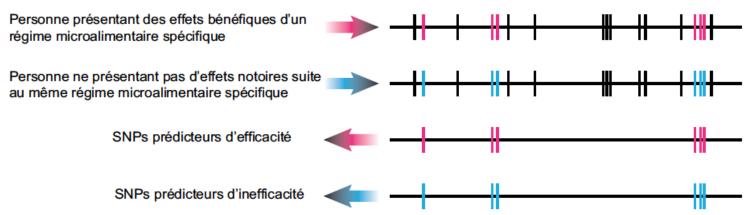
Médecine et nutrition aujourd'hui :

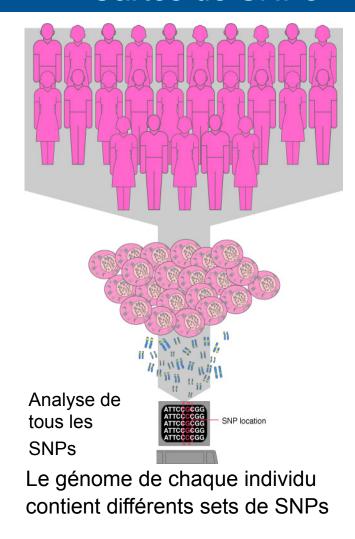
L'approche du "un poids, une mesure" n'est pas généralement applicable. Différences des réponses individuelles aux médicaments et à l'alimentation : Les individus / patients diffèrent par leurs polymorphismes (SNP, CNV)



Cartes de SNPs: polymorphismes nucléotidiques simples







Les individus peuvent êtres regroupés selon leur profile de SNPs ou d'autres critères Régime F optimal Régime A optimal SNP profile A Régime E optimal Régime B optimal SNP profile B SNP profile E 5 12 22 Régime C optimal Régime D optimal SNP profile D SNP profile C

Les profiles de SNPs sont importants pour identifier les réponses alimentaires

Nutrition personnalisée : est-il temps de se lancer !

Science:

Génome humain élucidé Techniques de haut débit et technologies "omiques" bisponibles, bioinformatique puissante

Médecine:

Génomique nutritionnelle Nutrition Clinique

Consommateurs:

Prise de conscience santé Prêts à adopter le concept

Société:

En route vers la prévention

Industrie alimentaire:

Nouvelles niches de marché Opportunité d'affaires **SNPs et nutrition**



Prévention

Sciences de l'alimentation Communication



Aliments "Prêts-à-manger" et/ou

Nutrition personnalisée



Médicine, biologie, sciences sociales et industries alimentaires ont tout avantage à joindre leurs forces pour promouvoir la nutrigénomique



Découvertes scientifiques (génétique, biologie humaine, biologie moléculaire)

Avancées technologiques ("omiques")





catégorisée

NUTRIGENOMIQUE

Nutrition personnalisée
Tests génétiques
Etudes de populations
Industrie agroalimentaire
Alliance avec pharmacogénomique



MEDECINE

Progrès de la médecine Amélioration de la santé des populations Amélioration de la qualité de vie





personnalisée

Tests ADN proposés sur la Toile!

Ère des tests génétiques grand public

- En accès libre : « Direct to the consumer » (DTC) : fatalité ou liberté ?
- Marché de l'ADN prédictif : mesure des risques médicaux;
 mesure des risques liés à la nutrition

CARTE GENOMIQUE PERSONNELLE

23andMe genetics just got personal.

Clients dans au moins 50 pays

Site 23andMe



Personal Genome Service™

Get to know your DNA. All it takes is a little bit of spit.

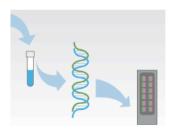
Here's what you do:



1. Order a kit from our online store.



2. Register your kit, spit into the tube, and send it to the lab.



Our CLIA-certified lab analyzes your DNA in 6-8 weeks.



Log in and start exploring your genome.

Start filling in the gaps with your DNA



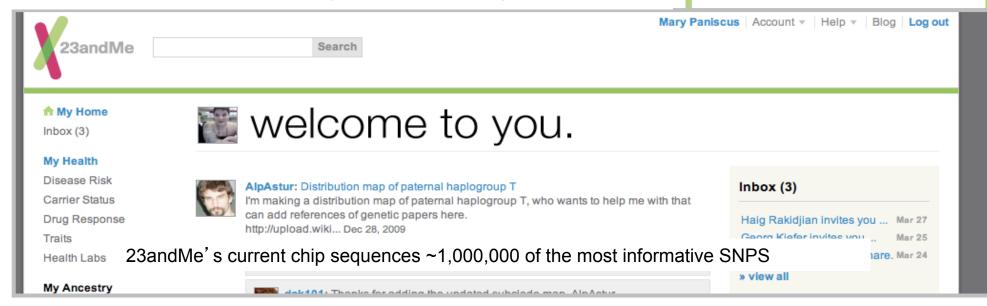
"Because I had given my doctor information from 23andme, he got to a diagnosis much faster. 23andme saved my life," Kirk C.

\$99*

Our new low price for all!

Order Now »

*Requires a 1-year commitment to the Personal Genome Service® at \$9/mo. Order for \$399 without commitment.



Example de présentation des résultats

Lignages paternel et maternel

Traits (intolérance au lactose, performance musculaire)

Risque de développer une pathologie donnée (par rapport au risque moyen)

Etc.

Gene-Nutrients-Lifestyle

Le génotype ne condamne PAS nécessairement à la maladie. C'est une erreur de penser que l'on ne peut pas échapper à la fatalité du déterminisme génétique

De multiples facteurs externes (style de vie, habitudes nutritionnelles) peuvent influencer le développement ou non d'une maladie

Changements nutritionnels et du style de vie peuvent contrer un génome prédisposé à la maladie

Kaput & Rodriguez, 2004

Questions juridiques, sociales et éthiques Ethical, Legal, and Social Issues (ELSI) Cadre légal en Suisse

Loi fédérale du 8 octobre sur 2004 sur l'analyse génétique humaine (LAGH)

Interdit tout type de tests génétiques sur la personne, à moins qu'ils ne soient absolument indispensables à la protection de sa santé.

(maladies héréditaires dans la famille, test peut être prescrit, doit être effectué par le corps médical).

Jacques Neirynck 23 septembre 2010

Dépôt d'une initiative parlementaire : Modifications à la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine

Art. 5bis Droit d'être informé

La prescription d'une analyse génétique ne peut être refusée à celui qui en fait la demande sans raisons médicales particulières et qui en assume les coûts.

Questions juridiques, sociales et éthiques Cadre légal en Suisse

Rapport de la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du 27 octobre 2011

La commission propose, par 10 voix contre 1 et 4 abstentions, de ne pas donner suite à l'initiative mais dépose, à l'unanimité, une motion de commission intitulée « Modification de la loi fédérale sur l'analyse génétique humaine ».

Texte déposé

Le Conseil fédéral est chargé d'étudier et de mettre en évidence les lacunes de la loi et de proposer les modifications qu'il jugera nécessaires, pour tenir compte de l'évolution rapide des méthodes d'analyse génétique humaine, de la diminution de leurs coûts et de la protection de la population dans ce domaine sensible, menacé par le surgissement d'un marché incontrôlé sur Internet.

Proposition du Conseil fédéral du 30.11.2011

Le Conseil fédéral propose d'accepter la motion.

Questions juridiques, sociales et éthiques Cadre légal en Suisse

Malgré la législation en vigueur, n'importe qui peut décider de faire décoder son génome par correspondance aux Etats-Unis

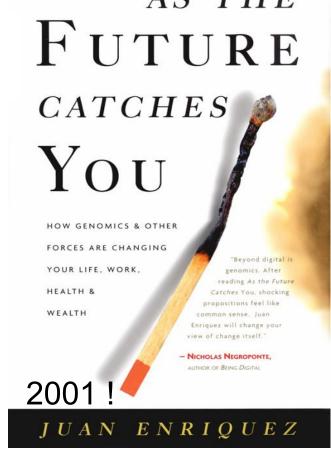
Cette pratique n'est pas cadrée; c'est le marché qui dicte sa loi ! Vide juridique: les autorités helvétiques ne peuvent pas empêcher les gens de commander un test à l'étranger.

L'appareil législatif est inopérant – la pratique va se généraliser

As the future catches You (Juan Henriquez) Ou comment la génomique et d'autres forces changent votre vie, votre travail, votre santé, et vos richesses

• Genetics ... the Next Dominant Language. Societies that don't understand genetic discoveries or the challenges and opportunities that arise from these discoveries are functionally illiterate in the language that codes all life on the planet

- Nations, companies and people will need to join in the knowledge society if they want to prosper.
- Technology is Not Kind...
 It Does Not Say "Please". It slams into
 existing systems and destroys them while creating new systems
- Those that fail will be "caught by the future".



Questions juridiques, sociales et éthiques Tests génétiques et Assurances

- Comment l'assurance dans le domaine des risques liés à la santé peut-elle restée un **enjeu collectif** dans un système qui favorise une plus grande prise en compte des **situations individuelles** ?
- Les tests génétiques doivent-ils faire l'objet d'une appréhension particulière dans le domaine de l'assurance « santé » et à quelles fins ?
- Convient-il de maintenir le **principe de solidarité sociale** ou faut-il ouvrir les risques liés à la santé à un **régime d'autonomie contrôlée** ?
- Comment conjuguer **efficacité du système** et **équité** ?

D'après Christian BYK, magistrat, Secrétaire général, Association internationale droit, éthique et science, Ancien conseiller pour la bioéthique du Secrétaire général du Conseil de l'Europe.

Dimension privée et confidentialité de l'information génétique. Qui possède et contrôle l'information génétique ?

L'équité dans l'utilisation de l'information génétique par les assureurs, les employeurs, les tribunaux, les écoles, les organismes d'adoption, et l'armée, parmi d'autres. Qui devrait avoir accès à l'information génétique personnelle, et comment sera-elle utilisée ?

L'impact psychologique et la stigmatisation en raison des différences génétiques d'un individu.

Comment des informations génétiques personnelles peuvent-elles affecter un individu (et la perception par la société de cette personne – si les informations sont connues) ?

Comment l'information génomique peut-elle affecter les membres de communautés minoritaires?

Questions cliniques, y compris la formation des médecins et autres fournisseurs de services de santé, les patients et le grand public en matière des enjeux génétiques, les limites scientifiques, et les risques sociaux, et la mise en œuvre de normes et de contrôle de la qualité des mesures dans les procédures de test.

Comment les tests génétiques seront-ils évalués et réglementés pour l'exactitude des données obtenue, la fiabilité et l'utilité ?

Comment pouvons-nous préparer les professionnels de santé pour la nouvelle génétique ?

Comment pouvons-nous préparer le public à faire des choix éclairés ?

Comment pouvons-nous en tant que société faire une pesée d'intérêts entre les limites scientifiques et les risques sociaux, et les avantages à long terme ? Enjeux éthiques.

Les incertitudes associées à des tests génétiques pour les susceptibilités et les conditions complexes (par exemple, les maladies cardiaques) liés à de multiples gènes et interactions gènes-environnement.

Le test sera-t-il effectué si aucun traitement n'est disponible ?

Les parents ont-ils le droit d'avoir leurs enfants mineurs testés pour les maladies survenant chez l'adulte ?

Les tests génétiques sont-ils fiables et interprétables par la communauté médicale ?

Implications conceptuelles, philosophiques et religieuses concernant la responsabilité humaine, le libre arbitre vs déterminisme génétique, et les concepts de santé et maladie.

Est-ce que vos gènes vous font vous comporter d'une manière particulière ?

Un individu peut-il toujours contrôler son comportement ?

Y aura-t-il un transfert de responsabilités sociales (solidarité) vers l'individu (responsabilité personnelle) ?

Qu'est-ce qui est considéré comme variabilité / diversité acceptable ?

Où est la ligne de démarcation entre un traitement médical et amélioration de l'individu?

Pour en savoir plus ...

NUTRIGÉNOMIQUE DANS VOTRE WALTER / CONSTAN LES GÈNES ONT AUSSI MI LEUR PART DU GÂTEAU... de boeck