



HAL
open science

Génétique et Business: défendons la liberté de critique!

Bertrand Jordan, Michel Favre, Catherine Barthélémy, Sophie Biette, Thomas Bourgeron, Marcel Hérault, Dominique Kamel, Mireille Lemahieu, André Nieoullon, Nicolas Ramoz, et al.

► To cite this version:

Bertrand Jordan, Michel Favre, Catherine Barthélémy, Sophie Biette, Thomas Bourgeron, et al.. Génétique et Business: défendons la liberté de critique!. Médecine/Sciences, 2007, 23 (5), pp.545-6. 10.1051/medsci/2007235545 . pasteur-00173954

HAL Id: pasteur-00173954

<https://pasteur.hal.science/pasteur-00173954>

Submitted on 15 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Génétique et business : défendons la liberté de critique !



Le magazine *Déclic*, objet d'une plainte de la part de la société française Integragen, vient d'être condamné pour diffamation envers cette entreprise. En juillet 2005, un communiqué de presse d'IntegraGen¹ annonçait la commercialisation prochaine du « premier test génétique de l'autisme », en s'appuyant sur une publication scientifique de son équipe de recherches. Le rôle des gènes dans cette affection n'est pas une nouveauté : il est aujourd'hui reconnu que les causes de l'autisme sont en grande partie génétiques. Cette déclaration n'en était pas moins hautement critiquable. D'abord sur le plan scientifique : la publication portait sur un seul gène et se terminait sur une conclusion prudente : « Nos données suggèrent que le gène *PRKCB1* pourrait être impliqué dans l'étiologie de l'autisme ». Le communiqué d'IntegraGen, lui, ne s'embarrassait pas de nuances : il parlait de quatre gènes identifiés, affirmait leur implication directe dans la maladie, et prévoyait la mise sur le marché du test dès 2006 aux États-Unis. Et surtout, selon les chiffres mêmes donnés par l'entreprise, ce dernier aurait donné 90% de « faux positifs », c'est-à-dire que sur dix enfants ayant un résultat positif, un seul serait réellement autiste²...

Un test médical qui comporte de nombreux faux positifs peut avoir une certaine utilité, en autorisant le ciblage d'un deuxième test plus précis sur une population restreinte. C'est par exemple le cas du dépistage de la trisomie 21, pour lequel on effectue d'abord un dosage

sanguin, bon marché et sans risque mais peu spécifique, avant de pratiquer, pour les seules femmes « à risque » selon ce résultat, une amniocentèse plus coûteuse et qui n'est pas sans danger. Dans le cas de l'autisme, il n'existe pas de deuxième test biologique pour confirmer le diagnostic : nombreux seraient donc les enfants que l'on étiquetterait à tort comme « pré-autistes » et dont les parents suivraient dès lors l'évolution avec anxiété. Il est aisé d'imaginer les problèmes ainsi engendrés... Dans les semaines qui suivirent cette annonce parurent plusieurs commentaires critiques qui mettaient en cause la stratégie commerciale et médiatique d'IntegraGen, sans que cela ne provoque de réaction publique de l'entreprise. Mais, fin 2006, on apprenait qu'elle attaquait en diffamation le magazine *Déclic*, destiné aux parents d'enfants handicapés et édité par l'association *Handicap International*, et lui réclamait cent mille euros de dommages et intérêts. Cette assignation était motivée par un article du numéro de septembre-octobre 2006 de la revue : intitulé « À qui profite le crime ? », il dénonçait en termes très vifs la politique de l'entreprise.

Il faut certes avoir conscience de la situation des *start up* en biotech comme Integragen : petites firmes de création récente, financées par des « capitaux-risqueurs » qui (surtout en France) n'ont guère le goût du risque, elles sont souvent sur la corde raide. Elles perdent de l'argent, beaucoup d'argent, durant plusieurs années : c'est normal, cela correspond à la période de mise au point d'un procédé, d'une molécule, d'un diagnostic ou d'un instrument qui, à terme, pourra peut-être s'avérer très rémunérateur. Mais au bout de deux

¹ Ce communiqué avait reçu le soutien d'une association de parents d'autistes.

² Selon le communiqué de presse d'Integragen, la fréquence de l'autisme dans la population est égale à 1/150, et, si le résultat du test est positif, le « risque relatif » est de 15. Cela signifie donc qu'un enfant qui « teste positif », a un risque de 1/150 x 15 soit de 1/10.



ou trois ans, les investisseurs s'impatientent, exigent des résultats, et la tentation est forte d'anticiper un peu pour les satisfaire : il est probable que l'annonce d'un prochain test de l'autisme s'inscrivait, au moins en partie, dans cette logique. Reste que ces déclarations étaient pour le moins prématurées : aucun nouveau résultat n'a été publié depuis par l'équipe d'Integrigen, alors que la mise en évidence de quatre gènes était présentée comme imminente. Le site Internet de l'entreprise (sur lequel les communiqués de 2005 ont opportunément disparu – on peut néanmoins, en cherchant bien, les retrouver sur le site de la Génopole d'Évry, www.genopole.org) indique aujourd'hui que le diagnostic de l'autisme est « en développement » et que des essais auront lieu en 2007... D'ailleurs, parmi les articles récemment publiés sur ce sujet dans les revues scientifiques reconnues, l'un contredit les affirmations d'Integrigen tandis que d'autres (y compris une étude internationale de très grande ampleur) ne les mentionnent même pas. Malgré ces données scientifiques incontestables, l'avocat d'Integrigen, lors de l'audience qui a eu lieu en février dernier, a affirmé que l'article de *Déclic* témoignait de l'obscurantisme qui règne en France et de la résistance de la communauté scientifique nationale face à une recherche novatrice... Le jugement, prononcé le 26 mars 2007, condamne *Déclic* et *Handicap International* à un euro de dommages intérêts, à l'insertion du jugement dans deux journaux et aux dépens. Cette condamnation, bien qu'elle n'ait pas d'incidence financière lourde, nous inquiète au plus haut point. On peut trouver un peu excessifs certains termes employés par la revue *Déclic*³, mais la liberté de commenter l'actualité médicale et industrielle, y compris en mettant en cause certains de ses acteurs, doit impérativement être préservée. L'atteinte à l'image d'une ONG comme *Handicap International* est également un point très sensible. La puissance de l'industrie est telle – on l'a vu à une autre échelle avec la propagande déployée durant des décennies par l'industrie du tabac – que tous les contre-pouvoirs doivent être protégés. Le milieu scientifique et associatif doit se mobiliser pour défendre la liberté de critiquer les stratégies commerciales des entreprises, parfois trop enclines à négliger les retombées sociales de leurs actions. Les avancées de la génétique sont porteuses

il est essentiel que le débat public à leur sujet puisse se développer sans censure d'aucune sorte. ♦

**Genetics and business:
in defence of free speech!**

LISTE DES SIGNATAIRES

- Bertrand Jordan (Biologiste moléculaire, fondateur de Marseille-Nice Génopole)
- Michel Favre (Directeur de Recherche, chef d'Unité à l'Institut Pasteur, Vice-Président de l'association de parents *Pro Aid Autisme*)
- Catherine Barthélémy (Pédopsychiatre, Présidente du Comité Scientifique de l'ARAPI : Association pour la Recherche sur l'Autisme et la Prévention des Inadaptations)
- Sophie Biette (Présidente du Conseil d'Administration de l'ARAPI)
- Thomas Bourgeron (Professeur à l'Université Paris VII, chef d'Unité à l'Institut Pasteur)
- Marcel Héroult (Président de l'Association de parents *Sésame Autisme*)
- Dominique Kamel (Ingénieur de Recherche)
- Mireille Lemahieu (Présidente de l'association de parents *Autisme France*)
- André Nieoullon (Neurobiologiste, Professeur à l'Université de la Méditerranée)
- Nicolas Ramoz (Chargé de Recherche Inserm)
- Pierre Toureille (Président d'honneur de l'Association de parents *Pro Aid Autisme*)

TIRÉS À PART

B. Jordan

brjordan@club-internet.fr

De la jaunisse à l'hépatite C

5000 ans d'histoire



Jean-Louis Payer

ISBN : 2-84254-066-2 104 pages

Bon de commande

À retourner à EDK, 2, rue Troyon - 92316 Sèvres Cedex
TÉL : 01 55 64 13 93 - Fax : 01 55 64 13 94 - E-mail : edk@edk.fr

NOM : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Ville : _____

Pays : _____

Fonction : _____

Je souhaite recevoir l'ouvrage **De la jaunisse à l'hépatite C : 5000 ans d'histoire** : 12 € + 3 € de port = 15 € TTC

en _____ exemplaire, soit un total de _____ €

Par chèque, à l'ordre de EDK

Par carte bancaire : Visa Eurocard/Mastercard

Carte n° []

Signature : _____

Date d'expiration : [] [] [] [] [] []

N° de contrôle au dos de la carte : [] [] [] [] [] []