Faits et chiffres:

- **Sept millions d'enfants naissent chaque année dans le monde avec des maladies génétiques graves ou des anomalies congénitales.**
- **Quatre-vingt dix pour cent des nourrissons présentant des maladies génétiques naissent dans des pays en développement, ce qui contribue largement à la mortalité infantile mondiale.**
- **Le séquençage du génome humain vient d'être achevé.**
- **Pour la plupart des maladies monogéniques, des mutations ont été caractérisées et l'on comprend de mieux en mieux le rôle des gènes dans les maladies complexes comme le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète et l'asthme.**

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

Centre de Documentation sur la Génomique (GRC)

La génomique a révolutionné les sciences médicales, en offrant de nouvelles possibilités de diagnostic, de prévention, de traitement et de prise en charge aussi bien pour les maladies transmissibles que non transmissibles.

Les méthodes et les applications de la génétique auront à l'avenir un énorme impact sur l'innovation en médecine et en santé publique et ce, dans tous les pays. Toutefois, d'importants efforts sont encore nécessaires pour faire en sorte que ces progrès bénéficient aux pauvres et n'aggravent pas les inégalités. Les risques potentiels et les répercussions sur le plan éthique des progrès de la génomique font actuellement l'objet d'un débat et suscitent un intérêt au niveau mondial. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) est l'une des organisations internationales qui s'est déclarée préoccupée par l'écart grandissant des connaissances et des technologies entre pays plus ou moins développés, en raison duquel les besoins de santé des pays à faible revenu risqueraient de ne pas être pris en compte. L'OMS s'emploie donc à combler cet écart en mettant en place des réseaux internationaux associant des chercheurs de tous les pays et en créant des outils de mise en commun des connaissances et de l'information fiables et accessibles et spécifiquement adaptés aux besoins des pays à revenu faible et moyen. **Le Centre de documentation sur la génomique** en est un exemple, qui témoigne de la volonté de l'OMS de favoriser le dialogue sur cette question d'une importance croissante et aussi d'aider les États Membres à créer des cadres politiques adaptés sur la base d'éléments concrets et d'une bonne appréhension des dimensions éthiques, juridiques et sociales de la génomique.

Le GRC contribue à faire partager les avantages de la génomique de façon à permettre à chacun d'atteindre le niveau le plus élevé de santé.

Qu'est-ce que le Centre de documentation sur la génomique ?

Compte tenu de l'importance croissante que revêt la génomique eu égard aux priorités sanitaires mondiales, le Programme OMS de génétique humaine (HGN) a créé sur Internet un centre de documentation complet sur la génomique : **le Centre de documentation sur la génomique (GRC).** Celui-ci a pour principale mission de rassembler des informations à partir de diverses sources et d'offrir des liens à travers des cadres facilement accessibles. Le Centre de documentation sur la génomique est le premier site Web de cette nature consacré à la diffusion d'informations fiables et complètes sur la génomique et la santé à l'intention des pays en développement.

La mission du GRC est de développer le transfert d'informations sur la génomique, d'encourager la mise en place de réseaux mondiaux, de favoriser un dialogue en connaissance de cause et d'améliorer les services de santé en génétique, surtout dans les pays à revenu faible à moyen.

Le Centre de documentation sur la génomique jouera un rôle important en offrant aux autorités sanitaires, aux décideurs, aux praticiens, aux patients et autres parties prenantes des informations actualisées sur les stratégies et les interventions permettant d'améliorer la prévention, le traitement et la prise en charge de tout un éventail de pathologies comportant une composante génétique connue. Il proposera des informations à jour et objectives sur les services de génétique médicale, y compris le conseil en génétique, la génétique clinique, le diagnostic présymptomatique, le dépistage génétique de maladies courantes telles que les cardiopathies ou le cancer, et la génétique des populations. Le GRC aura pour but de proposer des modèles de meilleures pratiques dans divers domaines liés à la génétique, en les adaptant aux besoins locaux et en tenant compte de considérations éthiques, juridiques et sociales.

Le Centre de documentation sur la génomique est un moyen :

- de donner aux patients, au public et aux responsables politiques des moyens d'agir ;
- de sensibiliser aux applications pratiques de la génétique et de la génomique pour les soins et les services de santé ;
- de mettre en lumière les questions éthiques, juridiques et sociales liées à la génétique et à la génomique ;
- de favoriser les partenariats et les réseaux ;
- de mettre en commun les derniers résultats de la recherche scientifique ;
- de promouvoir l'éducation de la communauté et le renforcement des capacités.

www.who.int/genomics

Personnes à contacter

Dr R. Beaglehole
Organisation mondiale de la Santé
Tél: +41-22-791 2508
Télécopie: +41-22-791 4769
Mél: beagleholer@who.int

Dr V. Boulyjenkov
Organisation mondiale de la Santé
Tél: +41-22-791 3442
Télécopie: +41-22-791 4769
Mél: boulyjenkovv@who.int

Mme S. Suri
Organisation mondiale de la Santé
Tél: +41-22-791 2856
Télécopie +41-22-791 4769
Mél: suris@who.int

© Organisation mondiale de la Santé, 2004