Faits et chiffres :

- **Le séquençage du génome humain s'est terminé en avril 2003.**
- **La prévention et la prise en charge des troubles génétiques étant des priorités de santé affichées dans certains pays en développement, le programme Génétique humaine de l'OMS multiplie les initiatives importantes afin de développer les capacités et de donner des orientations à vocation normative et réglementaire.**
- **De nombreuses séquences d'ADN sont impliquées dans les processus biochimiques complexes du développement humain et des maladies et sont importantes dans la mise au point et le ciblage des médicaments.**
- **Un centre collaborateur de l'OMS pour la génétique humaine a recensé les dix principales biotechnologies qui permettent d'améliorer la santé dans les pays en développement.**

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

Génétique et Santé

La génétique dans les pays en développement

Les pays à revenu faible ou moyen n'ont pas les mêmes capacités en matière de génétique médicale. Certains ne disposent pas des ressources nécessaires pour mettre en place des services compétents dans ce domaine, d'autres assurent des prestations mais ont besoin d'une aide extérieure pour améliorer l'équité d'accès à celles-ci. L'OMS contribue à renforcer les moyens des pays en élaborant des modules pédagogiques et en menant des études pilotes pour développer les capacités nationales en génétique communautaire, et notamment en ce qui concerne les incidences éthiques, juridiques et sociales de la génomique.

Incidences éthiques, juridiques et sociales de la génomique

Le développement rapide de la génétique et son application à la médecine fournissent une occasion sans précédent de faire progresser la santé pour tous. Cependant, **les incidences éthiques, juridiques et sociales** de la génétique retiennent désormais l'attention.

Le programme Génétique humaine de l'OMS s'intéresse plus particulièrement aux incidences de la génomique sur la prévention, la promotion, les services et l'équité sanitaires au niveau mondial. Plus précisément, nous visons à :

- assurer pour un coût modique un accès équitable aux tests génétiques, au dépistage, au diagnostic et à d'autres technologies éventuelles ;
- réduire les risques sanitaires et éthiques en donnant des conseils sur les normes de sécurité, le suivi et l'évaluation des bases de données génétiques, des tests génétiques et du dépistage ;
- sensibiliser aux priorités des femmes, des enfants et des groupes défavorisés par rapport à la recherche génétique, et leur donner les moyens d'en profiter ;
- concevoir les instruments qui permettront de renforcer les moyens de la génomique, et notamment des modules pédagogiques et des mécanismes d'accès à la bio-informatique génomique, notamment dans les pays en développement ;
- promouvoir la santé grâce à une réglementation solide et éthique de la génomique et à la prestation de services génétiques dans les pays à revenu faible ou moyen.

Principaux domaines d'activité

Le programme Génétique humaine encourage et soutient l'établissement de services génétiques à base communautaire dans les pays en développement, qui sont fondés sur :

- l'intégration des approches génétiques dans les soins de santé primaires ;
- la mise en place de réseaux OMS dans les Régions et les pays sur la génétique médicale ;
- l'examen et l'analyse des déterminants génétiques des grandes maladies non transmissibles et des troubles héréditaires courants.

Le programme Génétique humaine de l'OMS (incidences éthiques, juridiques et sociales) s'intéresse plus particulièrement à la génomique, à la santé et à l'équité au niveau mondial, notamment du point de vue des pays à revenu faible ou moyen. Actuellement, nous sommes engagés dans les projets suivants :

- Elaboration d'un plan d'action de l'OMS et renforcement de la collaboration entre les Départements et les Groupes de l'OMS au sujet des incidences éthiques, juridiques et sociales.
- Instauration d'une coopération stratégique avec d'autres organismes des Nations Unies et les principales organisations internationales s'intéressant à la santé.
- Fourniture de conseils normatifs et de modèles de réglementation, notamment à l'intention des pays en développement, en ce qui concerne les incidences éthiques, juridiques et sociales de la génomique humaine.
- Elaboration de recommandations d'ordre éthique pour ce qui est des banques de données génétiques, des tests, du dépistage et des brevets, notamment en ce qui concerne les questions liées à l'équité en matière de santé.
- Conception, au moyen d'analyses comparatives, de modules pédagogiques et d'instruments permettant de renforcer les capacités et de mener des actions de sensibilisation dans les pays en développement.
- Promotion par le programme Génétique humaine de l'OMS de la recherche sur la génétique et sur les incidences éthiques, juridiques et sociales de celle-ci, fondée sur le fait que les pays en développement n'ont pas les mêmes capacités ni les mêmes accès aux services génétiques et à la bio-informatique.

Centre de Documentation sur la Génomique

GRC est une ressource Internet exhaustive sur la génomique et la santé, qui a pour but de servir diverses parties intéressées, particulièrement celles provenant de pays en voie de développement.

www.who.int/genomics

Personnes à contacter

Dr R. Bengoa
Organisation mondiale de la Santé
Téléphone : +41-22-791 2410
Télécopie : +41-22-791 4259
Mél : bengoar@who.int

Dr V. Boulyjenkov
Organisation mondiale de la Santé
Téléphone : +41-22-791 3442
Télécopie : +41-22-791 4769

Ms A. Smith
Organisation mondiale de la Santé
Tél: +41-22-791 1498
Télécopie +41-22-791 4769
Mél: smithaly@who.int

© Organisation mondiale de la Santé, 2003