

En Californie, Internet favorise le développement du phénomène des « chercheurs-citoyens » bénévoles dont l'ambition est sans limites

Généticistes autodidactes

Palo Alto (Californie)
Envoyé spécial

En Californie, depuis plus de deux ans, n'importe qui peut faire séquencer et analyser son propre génome sans aucune formalité, et sans être obligé de passer par un médecin. Il suffit de cracher dans un petit tube, et d'envoyer sa salive par la poste à une société spécialisée – il en existe plusieurs dans la Silicon Valley, la plus célèbre étant 23andMe, fondée par Anne Wojcicki, l'épouse de Sergey Brin, fondateur de Google.

Pour moins de 500 dollars (381 euros), le client obtient, via Internet, une analyse génétique partielle permettant d'en savoir plus sur ses origines ethniques et sur sa personnalité profonde, mais aussi de découvrir s'il est porteur de mutations génétiques favorisant l'apparition de dizaines de maladies.

Cette première révolution en a entraîné une deuxième, encore plus spectaculaire. On voit à présent apparaître des sites Internet permettant au grand public de se former à la génétique et de mener des recherches sans l'aide de spécialistes.

Ainsi, Do-It-Yourself Genomics, une start-up à but non lucratif, propose toute une gamme de services destinés aux « chercheurs-citoyens », une nouvelle race de bénévoles amateurs et autodidactes. Chaque participant à DIY Genomics doit d'abord faire établir son profil génétique par 23andme, ou une société concurrente. Puis il doit télécharger son code génétique à l'état brut et le renvoyer sur le site de DIY Genomics, où il sera stocké, publié, puis analysé en fonction des recherches en cours. Ainsi, chaque membre du site pourra consulter les données génétiques des autres membres, utiliser des outils en ligne pour mener des recherches personnelles, recruter des volontaires pour mener des tests et des études collaboratives, publier et discuter les résultats...

Pour les professionnels d'Internet, le code génétique est un code informatique comme un autre, qui ne les impressionne pas

DIY Genomics va aussi demander à ses volontaires d'effectuer des analyses biologiques classiques, notamment des tests sanguins, pour croiser les résultats avec les données génétiques. Par la suite, certains membres se soumettront à un traitement pharmaceutique ou à un changement de mode de vie, et en étudieront l'impact sur leur corps – l'objectif étant d'inhiber ou de retarder l'apparition des maladies pour lesquelles ils ont une prédisposition.

La fondatrice de DIY Genomics, Melanie Swan, n'est pas généticienne, mais elle est connue dans la Silicon Valley comme consultante et enseignante spécialiste des technologies de l'information. Pour les professionnels d'Internet, le code génétique est un code informatique comme un autre, qui ne les impressionne pas : après tout, avec « seulement » 3 milliards de paires de



Le génome humain représente un fichier de 3 gigaoctets, soit nettement plus petit qu'un film numérisé sur DVD. LAGUNA DESIGN/SPL/PHANIE

base, le génome humain représente un fichier de 3 gigaoctets, soit nettement plus petit que le système d'exploitation Windows de Microsoft ou qu'un film d'Hollywood numérisé sur DVD...

Grâce à son carnet d'adresses, M^{me} Swan compte bientôt trouver des sponsors, des mécènes et des investisseurs venus notamment du monde d'Internet. Sans fausse modestie, elle décrit son nouveau site comme « le futur Facebook de la génomique ». On n'en est pas là, car DIY Genomics n'a pas encore de locaux. M^{me} Swan réunit sa petite équipe, une dizaine de bénévoles de tous âges, dans un café Starbucks près de l'université Stanford.

Pourtant, elle prépare déjà le lancement d'une vingtaine de projets de recherche. Le premier, qui regroupe 80 volontaires recrutés sur la Toile, porte sur deux mutations génétiques qui, lorsqu'elles sont combinées, accroissent le risque de maladies cardio-vasculaires, accélèrent le vieillissement des cellules, et ont peut-être un lien avec la maladie d'Alzheimer.

M^{me} Swan sait qu'elle empiète sur les prérogatives traditionnelles de l'establishment médical, ce qui pourrait provoquer des réactions hostiles, mais elle veut rester sereine : « les chercheurs-citoyens ne sont en guerre contre personne, tout le monde est bienvenu, y compris bien sûr les médecins et les laboratoires qui veulent mener des recherches originales en coopération avec des patients informés et actifs, par exemple sur

des maladies rares ». Elle note que les médecins de la Silicon Valley commencent à s'habituer à voir des patients arriver dans leur cabinet avec des dossiers contenant des analyses génétiques réalisées via Internet.

A terme, l'ambition des « généticiens-citoyens » californiens est sans limite. Ils rêvent d'inventer une nouvelle forme de médecine préventive « génomique », qui permettra de ralentir les mécanismes du vieillissement au niveau de la cellule, y compris chez les personnes réputées bien portantes. Ils sont persuadés que, face à une perspective aussi exaltante, la peur de publier sur Internet ses données médicales et génétiques personnelles, encore tenace dans le grand public, va s'estomper rapidement. Par ailleurs, le séquençage complet d'un génome humain, qui coûtait 300 000 dollars il y a deux ans, revient aujourd'hui à moins de 20 000 dollars. Certains prédisent que, compte tenu du rythme de l'innovation dans ce secteur, il coûtera sans doute moins de 100 dollars dans quelques années : ce sera alors une simple formalité.

Déjà, d'autres start-up préparent des applications de « génomique personnelle » pour les smartphones comme l'iPhone ou le BlackBerry : bientôt, chacun pourra charger l'intégralité de son code génétique sur son téléphone mobile, le transporter partout avec soi et le partager à tout moment avec qui bon lui semble. ■

Yves Eudes

Des traitements personnalisés

D'AUTRES « CHERCHEURS CITOYENS » se lancent carrément dans la création de médicaments génétiques, en court-circuitant les grands laboratoires. Andrew Hessel, un biologiste canadien qui séjourne souvent dans la Silicon Valley, vient de créer grâce à Internet une entreprise coopérative baptisée Pink Army, qui va réunir des femmes atteintes d'un cancer du sein et les aider à s'impliquer dans le combat contre leur maladie.

Auparavant, M. Hessel avait travaillé pendant sept ans pour un grand laboratoire pharmaceutique : « Nous étions une bonne équipe, avec un gros budget. Et pourtant, en sept ans, nous n'avons pas mis un seul nouveau médicament sur le marché – juste des variantes de médicaments existants, pour prolonger les brevets. Nous étions prisonniers d'une stratégie juridico-financière. »

En réaction à son ancien milieu, M. Hessel a organisé sa coopérative en s'inspirant du mouvement des logiciels libres : tous les résultats des recherches seront mis gratuitement à la disposition de la communauté des chercheurs – y compris les laboratoires privés. Pink Army mise sur les progrès incessants de la biologie synthétique et de la virothérapie pour concevoir des

traitements personnalisés : « Chaque cancer est unique. Nous allons donc le combattre avec des médicaments fabriqués sur mesure, en fonction des caractéristiques génétiques de chaque patiente. » De ce fait, il sera impossible de réaliser des tests sur d'autres volontaires : chaque patiente sera son propre cobaye et assumera les risques en connaissance de cause – ce qui devrait simplifier les formalités administratives.

Pink Army, qui compte à ce jour 400 membres, n'est pas riche, mais, pour M. Hessel, ce n'est pas un problème : « La biologie synthétique est devenue bon marché. Si je veux fabriquer un virus artificiel capable de tuer les cellules cancéreuses d'une patiente, je vais écrire son code génétique sur ordinateur, puis je vais l'envoyer à un labo spécialisé. Une semaine plus tard, je recevrai mon virus par la poste dans un tube. Si son génome comporte 6 000 paires de base, ça me coûtera 3 000 dollars. »

M. Hessel s'attend à des réactions de la part des milieux pharmaceutiques, mais se dit prêt à les affronter : « Nous resterons en dehors du circuit commercial, et nous n'utiliserons pas de produits ni de techniques brevetés. Je ne vois pas comment on pourra nous attaquer. » ■

Y. E.

Le Monde
Voyages

PÉROU

DU PACIFIQUE À LA FORÊT AMAZONIENNE
Quel avenir pour les Indiens des Andes ?



Organisation technique : La Maison des Amériques

Photo Fotolia et Alfred Hirn - Lic 075 96 02 72

Un voyage accompagné par
Serge MARTI

ancien rédacteur en chef du Monde Economie

Des rencontres exceptionnelles :

- Dans la vallée de la Colca avec une association de petits agriculteurs
- A Chari, dans l'Altiplano avec les responsables d'une communauté andine
- A Cuzco, au Centre Bartolomeo-de-Las-Casas avec une ONG

LIMA - AREQUIPA - LE CANYON DE COLCA - LE LAC TITICACA - CUZCO - LE MACHU PICCHU

En option : séjour en Amazonie

Du 12 au 27
novembre 2010
16 jours
3 870 €

Commandez gratuitement le catalogue 2010 - 01 56 81 38 12
info@lemondevoyages.fr - www.lemondevoyages.fr