

# Public Health Genomics : une forme de rhétorique ?

## ARTICLE

Laurence Baret<sup>1</sup>

Reçu/Received: 6 Nov 2011

Publié/Published: 19 Mars 2012

Éditeurs/Editors: Charles Marsan & Sonia Paradis

© 2012 L Baret, [Creative Commons Attribution 3.0 Unported License](http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/)

### Résumé

Cet article a pour objectif d'analyser dans quelle mesure le nouveau champ multidisciplinaire récemment créé, Public Health Genomics (PHG), fait preuve de rhétorique. La rhétorique sera examinée, au sens propre, comme art de bien parler, mais aussi, au sens actuel quelque peu péjoratif du terme, comme l'opposition entre paroles et actions, l'information et la désinformation et les propos tendancieux. Le but principal de la Public Health Genomics est la « traduction efficace et responsable des savoirs génomiques à des fins de santé publique ». La PHG ambitionne de relier deux champs qui semblent irréconciliables : la biomédecine d'une part et la santé publique de l'autre. Mais est-ce vraiment le cas ? Que se cache-t-il derrière ce discours ?

### Mots clés

santé publique, génomique, rhétorique

### Abstract

The aim of this article is to analyze to what extent the new multi-disciplinary field recently created, public health genomics, displays rhetoric. The rhetoric will be examined through its proper meaning as the art of speech, but also through its actual pejorative meaning as the opposition between words and actions, information and misinformation. The main goal of public health genomics (PHG) is the effective and responsible translation of genomic knowledge for public health ends. The PHG wants to bridge over two presumably opposed fields: the biomedical domain on one side and public health on the other. But is it really the case? What is hidden behind this discourse?

### Keywords

public health, genomics, rhetoric

### Affiliations des auteurs / Author Affiliations

<sup>1</sup> Department of Molecular Genetics, University of Toronto, Toronto, Canada

### Correspondance / Correspondence

Laurence Baret, [laurence.baret@mail.mcgill.ca](mailto:laurence.baret@mail.mcgill.ca)

### Remerciements

L'auteure tient à remercier Bryn Williams-Jones et Béatrice Godard qui ont pris la peine de lire et de commenter les versions antérieures de ce manuscrit et qui ont apporté d'utiles suggestions.

### Conflit d'intérêts

Aucun déclaré

### Acknowledgements

The author wishes to thank Bryn Williams-Jones and Béatrice Godard who took the trouble to read and comment on earlier versions of this manuscript and provided useful suggestions.

### Conflicts of Interest

None to declare

## Introduction

Dans un contexte d'innovations génétiques constantes où on assiste à la mise en marché de tests génétiques montrant une prédisposition à des maladies; où de nouveaux gènes sont identifiés comme facteurs de maladies; il est aisé de promettre des retombées en santé publique à long terme. La communication adéquate entre les différents acteurs de la recherche biomédicale et de la santé publique représente un objectif important pour la réalisation de ces promesses. C'est dans cette optique qu'a été créé un nouveau champ multidisciplinaire appelé : la *Public Health Genomics* (PHG). Un de ses buts, tel qu'on l'a précisé lors de l'atelier réunissant des experts internationaux en 2005 à Bellagio, est « *la traduction responsable et efficace des savoirs basés sur le génome au bénéfice de la santé de la population* » [1]. La PHG

évalue [également] l'impact des gènes et leurs interactions avec le comportement, l'alimentation et l'environnement sur la santé de la population. [Une de ses promesses] est d'avoir des praticiens et des chercheurs accumulant des données sur les relations entre les traits génétiques et les maladies, parmi la population qui utilisent cette information, afin de développer des stratégies de promotion de la santé et de prévention des maladies dans la population, et qui ciblent plus précisément les interventions basées sur la population [2]. (Traduction libre)

Les attentes sont énormes et suscitent l'enthousiasme de nombreux chercheurs. Mais une analyse critique du discours présentant la *Public Health Genomics* (PHG) se trouve étonnamment absente dans la littérature, alors qu'il s'avère primordial de s'attarder sur les mots et leur portée.

Dans cet article, la rhétorique sera examinée au sens propre du terme, comme l'art de bien parler, mais aussi au sens actuel, quelque peu péjoratif, qu'a pris le mot : comme l'opposition du discours et des actions, l'information et la désinformation et les propos tendancieux. Pour commencer, il sera question de l'analyse des termes récurrents du discours de la PHG et des images associées, puis de ce qui pourrait se cacher derrière certains concepts ou projets avancés, et enfin, les actions concrètes réalisées seront commentées. Au niveau méthodologique, une revue de littérature a porté sur les articles traitant explicitement de la *Public Health Genomics* (PHG) à l'aide des moteurs de recherche PubMed et Google Scholar (pour les articles publiés en anglais ou en français entre 1950 et juillet 2008). Les limites de cette analyse viennent du fait que la majorité des écrits sur ce sujet provient d'un même groupe de penseurs. Mais c'est également de ce constat que sont nés les questionnements sur l'aspect « rhétorique » de la PHG, tels que présentés dans cet écrit. Cet article ne se concentre pas non plus sur l'analyse du discours en épidémiologie et en santé publique, mais cible la littérature concernant explicitement la PHG.

## Une analyse des termes

Les figures de rhétorique reviennent souvent dans les discours des détracteurs et partisans de la PHG. Il est intéressant de voir comment ces termes sont maniés et remaniés et comment les images sont utilisées. Par exemple, le terme autoroute est souvent employé, notamment dans les expressions « *signposts on the translational highway* » [3] où trois indications (*signposts*) sont importantes : l'intégration de la « *génomique à la biologie* », puis de la « *génomique à la santé* », et enfin de la « *génomique à la société* » [3] sur la voie qui mène à la santé de la population. On se retrouve tout de suite plongé dans une atmosphère de progrès rapides, où tout avance très vite, dans une direction donnée : ici, la santé de la population. Cette métaphore de la vitesse des progrès scientifiques accomplis et le champ lexical qui s'y réfère est omniprésente dans les discours de la PHG. Force est de constater qu'il est souvent question, dans la littérature, de l'intégration des savoirs génomiques dans les pratiques de santé publique. Cette image est mise en avant à plusieurs reprises, suggérant ainsi fortement que les connaissances proviennent de la génomique. Il n'est que trop rarement question des savoirs de santé publique qu'il serait nécessaire de traduire.

Il est aussi souvent question de dialogue, de collaboration entre deux domaines, et du besoin de s'exprimer dans le même langage. Dans les faits, il s'agit à proprement parler d'une *traduction*. On assiste à un besoin de transformer un langage en un autre pour que la communication soit possible. Mais y a-t-il vraiment dialogue ? Ou se retrouve-t-on face à une situation de « *lost in translation* » [3], tel qu'évoquée dans la littérature ? On joue ici sur les mots par un discours imagé qui montre bien la difficulté de passer d'une langue à l'autre. Le langage « génomique » semble être parlé par des *experts* qui détiennent le savoir. Le langage « santé publique », quant à lui, n'apparaît pas destiné aux experts, mais plutôt aux *personnels* de santé publique ou encore aux *autorités* de santé publique. La santé publique est présentée comme ayant le pouvoir, les moyens, voire le savoir-faire. On lui emprunte d'ailleurs ses méthodes, par le biais de l'épidémiologie notamment, il semble cependant lui manquer le savoir et l'expertise. La PHG va donc lui transmettre ce savoir dans un langage accessible. Cette vision part du présupposé que la santé publique a à apprendre de la génomique, et que la génomique, dans un contexte biomédical, est en quelque sorte la source des connaissances. Cette image est récurrente dans les discours de la

PHG. Pourtant, dans tous les schémas d'intégration de connaissance une réciprocité est clairement représentée [1]. Réciprocité ne semblant pas se faire au même pied d'égalité : les savoirs dans un sens, les outils et méthodes de l'autre. C'est d'ailleurs le mot, « *translation* » qui a été choisie et il évoque bien le passage unidirectionnel d'un champ à l'autre. On va amener le savoir génomique à la santé publique. Paradoxalement, il est aussi question de « *partnership* » [3]. Mais, il semble que cette collaboration soit dirigée et que l'échange des savoirs ne se fasse que dans un sens. Ironiquement, une des activités de la PHG est d'intégrer les données sociales et comportementales dans les interactions gènes environnement pour les maladies communes. Il n'y a cependant aucune autre description plus concrète de cette activité, et l'on pourrait se demander s'il ne s'agit pas que de considérer les maladies communes sous le spectre de la génomique en intégrant le social. Tout peut-il se regarder ou s'expliquer avec un regard génomique ? Ne devrait-on pas essayer d'intégrer ces déterminants de la santé de façon plus concrète et systématique, et non seulement sous le regard génomique ?

Ce ne sont pas les seuls usages de la sorte dans le discours de la PHG, il y a aussi toute une rhétorique entourant génétique, génomique et les autres technologies qui s'articulent en *omique*. On passe de « *public health genetics* » à « *public health genomics* », car le second prend en compte les interactions gène environnement, à enfin « *genome-related-knowledge* » pour englober un ensemble encore plus grand [1]. La génétique se réfère à l'étude de gènes isolés et de leurs influences ; tandis que la génomique est un terme plus récent qui décrit l'étude de tous les gènes dans le génome et de leurs fonctions, en prenant en compte des interactions avec les facteurs environnementaux. À partir de là, les principaux opposants à cet engouement pour la génomique au détriment des déterminants sociaux de la santé se voient contrés. Les objections, quant à la mise à l'écart des déterminants sociaux de la santé, dans le contexte actuel de ressources limitées, sont devancées. Il est question en effet de définir les interactions gène environnement en génomique, l'environnement n'est donc pas négligé et on ne tombe pas dans le réductionnisme génétique. Mais encore une fois, n'est-ce pas là, de nouveau, de la rhétorique ? Comment prendre en compte l'environnement dans des études génomiques ? Les recherches populationnelles en génomique intégrant les méthodes et outils de l'épidémiologie parviennent-elles vraiment à faire ce lien ? On se rend compte également dans certains discours que les mots «génétique», «génomique» ou «connaissances basés sur le génome» sont utilisés de manière interchangeable, alors que dans d'autres l'emphase est mise sur les mots utilisés. Mais en réalité, il s'agit avant tout et principalement d'investiguer les causes génétiques, et plus particulièrement les différences génétiques entre les individus qui leur font répondre différemment à un même élément (médicament, environnement toxique, nourriture) [4]. Et dans le concret, il est difficile d'investiguer les interactions environnementales. À partir de là, on peut se demander si toutes les promesses mises en avant par le PHG sont réalisables ?

## Une analyse des messages cachés sous-jacents

À cet argument de faisabilité, la PHG répond par la constitution de larges biobanques afin d'assurer la scientificité de leur discours. Cet outil est très utilisé en épidémiologie. Le terme biobanque, qui est au cœur du débat public aujourd'hui, existe depuis longtemps. Il définit des collections de données qui varient en taille, type d'échantillons collectés, degré d'identification possible des échantillons, degré d'accès, statut de l'institution responsable de leur constitution et de leur direction, ampleur des usages possibles, possibilité que l'échantillon puisse être retracé ou non pour retrouver le donneur et aussi en fonction du secteur pour lequel elles ont été collectées (médical, universitaire, biotechnologique ou juridique) [5]. Les biobanques, qui sont au cœur des discussions actuelles, sont des biobanques de données génétiques à échelle populationnelle associées à des informations cliniques, généalogiques, personnelles ou autres. Ceci permettrait aux chercheurs d'avoir des données probantes, vérifiables et généralisables et seraient, de ce fait, des outils majeurs à l'avancée de la génomique. Les chercheurs pourraient établir des corrélations entre les variations génétiques observées au sein de la population et la susceptibilité à certaines maladies. De tels facteurs ainsi que des facteurs matériels (tels que les disponibilités du matériel biologique) et méthodologiques (touchant les validités statistiques) viennent motiver la constitution de banques de données à grande échelle, parfois même à l'échelle du pays telle que les initiatives entreprises par l'Islande (*deCode Genetics*) [6], l'Estonie (*Estonian Genome Project*) ou la

Grande-Bretagne (*UK Biobank*) [7]. Mais là encore, y aura-t-il vraiment des retombées possibles en santé publique ? Les nombreuses promesses de retombées populationnelles ne viennent-elles pas masquer des retombées qui seraient individuelles ? Pour aller plus loin, ne s'agit-il pas d'une justification morale pour utiliser « l'altruisme de la population » [8] acceptant de fournir des échantillons de données biologiques volontairement, en vantant des retombées pour le grand public ? Ce qui cacherait en fait une volonté purement scientifique de décrire avec plus de précision les maladies, de développer un système hautement individualisé et accessible à une minorité et d'amplifier la tendance de médecine à deux vitesses qui se dessine aujourd'hui [9] ?

De nombreux débats soulignent l'importance d'un changement d'encadrement éthique concernant ces études à échelle populationnelle, car l'éthique individualiste classique ne ferait que freiner les avancées prometteuses de la génomique. On pense ici notamment au consentement individuel, libre et éclairé, à la confidentialité et à la protection de la vie privée. « *D'un côté il y a l'obligation de respecter les droits individuels en respectant les principes d'autonomie et de protection de la vie privée, mais, de l'autre, il y a aussi le droit de la population entière à être protégée face aux menaces environnementales* » [10]. La PHG, avec ses actions se situant au niveau de la population, nécessite un encadrement éthique allant au-delà de l'encadrement basé sur l'individu. En ce qui concerne le consentement aux dons de matériel biologique pour les biobanques par exemple, comme le montre bien le récent article de Lunshof, Chadwick, Vorhaus et Church [11], ce serait un idéal que d'avoir recours à un consentement individuel, libre et éclairé, mais la situation actuelle ne le permet pas notamment en ce qui a trait à l'obligation de confidentialité. Les auteurs proposent ainsi un *open consent*, où il est question de franchise et non de faux discours. Ils disent tout faire pour la protection des données, mais envisagent la possibilité d'une divulgation accidentelle et préviennent les donateurs de ces dangers. C'est la franchise ici qui est mise en avant [11]. La franchise de la PHG, quant à elle, nécessite d'être éclaircie. On sait que la santé publique a un pouvoir fort, et l'on peut se demander si les promesses à long terme dans ce domaine ne seraient pas une façon de justifier ce type de recherche à échelle populationnelle, pour lesquelles seules des répercussions individuelles semblent réalisables. Utilise-t-on ici le terme santé publique pour avoir un appui plus grand et permettre justement de rendre plus flexible l'encadrement éthique, de faire primer le collectif sur les intérêts individuels ? Y aura-t-il vraiment un bien commun créé [12] ? Il ne faut pas oublier que la santé publique justifie ce genre d'action au nom du meilleur intérêt de la population. Quels sont les bénéfices en jeu ici pour la population ?

Encore une fois la PHG apporte des réponses, qui, à regarder de plus proche, s'avèrent être des promesses. Ces promesses seront précisées dans cette partie avec une attention particulière accordée à la pharmacogénomique.

À long terme, selon les discours de la PHG, les études populationnelles génomiques permettraient un contrôle des effets secondaires [13] et des mauvaises médications, bien que ce soit la quatrième cause de mort aux États-Unis. Ce qui améliorerait « *les traditionnelles méthodes d'évaluation de risque et contribuerait à une nouvelle médecine génomique ayant des impacts importants en santé publique* » [10]. Cela permettrait aussi une réduction des coûts associés aux essais de médicaments. Si on analyse plus précisément ce bénéfice potentiel, ce problème devient effectivement un fléau de santé publique. Mais on peut se demander comment se fera l'action en santé publique. Ne va-t-il pas s'agir plutôt d'une meilleure prise en charge de chaque individu, dans un contexte purement biomédical, qui aura des répercussions au niveau macro, sur la santé de la population ? En reprenant la citation de Rose : « *s'assurer de la santé de la population est différent que de s'assurer de la santé des individus* » [14]. Quel rôle, la santé publique, comme telle, aura dans ce scénario ? « *Est-ce qu'elle utilisera une forme de contrainte pour que les tests génétiques ne deviennent plus une option individuelle, mais un moyen de contrôle social pour aboutir à des buts collectifs* » ? [15] « *Est-ce que l'on deviendra une société de patients sains sujets en permanence à des traitements préventifs* » [15] ?

Une autre promesse concerne les maladies infectieuses. Grâce aux biobanques comme outil de recherche en génomique, il pourrait y avoir des mesures plus efficaces en cas de pandémie. Le système de surveillance pourrait être plus perfectionné et les maladies infectieuses, notamment lors d'épidémies, seraient détectées plus tôt. On pourrait aussi établir un vaccin plus rapidement,

et l'appliquer aux « vulnérables », c'est-à-dire ceux dont les variations génétiques les rendront plus susceptibles au virus [16]. Cet aspect est très important dans le contexte actuel où tuberculose, VIH, malaria [17] ou SRAS sont omniprésents. Ce serait ainsi un outil précieux à la santé publique en cas de crise, mais n'exclut en aucun cas d'autres mesures et plans en cas de crise. Cependant pour répondre concrètement à ces promesses, le rôle de la génomique en santé publique en cas de crise doit être explicitement développé dans les plans nationaux.

Enfin, les dernières promesses concernent l'amélioration des messages de prévention de santé publique, avec un meilleur ciblage de la population à risque et non le classique « *one size fits all* » [18] modèle d'intervention. Encore une fois, cette notion de ciblage est très controversée : comment des données génomiques vont-elles permettre de mieux cibler les personnes à risque ? Comment ces groupes seront-ils définis ? S'agira-t-il de groupes ethniques ? De population cible d'un certain âge ? Il y a un flou ici dans l'application de ces savoirs, et il n'est pas clair que la traduction efficace et responsable des savoirs génomiques permet vraiment de meilleures préventions en santé publique, aussi bien dans le court terme que dans le long terme. Ne risque-t-on pas de voir émerger des cibrages discriminatoires et stigmatisants qu'on a déjà essayé d'éviter dans les messages de santé publique ? Bien que la PHG soit consciente que les potentiels coûts sociaux de la discrimination, stigmatisation et invasion de la vie privée [10] sont des enjeux majeurs et des obstacles à surmonter, la manière concrète qu'elle va utiliser pour améliorer les messages de promotion de santé avec un meilleur ciblage de la population à risque demeure floue et mérite d'être questionnée.

## Une analyse des actions accomplies

Après cette analyse du discours de la PHG, et de l'usage des mots et des métaphores, il serait intéressant de voir, dans les faits ce qui a été accompli par ce nouveau champ d'études. La PHG date d'à peine dix ans et de nombreux « *think tanks* », universités et gouvernements ont commencé des projets en *public health genomics*. Il est question aussi de l'éducation des agents de santé publique et du personnel de soins en général avec des programmes de la PHG dans les universités. L'article de Burke *et al.* [19] énumère les réalisations de la PHG. Cinq centres à travers le monde sont présentés : *Office of Genomics and Disease Prevention*, et *Centers for Genomics and Public Health* (États-Unis), *Public Health Genetics Unit (PHGU) and Cambridge Genetics Knowledge Park* (Grande-Bretagne), *Genomics, Health and Society*, *Genomics Directorate of the Population Health Division* (Australie), et *German Center for Public Health Genomics* (Allemagne). Les ressources sont également énumérées et comprennent le *HumGen (Canada)* et le *PHGU Genetics Policy Database (Grande-Bretagne)*. Le site Internet HumGen, mis en ligne en 1999, a pour objectif principal d'informer les professionnels et de créer des liens avec le grand public sur les questions éthiques, juridiques et sociales à propos de la génétique humaine [20]. La PHGU, quant à elle, date de 1997. Il s'agit d'un journal électronique mensuel qui couvre les récentes avancées en génétique, mais aussi d'une base de données importantes pour toute personne intéressée par ce champ [19]. Enfin, cinq projets de grande envergure sont cités dans l'article de Burke *et al.* [19]. Il s'agit de l'*EGAPP (Evaluation of Genomics Applications in Practice and Prevention)*, le *P3G Consortium Public (Population Project in Genomics)*, le *Canadian Program on Genomics and Global Health*, le *HuGENet (Human Genome Epidemiology Network)* et le *PHGEN (Public Health Genomics European Network)*. Le financement des projets dans ce domaine encourage une multitude d'initiatives. Des modèles d'intégration sont proposés, des sites Internet créés, et de nombreux séminaires sont organisés de par le monde.

On peut donc voir que les actions sont nombreuses. Les retombées de la génomique, de leurs parts, ne sont pas encore pleinement réalisées. Certaines initiatives sont toutefois prometteuses, telles que, par exemple, les tests génétiques pour identifier les femmes à haut risque de développer une forme héréditaire et familiale du cancer et du sein et des ovaires [3]. Ces tests peuvent les sensibiliser davantage, s'ils s'avèrent positifs, à des suivis et des dépistages plus réguliers. De plus, la pharmacogénomique est un domaine en plein essor. L'exemple de la *warfarine* [10] est prometteur en regard du potentiel de ce nouveau domaine de pointe qui permettrait un usage plus sûr des médicaments. Les techniques génomiques permettent notamment de faciliter l'administration d'une thérapie adaptée au métabolisme du patient, ici il est

question de sa réaction face à une thérapie anticoagulante, thérapie indiquée pour de nombreuses maladies cardiovasculaires communes [10]. Pour prendre un autre exemple, datant celui-ci du début des années 60' : le dépistage génétique des nouveau-nés. Il se trouve souvent cité lui aussi comme une des grandes réussites de l'intégration de la génétique en santé publique. Le dépistage pour la *phénylcétonurie* chez les nouveau-nés représente un autre modèle de prévention d'une maladie traitable qui a connu un grand succès [14]. Des retombées de ce genre sont souvent anticipées pour d'autres formes de dépistage génétique. Cependant, les futures applications de la génomique nécessiteraient des modèles plus larges et une attention particulière devrait être accordée aux liens entre la connaissance d'une susceptibilité à une maladie et un changement comportemental. Il est attrayant de croire que le premier suscite directement le second, mais cela reste à prouver. Les études en épidémiologie sont des outils importants pour faire avancer ces questionnements. En effet, elles permettent de visualiser et documenter les changements dans une population et ainsi voir les répercussions d'une telle information. Reste qu'à court terme, il est difficile de juger de l'utilité de la génomique en santé publique. Beaucoup de réflexions aujourd'hui partent du présupposé ou principe que la génomique va être un outil d'une grande utilité pour les interventions en santé publique pour les maladies communes multifactorielles telles que « *les maladies cardiovasculaires, les allergies, les cancers, les maladies psychiatriques* » [21], l'obésité, l'arthrite, et bien d'autres. Il est d'ailleurs annoncé clairement que c'est pour anticiper les potentialités d'améliorer la santé de la population par les recherches en génomique que des initiatives d'intégration de la génomique en santé publique ont été mises sur pied. Mais, pour certains, rien de nouveau ne sera apporté par la génomique et les solutions à ces maladies communes resteront les mêmes : un mode de vie sain, message à la base des campagnes de prévention classique en santé publique [6]. L'intégration de la génomique en santé publique, et donc le mandat de la PHG, ne serait ainsi pas une priorité :

*dans des sociétés dans lesquelles les maladies pandémiques sont les résultats d'excès comportementaux et sociétaux (obésité, diabète, etc.) ou de manques (famine, infections endémiques), la médecine génomique, comme stratégie de santé, ne serait pas de première priorité par rapport aux autres interventions de santé publique [4]. (Traduction libre)*

Cependant, il faut tenir compte du temps nécessaire à la science ainsi que de la complexité de la génomique ; cela expliquerait en partie pourquoi les pleines retombées ne sont pas encore au rendez-vous. Le processus s'ancre petit à petit dans les pratiques. Des applications potentielles émergent déjà. Il y a, en plus, une réelle opportunité [22] de créer des infrastructures pour s'assurer que les développements futurs seront bien évalués dès leur création, que des politiques solides, mais aussi flexibles sont en place pour maintenir la confiance du public, et que les professionnels de la santé ont l'éducation et la pratique pour intégrer de nouveaux savoirs dans leur pratique [1]. L'introduction de la génomique est aussi considérée par certains comme l'« *unique opportunité de réduire le schisme entre biomédecine et santé publique* » [13]. De nombreux auteurs, en dépit des controverses entourant leur utilité scientifique, jugent les biobanques et les progrès en génomique comme importants, inévitables et extrêmement nécessaires [23].

De plus, quand on questionne la nécessité de cette intégration, on se rend compte que ce genre d'initiative est nécessaire, car si d'énormes progrès se font en biomédecine et que la santé publique est laissée pour compte, on va se retrouver avec un écart encore plus grand entre les progrès techniques d'une part dans le domaine biomédical et les applications populationnelles d'autre part [13].

## Conclusion

Est-ce que la *Public Health Genomics* (PHG) répond à cette inquiétude ? En partie, car il y a une volonté de relier ces deux champs pour les rapprocher, mais on peut critiquer cependant la rhétorique du discours de la PHG et le *leitmotiv* imagé d'experts en génomique « traduisant » leur savoir dans des termes accessibles aux professionnels de santé publique. Il devrait y avoir une interaction et un dialogue constants d'égal à égal, et non des *a priori* que la connaissance

émanerait seulement de la génomique. Les connaissances de santé publique, notamment celles concernant les déterminants sociaux de la santé, doivent être prises en compte également et transmises au domaine biomédical qui a souvent tendance à les négliger. Des rapports basés sur une communication respectueuse, où tous les acteurs seraient au même pied d'égalité, devraient être établis. Les lignes directrices pour la recherche en santé chez les Autochtones, établies par les instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), pourraient inspirer l'élaboration d'un partenariat d'égal à égal entre santé publique, d'une part, et biomédecine de l'autre. Dans ce type de partenariat, il serait important de respecter trois principes éthiques majeurs : l'équilibre entre les intérêts individuels et collectifs, le respect du savoir, des méthodologies et du personnel à la fois en santé publique et en génomique, et enfin l'engagement à l'égard d'un processus participatif inclusif qui mobiliserait les deux champs [24].

De plus, certaines visions doivent être dépassées. On assiste à une caractérisation de l'individu par la génétique et de la population par le social. On veut ainsi, à travers un nouveau domaine, la PHG, mettre du social dans l'individu et de la génétique dans la population. Mais ce n'est pas si simple, et une solution commencerait par une reconsidération de la définition même de l'individu en le plaçant dans son contexte, et en n'oubliant pas ce contexte.

## Liste des références

1. Genome-based Research and Population Health. Report of an expert workshop held at the Rockefeller Foundation Study and Conference Center, Bellagio, Italy, 14-20 April 2005. En ligne. [http://www.phgen.nrw.de/typo3/fileadmin/downloads/ManualVersand\\_Bellagio\\_Report-230106.pdf](http://www.phgen.nrw.de/typo3/fileadmin/downloads/ManualVersand_Bellagio_Report-230106.pdf) (page consultée le 24 mars 2009)
2. Committee on genomics and the public's health in the 21st century – Board on health promotion and disease prevention – Institute of Medicine of the National Academies, Lyla M. Hernandez (dir.). Implications of Genomics for Public Health : Workshop Summary, Washington, The National Academy Press. 2005: p.61.
3. Gwinn M, Khoury MJ. Genomics and public health in the United States: signposts on the translation highway. *Community Genetics*. 2006; 9: 21-6.
4. Byers P. The role of genomics in medicine – past, present and future. *Journal of Zhejiang University SCIENCE B*. 2006; 7.
5. Knoppers BM, Saginur M. Bio-banking. In: SINGER, Peter A. and A.M. VIENS (eds). *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p. 166-73.
6. Kaiser J. Biobanks. Population databases boom from Iceland to the U.S. *Science*. 2002; 298: 1158-61.
7. Cambon-Thomsen A. The social and ethical issues of post-genomic biobank. *Nature Reviews*. 2004; 5: 866-73.
8. Williams G, Shroeder D. Human genetic banking : altruism, benefit and consent. *New Genetics and Society*. 2004; 23: 89-102.
9. Brand A. Public health and genetics – a dangerous combination ? *European Journal of Public Health*. 2005; 15 : 114-116.
10. Farmer Y, Godard B. Public Health Genomics (PHG): From scientific considerations to ethical integration. *Genomics, Society and Policy*. 2007; 3: 14-27.
11. Lunshof J, Chadwick R, Vorhaus DB, Church GM. From genetic privacy to open consent. *Nature Reviews Genetics*. 2008; 9: 406-11.
12. Knoppers BM. Of genomics and public health: building public goods? *CMAJ*. 2005; 173: 1185-86.
13. Khoury MJ, Gwinn M, Burke W, Bowen S, Zimmerman RL. Will genomics widen or help heal the schism between medicine and public health? *American Journal of Preventive Medicine*. 2007; 33: 310-7.
14. Holtzman NA. What role for public health in genetics and vice versa? *Community Genetics*. 2006; 9: 8-20.

15. Van den Daele W. The spectre of coercion : Is public health genetics the route to policies of enforced disease prevention ? *Community Genetics*. 2006; 9: 40-9.
16. Towie, N. London Hospital launches infectious disease 'biobank'. *Nature Medecine*. 2007 ; 13 : 653.
17. The Malaria Genomic Epidemiology Network. A global network for investigating the genomic epidemiology of malaria. *Nature*. 2008 ; 456 : 732-737.
18. Gwinn M, Khoury MJ. Research priorities for public health science in the postgenomic era. *Genetics in Medecine*. 2002; 4: 410-1.
19. Burke W, Khoury MJ, Stewart A, Zimmerman RL. The path from genome-based research to population health: Development of an international public health genomics network. . *Genetics in Medecine*. 2006; 8: 451-8.
20. HumGen International. En ligne. <http://www.humgen.org/int/projets.cfm?&lang=2> (page consultée le 15 septembre 2009)
21. Brand A. Getting ready for the future integration of genomics into public health research, Policy and practice in Europe and globally. *Community Genetics*. 2006; 9: 67-71.
22. Brand A, Brand H, Schute in den Baume T. The impact of genetics and genomics on public health. *European Journal of Human Genetics*. 2008; 16: 5-13.
23. Finkelstein SN, Sinsky AJ, Cooper SM. Biobanks: will they promote the genomics revolution?. *Pharm Disc*. 2004: 20-4.
24. Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones. Mai 2007. En ligne. <http://web2.uqat.ca/recherche/Lignes%20directrices%20IRSC.pdf> (page consultée le 15 septembre 2009)