



Génome en poche

Yves Eudes

Bientôt, les possesseurs d'un smartphone ou d'une tablette numérique pourront transporter partout avec eux leur code génétique, comme ils le font déjà pour leurs chansons préférées ou leurs photos de vacances. L'application, baptisée « Portable Genomics », existe déjà sous forme de prototype pour l'iPhone et l'iPad d'Apple. Elle est l'œuvre d'une petite équipe informelle basée à Bordeaux, réunissant des généticiens et des informaticiens qui ont travaillé bénévolement, pour le plaisir – du moins jusqu'à présent.

L'initiateur du projet, Patrick Merel, est un biologiste moléculaire travaillant comme chercheur dans un grand hôpital bordelais. Il a entraîné dans son aventure deux confrères biologistes, ainsi que Macha Nikolski, chercheuse en bio-informatique au CNRS, à l'Inria (Institut national de recherche en informatique et en automatique) et au LaBRI (Laboratoire bordelais de recherche en informatique). L'application pour iPhone a été écrite par un étudiant en doctorat de M^{me} Nikolski.

La puissance des nouveaux smartphones et ordinateurs de poche rend possibles des projets inimaginables il y a seulement quelques années. En termes informatiques, le génome humain, composé de trois milliards de paires de base, ne représente qu'un fichier de 3 gigaoctets – moins lourd qu'un film sur DVD, à peine 10 % de la capacité mémoire des nouveaux iPhone. Par ailleurs, plusieurs sociétés américaines présentes sur Internet proposent de séquencer le génome de n'importe qui, sans formalité administrative ni ordonnance médicale. Le client doit simplement cracher dans un tube en plastique, l'en-

Une équipe de chercheurs et d'informaticiens basée à Bordeaux a inventé une application qui permettra à chacun de transporter son code génétique sur son smartphone et de bénéficier de nombreuses informations sur l'évolution de son état de santé

voyer par colis postal et payer quelques centaines de dollars. Le laboratoire extrait l'ADN de sa salive, puis séquence et analyse une partie de son génome – en sélectionnant les marqueurs correspondant aux informations les plus désirables.

Quelques jours plus tard, le client reçoit via Internet une masse de renseignements sur ses prédispositions à contracter toute une série de maladies génétiques, sur ses origines ethniques et familiales, ses caractéristiques physiques et psychologiques... Le client peut aussi télécharger son code génétique à l'état brut pour mener ses propres recherches, ou pour le confier à une association, une école, un groupe de chercheurs...

Les progrès sont si rapides que le séquençage intégral du génome humain, qui coûtait des centaines de milliers de dollars il y a quelques années, va devenir très abordable : 50 000 dollars en juin 2009, 15 000 dollars un an plus tard, sans doute 3 000 dollars en 2011, et peut-être à peine 100 dollars d'ici à 2016... En théorie, ce commerce est interdit en France, mais face à Internet, les autorités sont impuissantes.

Les conditions sont réunies pour l'avènement de la génomique « portable » : « La médecine est sur le point de basculer dans un nouveau monde, affirme M. Merel, celui du diagnostic moléculaire *in vitro* et *in silico*. » Son ambition est de s'adresser directement au grand public, en court-circuitant les corps intermédiaires. Face aux partisans d'un contrôle administratif permanent sur ces données éminemment intimes, il se réfère à un principe supérieur : le droit inaliénable de chaque citoyen d'être le propriétaire de son code génétique, et d'en disposer librement.

Pour le possesseur d'un iPhone ou d'une iPad, l'application Portable Genomics sera très simple à utiliser. Une fois le

code génétique chargé dans l'appareil, le logiciel effectuera les analyses et affichera les résultats sous forme d'icônes dans le logiciel iTunes, déjà utilisé par des centaines de millions de personnes pour classer leurs musiques et leurs vidéos. Si l'utilisateur a une prédisposition à devenir diabétique, l'icône « Diabète » apparaît en rouge : à surveiller. En revanche, s'il n'a pas de risque particulier de développer un cancer de l'estomac, l'icône correspondante est verte : pas de souci. Lorsqu'on presse sur l'image, on obtient la liste des gènes impliqués dans le diagnostic, les statistiques sur la maladie, le mode de calcul des risques, la description des symptômes...

Au-delà, M. Merel imagine déjà une gamme de services étendue : stockage sur smartphone de l'ensemble du dossier médical, accès direct aux sites Internet consacrés aux différentes maladies, partage des données génétiques avec des réseaux de « recherche citoyenne », rappels et alertes pour les patients devant se soumettre à des examens ou des traitements périodiques... Par ailleurs, en se connectant automatiquement au serveur central de Portable Genomics, le smartphone intégrera en continu chaque nouvelle découverte sur le génome humain, ce qui permettra d'affiner ou de réviser les diagnostics. L'utilisateur ne sera jamais vraiment en paix : une icône verte, donc rassurante, peut passer au rouge un beau matin, car, à l'autre bout du monde, un généticien vient de découvrir que l'apparition d'un cancer de l'estomac peut aussi être favorisée par une combinaison génétique jusque-là non identifiée. Dans un autre registre, l'analyse du chromosome Y, que chaque homme hérite de son père, peut dévoiler brusquement des secrets de famille jusque-là bien gardés...

M. Merel souhaite aussi utiliser le GPS des smartphones pour localiser en temps réel chaque patient utilisateur de Portable Genomics. En cas de besoin (par exemple s'il voyage), le système pourra lui fournir la liste des médecins spécialistes de sa maladie dans la ville où il se trouve : « Le patient arrivera chez le médecin avec son code génétique dans sa poche, et ils regarderont ensemble les analyses. » Il prévoit aussi de créer un « hit-parade » des bons et des mauvais médecins, qui seront notés par les patients sur une échelle de 1 à 5 : « En France, ce sera dur à avaler, les médecins résisteront, mais ils finiront par s'y faire. »

En coulisse, le système est complexe. M^{me} Nikolski envisage une montée en puissance par étapes : « Dans un premier

temps, le travail d'analyse des données sera sous-traité par des sociétés extérieures, qui utiliseront des gros ordinateurs et enverront les résultats sur les mobiles. Mais, à terme, l'objectif est de développer les algorithmes qui permettront d'effectuer l'analyse des données directement sur le mobile. L'utilisateur sera complètement autonome. » Si tout se passe bien, M^{me} Nikolski envisage de formaliser sa collaboration avec M. Merel : « C'est une jolie aventure, si ça marche, je vais m'y plonger. » Sa seule incertitude : « Les populations sont-elles prêtes à accueillir une innovation aussi radicale ? Les Américains seront sans doute très friands de ce type de service. Quant aux Français, peut-être sous une autre moulture, ou dans quelques années... »

De fait, la France ne semble pas disposée à laisser faire. Un porte-parole du Comité consultatif national d'éthique rappelle que le vrai problème se situe très en amont : puisqu'en France, il est interdit de commander un séquençage génétique sans prescription médicale, il est normal que les services de mise en forme de cette information le soient aussi. Par ailleurs, il met en garde les clients potentiels, qui se promèneront n'importe où avec leur code génétique en poche : ils pourront être victimes de piratages, ou contraints de montrer leurs données à des proches ou à un employeur, contre leur gré.

En théorie, ce commerce est interdit en France, mais face à Internet les autorités sont impuissantes

Pourtant, M. Merel garda longtemps l'espoir de développer son invention en France, malgré les contraintes imposées par la législation française, très stricte en matière de bioéthique. En 2009, il dépose un dossier à l'OSEO (établissement public chargé de soutenir l'innovation et la croissance des PME) : « Dans la rédaction du projet, j'avais fait très attention. Sur le marché européen, les données génomiques seraient montrées uniquement au médecin traitant. Dans le reste du monde, les utilisateurs auraient directement accès à leurs données. »

Malgré ces précautions, l'OSEO refuse le projet : « Je suis sûr que ce sont les implications bioéthiques qui les dérangent, même s'ils n'ont pas voulu le dire. Ils ont préféré m'expliquer que mon idée n'était pas innovante – alors que rien de semblable n'existe nulle part. Puis ils m'ont carrément suggéré d'aller la vendre aux Etats-Unis ! » M. Merel découvre aussi qu'en France quand l'OSEO a rejeté un dossier, toutes les portes se ferment : « Inutile de solliciter l'aide du conseil régional, ni des agences d'aide à la création d'entreprise, ni des concours d'innovation... » De même, l'Inria refusera de le soutenir. Il reconnaît qu'il est un peu aigri : « La législation française de bioéthique entrave la recherche. Elle finira par disparaître, mais on aura pris beaucoup de retard face à la concurrence des pays qui brident moins leurs chercheurs. »

De guerre lasse, M. Merel décide de suivre le conseil de l'OSEO et d'aller proposer son idée aux Etats-Unis. En mai 2010, il se rend à un colloque sur la génomique en réseau organisé à Seattle (Etats-Unis) par la société de génie génétique Illumina, auquel participent des représentants de Google, Amazon et Microsoft : « On m'a autorisé à présenter mon projet. J'ai insisté sur la nécessité de développer les usages cliniques des technologies sans fil et de confier les données génomiques au grand public. Ils ont tout de suite compris son caractère innovant et l'ont accepté, sans critique ni réticence. »

En octobre, M. Merel retourne aux Etats-Unis, cette fois à San Diego, en Californie, grand centre mondial de biotechnologie, où il a déjà fait un séjour en tant que chercheur en 2005. En deux semaines, avec l'aide d'amis américains, il crée la société Portable Genomics, commence à démarcher les sociétés de capital-risque, entame les procédures de dépôt de brevets. Il prend même des contacts pour présenter son application directement à Steve Jobs, le patron d'Apple : « Si notre projet lui plaît, nous serons catapultés sur le marché de la génomique personnelle en un clin d'œil. »

A son retour en France, il fait une demande de visa de travail aux Etats-Unis pour entrepreneur, ce qui lui oblige à déposer 150 000 dollars sur le compte de sa société : « Avec mon salaire de chercheur hospitalier, ça a été dur. J'ai dû emprunter à ma famille et à mes amis – je n'avais pas envie de faire entrer des investisseurs extérieurs à ce stade. » Là-bas, il envisage déjà d'embaucher neuf personnes – dont plusieurs Français, s'ils acceptent de s'expatrier. ■