

Professor M. Sheringham, Professor P. Ó Gormaille, Ms. A. Baylac

Time allowed: 3 hours

Répondre à toutes les questions. Answer all questions.

I. ETUDE DE DOCUMENT

Read the following text and answer all the questions.

CONTROVERSE LORS DE LA VENTE DE L'ADN ISLANDAIS

L'Islande vient juste de vendre ses droits sur le code génétique de sa population tout entière. Doit-on parler de vampirisme génétique ou de l'aube prometteuse du règne glorieux de l'information génétique?

Le contrat mis en place est à vous couper le souffle. Pour 200 millions de dollars, une branche américaine de la compagnie pharmaceutique suisse Roche, a obtenu l'accès aux archives généalogiques, médicales et génétiques d'un pays tout entier. Les chercheurs de gènes avaient l'oeil sur l'Islande, car celle-ci n'a virtuellement pas connu d'immigrants depuis que les Vikings s'y sont installés au 9ème siècle. L'industrie biotechnologie forte de sa technologie de cartographie des gènes, recherche les causes des mutations des maladies, en comparant l'ADN des patients avec celui de personnes en parfaite santé. Un peuple qui n'a presque pas été "mélangé" ferait bien sûr mieux l'affaire. Conscients du fait que l'Islande possède des archives médicales détaillées ainsi qu'un intérêt développé pour la généalogie; en 1996, un généticien d'Harvard, le docteur Kari Stefansson, a fondé une compagnie appelée deCODE, pour rassembler et classer l'historique de chaque famille, ainsi que les archives médicales et l'ADN de sa population homogène. De plus, le service de la Santé islandais, a des échantillons de tissus qui datent des années 40 et des archives méticuleusement établies sur chaque Islandais depuis 1915. Roche, qui ne pouvait qu'être tenté, a accepté de payer 200 millions de dollars à deCODE pendant 5 ans pour le projet scientifique le plus poussé et le plus hasardeux qui ait jamais encore été entrepris.

Ce projet consisterait à établir un réseau de données afin de retracer les origines génétiques de 12 maladies dont la schizophrénie, la maladie d'Alzheimer et certains cas de diabète. Pouvoir identifier le gène mutant responsable ouvre la voie à un possible remède. Stefansson décrit l'alliance comme "*un grand outil de la recherche*"; une compagnie islandaise qui travaille fièrement avec son gouvernement et son peuple et qui contribue à résoudre l'un des plus importants problèmes médicaux de la planète.

Les Islandais soutenaient initialement le projet car ils croyaient que cela ferait avancer la médecine et réduirait le chômage chronique jusqu'au moment où les médecins et scientifiques se sont clairement opposés au monopole d'une seule et unique compagnie. Le malaise n'était cependant pas suffisant pour empêcher l'adoption par le Parlement d'une loi sur les données de la Santé Publique. Mannvernd - l'association islandaise de l'éthique scientifique - a organisé une campagne contre la loi: "*les membres du Parlement qui ont voté pour, ont fait honte à l'Islande et à Althingi, notre Parlement, qui est aussi le plus vieux et le plus stable du monde.*"

L'un des membres de l'alliance, Bryndis Hlödversdottir, socialiste, a dit à l'*Irish Times* avoir voté contre parce que le contrat a donné à une compagnie le monopole de droits *"considérés dangereux pour le secteur médical et le développement de la science"*. Elle ne croyait pas que la confidentialité des renseignements personnels seraient conservés. *"Même si l'information est codée, on peut suivre l'individu. Cela signifie qu'il sera possible d'utiliser cette information contre les gens."*

Roche entreprit de rassembler les données anonymement, mais pas pour autant d'enlever l'information qui permettrait l'identification comme cela se fait habituellement dans la recherche. Les informations seront transcrites pour ne plus pouvoir être lues par d'autres que le personnel autorisé. Cependant, l'Association Médicale Islandaise - qui a fait campagne contre la loi - insiste sur le fait qu'aucun codage ne peut cacher suffisamment bien l'identité quand autant de données personnelles sont en jeu. La crainte pousse la profession médicale à penser que le secret médical ne peut être préservé.

"C'est une approche tout à fait nouvelle de la médecine" nous explique Roche, et non pas le simple rachat à 200 millions de dollars d'un vaste échantillon génétique. *"Cette source unique d'information génétique"* est susceptible de nous conduire à de nouveaux médicaments et thérapies génétique, et de nous permettre d'*"éclairer un nouvel aspect des causes de maladies courantes, de trouver de nouvelles méthodes de diagnostique ainsi que de prévenir et guérir les maladies."* La compagnie a donné son accord pour fournir gratuitement les Islandais en médicaments nouvellement conçus et autres découvertes résultant de cette recherche.

Le projet est en train de transformer une population tout entière en *"cobayes électroniques"* selon David Banisar, directeur du Centre d'Information Electronique et Privé de Washington. Il soulève des questions sur la gestion de l'information. *"L'information se rapporte à tout ce qui est privé, à l'emploi et à la protection sociale. Ce sont là des points délicats qui n'ont pas encore été traités. La science va de l'avant sans que ce soit se penche sur les conséquences sociales."*

L'ensemble des pays européens possèdent au moins une protection légale pour sauvegarder la confidentialité des dossiers de chaque patient. Alors que l'industrie américaine a réussi à faire échouer toute tentative de loi sur la confidentialité médicale en matière génétique.

La chasse aux gènes par les compagnies de biotechnologie est appelée *"le projet vampire"* par ses adversaires. Elle s'était largement concentrée sur les peuples reculés de l'hémisphère sud, bien que la Chine se soit montrée disposée à fournir ses sources génétiques; mais sa population hétérogène *"n'était pas aussi intéressante"* que celle des presque purs Islandais, ajoute Banisar.

Les résultats qui seront obtenus ne seront pas *"une affaire privée aux yeux des Islandais"*. Il a même été dit dans un journal: *"pour le bien de tous, l'Islande doit bien faire les choses ... malheureusement pour l'Islande et le monde entier, le contenu de cette loi ne semble poser problème"*. Une collecte d'échantillons sanguins doit être entreprise dans les six mois, mais déjà, un tiers des docteurs généralistes et hospitaliers ont dit au gouvernement qu'ils ne vont pas remettre d'informations à moins que les patients ne le leur demandent par écrit. C'est avec un soulagement certain que Bryndis Hlödversdottir, membre du gouvernement, nous prédit que ce projet n'aboutira pas.

COMPREHENSION ET EXPRESSION:

Read the above text and answer the questions without quoting the text word for word.

Lire le document ci-dessus et répondre aux questions sans redire le document

1. Quel est le thème du document?
2. Qui est Roche et en quoi consiste le contrat?
3. Comment expliquez-vous l'intérêt porté sur l'Islande plutôt qu'à un autre pays?
4. Expliquez en détails en quoi consiste le projet.
5. Qu'est-ce que l'alliance dont parle Stefansson et Bryndis Hlôdversdottir?
6. Quelle est l'attitude des Islandais? Evolue-t-elle? Expliquez pourquoi et comment.
7. Quelle est l'attitude du Parlement islandais dans l'affaire?
8. Expliquez la controverse.
9. Comment Roche envisage-t-il de gérer un tel projet?
10. Quelle est l'attitude générale du monde occidental face à la confidentialité des dossiers médicaux - et en particulier quel est le cas de l'Islande?
11. Que pensez-vous du projet islandais? Quels en sont les aspects positifs/ négatifs selon vous?
12. Aimerez-vous participer à un tel projet? Si oui, qu'aimeriez vous entreprendre et pourquoi? Si non, comment combattriez-vous un tel projet?

II. TRADUCTION:

Traduire en anglais le texte suivant:

A QUAND L'ORDINATEUR GRATUIT?

Bientôt le nouvel abonné recevra une machine. En cadeau.

Il y a deux ans, les rayons des supermarchés accueillaien des ordinateurs dernière génération à moins de 5000 francs. L'année suivante ces machines ne dépassaient pas 4 000 francs. Pour 1999, les constructeurs informatiques, comme le français ManSoft, nous promettent d'abaisser la barre à 3 000 francs. Et voici qu'outre-Atlantique des analystes évoquent sérieusement l'arrivée des ordinateurs gratuits sur le marché. Une plaisanterie?

Pas vraiment. A en croire le scénario avancé par les experts, d'ici à quelques années, un fournisseur d'accès (comme AOL, CompuServe, EasyNet, etc.) récompensera son client d'avoir souscrit un abonnement à Internet en lui offrant un ordinateur préalablement acheté à un constructeur. Déjà, aux Etats-Unis, EarthLink accorde à ses nouveaux clients une remise de 600 F sur l'achat d'un ordinateur Packard Bell. En France, l'idée fait des émules. "*Nous discutons d'un tel partenariat avec les constructeurs informatiques*" concède Christophe Sapet, P.D.G. du fournisseur d'accès Infonie. Dans quel délai? "*D'ici à trois ou quatre ans, il sera tout à fait envisageable d'offrir des ordinateurs pour accompagner des opérations de promotion*", poursuit Stéphane Treppoz, patron d'AOL France.

En fait, l'ordinateur suit le même chemin que le téléphone mobile, souvent mis gracieusement à disposition par l'opérateur à tout signataire d'un forfait annuel. Une telle perspective montre à quel point le contrôle de l'accès à Internet est devenu stratégique.

Extrait de *l'Express*, article de Guillaume Grallet, janvier 1999