

Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft
Association Suisse des Hémophiles



Frohe Festtage
und ein gesegnetes neues Jahr

Joyeux Noël
et meilleurs vœux pour la nouvelle année

DÉCEMBRE 1990

E d i t e u r

Association Suisse des Hémophiles (ASH)

Siège du secrétariat: Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22

Téléphone: 031 49 92 22

R e s p o n s a b l e s

Le Président du Comité: Hans-Heinrich Meier, Wädenswil

(pour l'ensemble du contenu à l'exclusion
des contributions médicales)

Dr. E. Meili, Wetzikon

Dr. G. Pralong, Sion

(pour les publications d'ordre médical
cependant, celles qui portent une signature
paraissent sous la responsabilité de leur auteur)

R é d a c t i o n

R. Schawalder, Niderschlerli

H. Vetterli, Zurich

SOMMAIRE

Réflexions pour Noël
H.-H. Meier, président 4

Communications

Dr méd Esther Meili 4

Le génie génétique analysé du
point de vue de l'éthique

Dr Alois Rust 5 - 10

Hémophilie et génie génétique:
Perspectives et limites

Dr méd Hansjakob Müller 10 - 17

Réflexions d'un aumônier

Guido Schwitter, Aumônier, hôpital
universitaire Zurich 17 - 18

En voilier sur le lac de
Neuchâtel

Klaus Lutz 18 - 19

COMMUNICATIONS

Week-end de ski de fond à
Ulrichen, camp de vacances Aegina

Date: 8 - 10 mars 1991
(voir talon d'inscription)

Assemblée générale de l'ASH

Date: Dimanche, 9 juin 1991

Lieu: Région Bienne

Camp d'été pour jeunes hémophiles

Date: 3 - 10 août 1991

Lieu: Aeschi-Allmend
8703 Aeschi

ATTENTION!!! URGENT!!!

L'Association Suisse des Hémophiles a absolument besoin d'un représentant romand dans son comité.

Ce représentant doit être de préférence soit un hémophile soit un parent d'hémophile.

Nous avons besoin de votre aide, s'il vous plaît, contacter
Mme R. Schawalder,
Tél.: 031 49 92 49 (Lu, Ma, Me)

REFLEXIONS POUR NOEL

Chers membres,

Les décorations dans les rues et le givre aux fenêtres: pas de doute, Noël approche. Si, pour la plupart, cette fête est synonyme de faste et de joie, elle montre cependant à chacun un visage différent.

Ce qui est sûr, c'est que tous les raisonnements du monde ne peuvent rien contre ce sentiment bien particulier qu'éveille l'approche de Noël. Un sentiment qui peut se modifier du jour au lendemain. Par le passage à l'âge adulte, ou par la maladie.

Je sais que c'est sans doute le cas de ceux d'entre vous qui sont malades. C'est donc à vous que je désire cette année adresser en particulier mes vœux de Noël.

Je souhaite de tout coeur que vous parveniez à rendre votre maladie plus supportable et que vous rencontriez autour de vous espoir, solidarité, chaleur humaine, compréhension et confiance.

J'espère que vous passerez un joyeux Noël et que le côté positif de cette fête vous apportera un réconfort.

A tous, je souhaite un joyeux Noël et une heureuse année.

Hans-Heinrich Meier

COMMUNICATIONS

Vous avez pu lire dans l'avant-dernier bulletin que des personnes porteuses du virus HIV étaient susceptibles de connaître certaines difficultés lors de leur **entrée aux Etats-Unis**. L'infection HIV figurant sur la liste des maladies transmissibles, elle devait être par conséquent signalée, ce qui signifiait le refus du visa d'entrée. Diverses organisations, dont l'Association mondiale des hémophiles, ont mis leurs efforts

en commun et ont obtenu que l'on raye l'infection HIV de la liste des maladies contagieuses et qu'il ne soit plus obligatoire de la déclarer, tant au moment de l'entrée dans le pays que lors de la demande de visa. **Les personnes porteuses du virus HIV peuvent donc à nouveau entrer librement aux Etats-Unis.**

Par ailleurs, le comité de l'ASH m'a chargée de rendre attentifs les membres de l'association sur un jugement qui a été rendu récemment. **Un homme de 31 ans, porteur du virus HIV, a été condamné pour avoir transmis le virus à son amie sans prendre de précaution lors des rapports sexuels.** La jeune femme ne savait pas que son ami était porteur du virus HIV.

On pourrait bien sûr rétorquer que chacun d'entre nous est responsable de sa propre sécurité. Il est cependant difficile d'assumer cette responsabilité dans le cas du virus HIV puisqu'il n'existe encore qu'un seul moyen de se protéger de la transmission par les rapports sexuels et que ce moyen, le préservatif, est du ressort de l'homme. Il n'est donc pas facile pour la femme de se protéger activement car elle est dépendante de son partenaire et de la conscience qu'il a de sa responsabilité. Toutes les femmes ne peuvent pas en effet exiger l'usage du préservatif ou renoncer au rapport sexuel. Dans son jugement, le Tribunal fédéral a estimé que la personne qui est porteuse du virus HIV et qui le transmet à son partenaire sexuel par des rapports non protégés, sans que celui-ci soit au courant de la situation, doit être puni. La peine est sévère parce que le Tribunal fédéral a vu dans cet acte la propagation d'une maladie dangereuse de l'homme et de blessures corporelles graves, même si celles-ci, c'est-à-dire la maladie, ne sont ni immédiates ni certaines.

(Tages-Anzeiger du 3.7.1990)

Dr E. Meili

LE GENIE GENETIQUE ANALYSE DU POINT DE VUE DE L'ETHIQUE

Le génie génétique est une nouvelle méthode thérapeutique très controversée, dont les multiples applications sont appréhendées très diversement. Si certains y voient une technologie prometteuse, révolutionnaire, et en tout cas fascinante, d'autres croient y reconnaître les armes du démon. Les divergences morales sont très inquiétantes. Pour beaucoup encore, l'utilisation du génie génétique est un crime qui fait reculer des limites que leur morale tenait pour infranchissables. Pour ceux-là, l'intervention dans la structure génétique de l'être humain est une atteinte à la dignité de l'homme. Remarquons d'ailleurs que cette vision des choses relève non seulement d'une morale religieuse et théologique mais également d'un courant de pensée alternatif et gauchisant. D'autres, en particulier les protagonistes de cette révolution, saisissent mal en quoi leurs travaux de recherches pourraient nuire à l'intégrité de la personne humaine. J'ai d'ailleurs souvent entendu de la bouche même de chercheurs que, loin d'être mise en péril, la dignité de la créature s'en trouvait renforcée. Car la grandeur de la nature ne se constate désormais plus uniquement en montagne ou en plein air, mais aussi en laboratoire. On le voit, le conflit entre ces deux sensibilités est grave.

Toutefois, on ne devrait pas s'arrêter au seul aspect moral et songer que beaucoup attendent réellement une aide de cette technologie qui devrait permettre de soigner, voire prévenir quantités de maladies. On ne peut ignorer non plus cette attente.

Quel rôle l'éthique philosophique peut-elle avoir dans cette polémique. Avant d'entrer dans le vif du sujet, je préciserai d'emblée que la première étape d'une analyse,

quelle qu'elle soit, doit consister à réunir une base d'information suffisante. L'inconnu fait souvent peur. Loin de moi l'idée de sous-estimer cette peur, car dans ce domaine, les sujets d'inquiétude ne manquent pas. Le savoir - et donc le pouvoir - humain acquiert ni plus ni moins une nouvelle dimension. Toutefois, ces connaissances n'ont aucune commune mesure avec la toute-puissance que d'aucuns accordent au génie génétique. On ne fabrique pas la vie en laboratoire, on tente simplement de la décoder et ce décodage est aujourd'hui en passe de devenir une science. Le problème ne réside pas dans cette hypothétique toute-puissance, mais dans les inepties que l'on peut répandre à ce sujet.

La philosophie est ici obligée de se limiter à donner une orientation au débat et ne peut en aucun cas trancher. L'éthique philosophique place l'argumentation au cœur du discours. Il existe d'ailleurs bon nombre de styles d'argumentation que l'on définit en fonction de la base dont on se sert. Cette base peut comporter des principes selon lesquels agir, parfois des valeurs, plus rarement aujourd'hui des vertus ou fréquemment des droits. Le problème de trouver la meilleure base sur laquelle fonder son argumentation philosophique fait à son tour l'objet d'études théoriques approfondies qui ne nous intéressent pas ici. Sans vouloir aller plus avant dans la justification de mon choix, je dirai simplement que mon exposé se fonde avant tout sur des principes d'action. Ceux-ci d'action peuvent être divisés en deux catégories, à savoir les principes concernant le fond et ceux concernant la forme. Un principe formel pourrait être le principe kantien: "N'agis que selon les maximes que tu as choisies comme lois générales" ou en langage plus simple: "Ne fais pas aux autres ce que tu n'aimerais pas qu'ils te fassent". Quant aux principes substantiels,

ils peuvent être par exemple:

- tu ne tueras point (vie)
- tu ne mentiras point (vérité)
- tu ne feras de mal à personne (bien-être)
- tu agiras toujours avec honnêteté (justice)
- dans tes actions, tu tiendras compte du bien-être des autres (solidarité)
- tu ne limiteras pas l'autonomie ou l'autodétermination des autres sans raison fondée (liberté).

Si l'on considère cette liste, on constate qu'elle ne contient que des déclarations que nous tenons pour évidentes. Nous ne parlons de ces principes que lorsqu'ils sont violés. Dans la vie de tous les jours, nous n'utilisons dès lors jamais l'éthique en rapport avec ces principes. La morale suffit. A la différence de l'éthique, on définira celle-ci comme l'ensemble des principes et des valeurs ayant cours. L'éthique est remise en question lorsque de nouvelles possibilités d'action sont envisagées, qui ne peuvent être classées sans autre réflexion parmi les modes d'action existants. Lorsqu'on soigne une fracture en utilisant une nouvelle technique, il est fort peu probable que cela soulève un problème d'éthique. L'engagement à tout faire pour le bien-être du patient est simplement respecté au moyen d'une autre méthode, dont on espère d'ailleurs qu'elle servira mieux encore le patient.

Les actions faisant intervenir ces principes peuvent être classées de la manière suivante:

- **actions interdites par la morale:** les principes sont univoques et apodictiques
- **actions problématiques du point de vue de la morale:** un conflit s'installe entre divers principes
- **les actions moralement neutres:** aucun principe moral n'intervient
- **les actions encouragées par la**

morale: les principes obligatoires, comme celui d'aider l'autre pour le médecin.

Le génie génétique vu par l'éthique

Une première question importante concerne la sécurité d'une telle technologie. Les craintes à ce sujet doivent assurément être prises très au sérieux. Le fait est que nous serons contraints de considérer ces questions au coup par coup, chaque fois que l'utilisation de cette technologie sera envisagée. Après les efforts entrepris pour dédramatiser le sujet, on commence à admettre que les risques encourus en laboratoire sont considérablement plus grands qu'on ne voulait le croire. (la liaison oncogène-ADN peut provoquer des tumeurs lorsqu'il est mis directement en contact avec des plaies ouvertes. New Scientist, 6 octobre 1990).

L'objection selon laquelle le génie génétique porterait atteinte à la dignité de la créature est actuellement l'argument principal des détracteurs de cette méthode. Cet argument est d'ailleurs davantage de nature théologique que philosophique même si de nombreux philosophes et, aussi curieux que cela puisse paraître, des politiques s'en font l'écho. Il nécessite urgemment quelques explications car l'acceptation à donner au terme de dignité de l'être humain ou de dignité des créatures de Dieu est loin d'être claire. Selon la plupart des morales religieuses, l'intervention chirurgicale, qui peut aller jusqu'à la transplantation d'organes pour le bien du patient, ne porte pas atteinte à la dignité humaine. En matière de technologie génétique, nous avons affaire à un type d'intervention d'une portée infiniment plus grande, qui rend difficile la délimitation des conséquences. Mais ce n'est pas tout: dans notre conception du monde, les gènes

sont réputés être à l'origine de la vie. Cette place, c'est la philosophie, non la science qui la leur a donnée. Le biologiste qui utilise cette méthode se défend de créer la vie. D'ailleurs, les possibilités de la génétique moléculaire ont des limites bien plus modestes que ne l'admet l'opinion publique en général.

Il est indéniable que le génie génétique peut porter atteinte à la dignité de l'homme et de tous les êtres vivants, par conséquent. Toutefois, il s'agit là de conserver toujours les mêmes critères d'évaluation. Pour reprendre notre liste de principes substantiels, nous entendons par atteinte à la dignité de l'homme essentiellement une limitation de son autonomie, autrement dit toutes les entraves à son bien-être. La dignité de l'homme est en premier lieu offensée par une attitude indigne de l'homme à l'égard d'autres hommes. Elle ne réside donc pas dans ses gènes. On peut imaginer des interventions qui porteraient atteinte à la dignité humaine, mais on doit également admettre que la plupart des interventions contribuent de manière positive à une existence digne. Or, une fois de plus, la dignité humaine ne peut dépendre de la seule amélioration de l'existence. Elle ne correspond pas à une qualité naturelle mais à une notion morale et qualifiée, même de manière imprécise, un type de rapport. On devrait retrouver cette dignité dans nos relations avec la nature, avec les animaux, les plantes et même les paysages.

Le génie génétique ne me paraît porter atteinte à aucun de ces principes substantiels et, j'aimerais insister là-dessus, rien n'indique qu'il puisse le faire. Il ne s'agit pas de franchir le pas et de considérer l'éventualité comme une réalité. Cependant, il est vrai que les réflexions suscitées par la génétique moléculaire devraient inciter à faire preuve d'une grande prudence dans

l'utilisation de cette technologie et d'une grande ouverture d'esprit dans le débat. Il faut admettre que cette technologie, comme toutes les technologies, lèvera son tribut de victimes ou l'a déjà levé. Prétendre que la sécurité absolue règne dans ce domaine serait se mettre des oeillères. Non, la véritable question est de savoir quelles sont les limites de ce risque. Pour une technologie dont les conséquences sont potentiellement énormes, il est utile de procéder à une étude des risques, en particulier lorsqu'il s'agit de fabriquer des organismes corrigés.

En dépit des dangers, il n'y a pas de raisons valables pour classer le génie génétique parmi les activités que la morale réprouve. Car il ne porte pas atteinte, dans leur principe, à des valeurs absolues. Il s'agit plutôt pour nous de distinguer entre applications responsables ou irresponsables du génie génétique.

Cette distinction n'est possible que dans la mesure où l'on étudie plus avant les méthodes et les perspectives de la génétique, ce qui n'est pas ici notre propos. Je me contenterai de dire quelques mots sur les domaines d'intervention. Il convient de considérer les domaines suivants:

- le génie génétique et les micro-organismes;
- le génie génétique et les plantes;
- le génie génétique et les animaux;
- les médicaments et les diagnostics issus du génie génétique;
- la thérapie génétique sur les cellules somatiques (à l'exception des gamètes);
- la thérapie génétique sur les gamètes humains;
- la modification non thérapeutique des gamètes humains.

Micro-organismes: un seul problème, celui de la sécurité

Plantes: dans ce domaine également la préoccupation principale est celle de la sécurité. Toutefois, d'autres interrogations se greffent sur celle-ci et notamment, dans l'hypothèse d'une réussite, la question des conséquences sociales que peuvent entraîner ces méthodes pour le tiers-monde. Il serait étonnant que les effets soient entièrement positifs ou entièrement négatifs. On devrait donc analyser chaque cas séparément, en gardant en tête également le souci de protéger l'espèce et de respecter sa diversité.

Animaux: les animaux possédant leur propre sensibilité, il ne faut pas perdre de vue leurs propres intérêts. On peut très bien imaginer des interventions qui ne se font pas seulement pour le profit de l'homme (propriétaire de la bête, le consommateur), mais aussi dans l'intérêt de la bête. Avec le génie génétique appliqué aux animaux, nous passons à un autre stade de l'éthique puisque, pour la première fois, on s'inquiète aussi de l'intérêt propre du sujet. Mais que les choses soient claires, je ne mets pas sur un même plan l'intérêt de l'animal et celui de l'homme. A l'inverse, je ne prétends pas que l'intérêt de l'homme doive l'emporter sur l'intérêt de l'animal. Pour moi, la distinction doit se faire entre les intérêts réputés vitaux et les intérêts dits non vitaux. Les intérêts vitaux de l'homme ont la priorité sur les intérêts vitaux de l'animal. Mais dans quelle mesure les intérêts non vitaux de l'homme peuvent-ils l'emporter sur les intérêts vitaux de l'animal? Voilà où en est le débat à l'heure actuelle.

L'homme

a) **La thérapeutique:** cinq médicaments produits par le biais de la génétique moléculaire sont actuellement autorisés en Suisse par l'OICM (Office intercantonal de contrôle des médicaments). Ce sont l'insuline humaine, les hormones

de croissance humaines, l'interferon-alfa (immunostimulant), l'activateur tissulaire plasminogène (pour la destruction des plaquettes lors d'infarctus aigu du myocarde) et l'érythropoïétine (qui stimule l'érythropoïèse dans la moëlle osseuse). En thérapeutique, l'organisme humain ne fait que recevoir des substances actives et ne subit aucune modification du matériel génétique. Si les mesures de sécurité sont respectées, cette application ne me paraît absolument pas en contradiction avec l'éthique.

b) **Le diagnostic:** le génie génétique joue un rôle important dans l'établissement du diagnostic, sans qu'il y ait contrairement à la thérapeutique de manipulation génétique. Mais des problèmes éthiques graves sont envisageables dans ce domaine. Aujourd'hui, nous sommes déjà en mesure de diagnostiquer des maladies pour lesquelles nous ne trouvons pas de traitement. Lorsqu'il s'agit de maladie grave, ce fait peut poser des problèmes de conscience énormes. Dans ce contexte, la question de la prise en charge par les assurances est également intéressante. Il s'agit de pratiquer les tests de manière judicieuse: il convient de ne les rendre accessibles assortis de conseils suffisants et sur indication médicale, et ce à condition qu'ils aient un sens du point de vue médical. Il serait malhonnête de ne parler que des problèmes de cette méthode, mais il me paraît essentiel de les mentionner, car, grisés de nouveauté nous tendons parfois à les oublier.

c) **Les corrections génétiques sur des cellules somatiques,** c'est-à-dire l'implantation localisée de cellules étrangères ou corrigées en est à ses balbutiements. Une première autorisation en ce sens a été accordée cette année aux Etats-Unis. Une petite fille de 4 ans, dont le système immunitaire ne possède pas l'adénosine déaminase, une enzyme essentielle, est

soignée de cette façon. Chaque mois, on lui prélève des lymphocytes T du sang, que l'on corrige et que l'on réinjecte dans son organisme (voir New Scientist, 11.8.90 et 22.9.90). A l'époque où a été accordée l'autorisation, on a découvert une procédure plus simple, moins dangereuse, de sorte qu'on peut parler d'un conflit entre les intérêts de l'enfant et ceux des médecins (un rétrovirus est utilisé; un risque existe donc que les cellules soient contaminées et que les gènes deviennent mutants avant la réimplantation dans les cellules).

Lorsqu'il est possible d'utiliser cette thérapie dans le sens d'un soutien au système immunitaire, elle devient très intéressante (songez par exemple au sida). Il existe tout au plus des problèmes lors de la phase de développement. Certes, l'accord (informed consent) du patient à un tel traitement est absolument essentiel et dans une phase expérimentale, comme c'est le cas ici, il est aussi obligatoire de se soumettre à une procédure pénible d'autorisation au cours de laquelle tous les aspects, y compris le point de vue de l'éthique, sont envisagés.

d) Avec la **correction génétique de cellules germinales**, nous arrivons en terrain dangereux. Presque tous les médecins et biologistes repoussent cette forme de traitement ou l'affirment impossible. Le rejet du point de vue de la faisabilité n'est pas suffisant. Ce qui aujourd'hui encore semble impossible peut modeler la réalité de demain. Là aussi, il faut assurément distinguer entre les interventions thérapeutiques et les interventions dont l'objectif est d'améliorer génétiquement l'individu. Cette distinction a tout son sens même si elle n'est pas toujours évidente dans chaque cas. A priori et tant que les principes dont j'ai parlé (ne blesser personne, par exemple) sont respectés, il n'y aurait

guère de critiques à formuler à l'encontre de ce traitement. Reste à savoir si l'on peut effectivement parler de traitement. Les conséquences d'un échec peuvent être infiniment plus lourdes que lors d'interventions sur des cellules somatiques. Ce traitement ne serait jamais qu'une expérimentation dont l'issue est incertaine. Intervenir sur un organisme élaboré est tout autre chose que travailler sur des cellules qui ne forment pas encore un organisme mais des étapes intermédiaires. Si quelque chose se passe mal, il est difficile de corriger le tir.

Il semble qu'un consensus se soit établi entre les médecins, les biologistes moléculaires et les philosophes, consensus selon lequel on ne doit pas intervenir dans le patrimoine génétique de l'homme. Deux points de vue jouent ici un rôle important. Il y a tout d'abord les conséquences incalculables du risque. Que ce risque soit énorme tient à la nature particulière de l'homme. L'homme ne doit jamais être traité comme un moyen mais comme une fin en soi. Cette règle kantienne est continuellement violée lorsqu'on se livre à des expérimentations dont l'issue est incertaine. Nous pouvons sans doute espérer améliorer nos connaissances. Et les règles que nous nous fixons aujourd'hui ne valent pas pour l'éternité. Toutefois, quoique confiant dans le progrès scientifique et médical, je suis d'avis qu'il est improbable qu'un jour les problèmes liés à la correction des cellules germinales l'emportent sur les avantages. Notamment pour la bonne raison que l'on n'en espère pas tant.

Ensuite, l'intervention sur le patrimoine génétique, non pas avec l'idée de soigner mais d'améliorer, est tout aussi unanimement rejetée.

Toutefois, si ce rejet n'était motivé que par l'impossibilité dans laquelle est la science

aujourd'hui de le réaliser, on serait en droit de se montrer sceptique. Mais tel n'est pas le cas. Ce rejet est bel et bien motivé par l'éthique. En tant que philosophe, je m'interroge, comme bon nombre de mes collègues, sur les raisons qui dictent ce choix. Ces questions serviront peut-être à mieux asseoir le consensus existant, mais je crois que cela n'est pas nécessaire. Etablir des limites dans lesquelles maintenir certaines possibilités engendrées par le progrès technique afin de définir la vie qu'ils souhaitent vivre fait partie de la morale, telle que la comprennent les hommes, la société et même toute l'humanité. Là encore, il sera plus facile de trouver un terrain d'entente en vue d'une action commune que de s'accorder pour justifier cette action.

Enfin, la question est de savoir si nous serons capables de conserver une vision globale et de décider quand nous utiliserons ces possibilités nouvelles pour le bien de tous et quand il vaudra mieux y renoncer. A mon goût, la discussion se concentre beaucoup trop sur l'aspect technique. Lorsqu'on parle de somatotropine, la question centrale, en réalité devrait être de savoir si l'intervention a un sens pour l'agriculture que nous voulons et recherchent aussi les agriculteurs. La question du danger ne devrait se poser qu'ensuite, lorsqu'il est clair que cette technologie est souhaitable. Mais on n'agit jamais ainsi. Comme on trouve dans ces perspectives autant d'éléments positifs que négatifs, on s'attache au cas particulier. Or, le génie génétique nous met aujourd'hui face au problème de savoir comment nous voulons vivre et comment nous voulons remettre notre planète aux générations à venir. Cette question d'ailleurs dépasse largement le domaine du génie génétique, impliquant également des discussions d'ordre social et politique.

En conclusion, et pour plagier Sophocle: "Il existe beaucoup de choses terribles dans le monde, mais la plus terrible de toutes c'est l'homme." En d'autres termes, ce n'est pas la technique en tant que telle qui est dangereuse, mais l'usage qu'on en fait. A nous de veiller à ce qu'il n'en soit rien.

Dr Alois Rust

HÉMOPHILIE ET GÉNIE GÉNÉTIQUE: PERSPECTIVES ET LIMITES

Dr Hansjakob Müller, privat-docent, spécialiste en génétique humaine, Hôpital de l'enfance et Hôpital cantonal de Bâle

Le génie génétique, parce qu'il ouvre de nouvelles perspectives diagnostiques, thérapeutiques et prophylactiques, représente le plus grand défi de la médecine moderne. Malheureusement, le débat sur les espoirs et les doutes liés aux applications médicales du génie génétique est non seulement entaché d'idées erronées mais il est aussi politisé. Les propos exagérés qui ont été émis au sujet des éventuels abus du génie génétique ont suscité dans une large partie de l'opinion publique des craintes inutiles, en laissant entrevoir un avenir dominé par la manipulation génétique et par des expériences inhumaines. Déjà les handicapés craignent une discrimination et un rejet croissants. Il est donc temps de reconnaître les progrès issus du génie génétique tout en précisant ses limites. Il s'agit en effet de définir les domaines d'application qui doivent être soumis à une législation et ceux qui doivent faire l'objet d'une information régulière au public si l'on désire éviter un usage indésirable de la recherche génétique et de ses résultats. Mais pour juger de l'importance du génie génétique en médecine prati-

que, il faut absolument posséder des connaissances scientifiques et médicales préalables. C'est pourquoi j'aimerais tout d'abord préciser quelques principes de base médicaux et génétiques.

Principes de base de la génétique

Le fondateur de la génétique scientifique est Gregori Mendel, moine augustin qui a posé en 1865 les lois qui portent son nom - ou lois de l'hybridation - en se fondant sur des expériences de croisement entre deux variétés de pois. Mendel explique la transmission d'un caractère déterminé en supposant l'existence de vecteurs responsables de l'hérédité, eux-mêmes transmis d'une génération à l'autre. Ces vecteurs sont bien connus aujourd'hui, tout comme leur structure biochimique (ill. 1), et on leur a donné le nom de "gènes". Chaque gène correspond à un fragment précis d'acide nucléique, substance découverte en 1869 par le Bâlois Friedrich Miescher et désignée aujourd'hui par le terme chimique plus correct d'acide désoxyribonucléique (ADN/DNA où A = acide). L'ADN est une molécule qui se présente sous la forme d'un filament organisé en double hélice et ressemblant à une échelle torsadée. Les montants de l'échelle sont formés par l'alternance d'un groupement sucre et phosphate, les barreaux de l'échelle par des groupements complémentaires. Les gènes contiennent les informations relatives à la séquence correcte des acides aminés dans une protéine donnée comme le facteur VIII ou IX. Les informations concernant la synthèse d'un seul acide aminé sont contenues dans trois barreaux. Le nombre de nos gènes est donc proportionnel au nombre des différents types de protéines dont est fait notre corps. On suppose que notre patrimoine héréditaire (génome) comprend 50 000 à 100 000 gènes, tous ordonnés en séquence linéaire sur le filament de la molécule d'ADN. Dans le

noyau cellulaire, le filament d'ADN est divisé en 46 unités de support et de transport, les chromosomes, que l'on peut mettre en évidence au microscope par des colorants mais seulement au moment de la division cellulaire. L'homme et la femme possèdent les mêmes chromosomes, à l'exception des chromosomes sexuels: la femme possède en effet deux chromosomes identiques appelés chromosomes X, l'homme un seul chromosome X et un chromosome Y. Alors que le chromosome Y contient peu de gènes et ne supporte pratiquement que l'information génétique nécessaire à l'ébauche foetale des glandes sexuelles dans les testicules, le chromosome X contient de nombreux autres gènes qui n'ont rien à voir avec la différenciation sexuelle, par exemple les gènes des facteurs de coagulation VIII (hémophilie A) et IX (hémophilie B) (ill. 2). C'est pourquoi l'homme dont l'unique chromosome X porte un gène déficient est hémophile. En revanche, une femme dont l'un des deux chromosomes X est le support d'un gène déficient "compense" cette anomalie par le gène normal de son second chromosome X. Cette femme est toutefois appelée "conductrice" parce qu'elle peut transmettre ce gène à ses enfants: théoriquement en effet, la moitié de ses fils sont susceptibles de recevoir le chromosome X porteur du gène déficient au moment de la division cellulaire et de la répartition du matériel génétique.

L'expression "génie génétique" n'est pas toujours utilisée de manière très cohérente par les médias, ni d'ailleurs par les spécialistes eux-mêmes. Ce terme désigne en fait les méthodes de travail qui servent à intervenir directement sur l'acide désoxyribonucléique (ADN) et les fragments d'ADN choisis comme matériaux d'étude. Les enzymes de restriction et les sondes à l'ADN sont les instruments les plus utilisés en génie génétique. Les premières sont fabriquées par les bactéries

pour se protéger de l'ADN des virus qui y pénètrent (micro-organismes plus petits que les bactéries). Elles coupent les chaînes d'ADN à des endroits spécifiques du filament en double hélice, d'où leur nom. En isolant ces "ciseaux biologiques", on peut reproduire les mêmes scissions in vitro (dans un tube à essai). Les bactéries contiennent très peu d'enzymes de restriction voire une seule. On en connaît actuellement plus de 500 dont une centaine sont utilisées par les chercheurs. Les sondes à l'ADN sont des marqueurs qui se fixent seulement sur les chaînes qui leur sont complémentaires, ce qui permet de mettre en évidence les fragments d'ADN que l'on recherche.

L'intérêt du génie génétique dans le cas de l'hémophilie A et B est triple:

1. pour la fabrication des facteurs de coagulation VIII et IX;
2. pour le diagnostic à l'ADN prénatal et postnatal des porteurs et porteuses du gène déficient et pour la détection de l'ADN de micro-organismes présents dans les préparations coagulantes contaminées;
3. à l'avenir peut-être: pour le traitement génétique des cellules somatiques.

Ce sont ces applications pratiques qu'il convient d'aborder maintenant.

La fabrication des facteurs de coagulation VIII et IX à l'aide du génie génétique

Le génie génétique permet de reproduire des protéines humaines destinées aux patients qui ne peuvent pas les fabriquer eux-mêmes à cause d'une anomalie génétique (maladie héréditaire) ou qui en ont un besoin accru dans des situations graves (maladie cancéreuse, infarctus du myocarde). Pour cela, on découpe dans le génome humain le gène responsable de la

synthèse de la protéine en question à l'aide d'une enzyme de restriction. On introduit ensuite ce gène dans le génome de bactéries, de levures ou de cellules animales préalablement mises en culture ou encore dans des cellules ovariennes fécondées de mammifères (animaux transgéniques). Les organismes ou les cellules dont on a modifié ainsi le patrimoine génétique se mettent alors à fabriquer la protéine humaine en plus de leurs propres protéines.

Les chercheurs qui travaillaient à la fabrication des facteurs VIII et IX par le génie génétique ont rencontré dès le début des difficultés qu'ils n'avaient pas imaginées. En effet, avant de pouvoir développer toute leur efficacité, ces protéines très complexes doivent être encore modifiées à l'intérieur de la cellule hôte qui les fabrique. Celle que l'on avait prévue au départ pour jouer ce rôle, la bactérie, s'est révélée imparfaite. En revanche, en utilisant des cellules animales (cellules ovariennes du hamster), on a pu obtenir le résultat souhaité. Le facteur de coagulation VIII produit par génie génétique est fabriqué aujourd'hui aux Etats-Unis et fait l'objet d'études cliniques approfondies. Il est probable que cette préparation sera disponible en Suisse également et dans un avenir proche. Les premiers essais, pratiqués sur une centaine de patients avec la préparation rVIII (r = recombinant), sont d'ailleurs encourageants. La préparation est bien tolérée et très efficace également chez les patients opérés. On a été surpris cependant par l'importante formation d'anticorps qu'elle induit. On ne sait pas encore si cette réaction est due aux contrôles scrupuleux auxquels sont soumis les patients, s'il s'agit plutôt d'un phénomène accidentel ou d'une conséquence directe parfaitement explicable.

Le génie génétique permet de fa-

briquer des préparations dont les avantages sont manifestes.

1. Il s'agit de préparations très bien purifiées que l'on peut doser très précisément. Il faut savoir en effet que les facteurs VIII et IX ne circulent dans le plasma sanguin que sous la forme de traces (environ 100 ng/ml pour le facteur VIII et 5 ug/ml pour le facteur IX).
2. Le danger d'une contamination par des micro-organismes tels le virus du sida ou celui de l'hépatite est minime.
3. A long terme, les coûts de fabrication des préparations rVIII devraient baisser, lorsque les techniques très coûteuses nécessaires aujourd'hui pour purifier et éliminer les risques de contamination virale n'auront plus leur raison d'être.

Le diagnostic à l'ADN

Les gènes responsables des facteurs de coagulation VIII et IX sont extrêmement importants et complexes. Suite à une mutation génétique, quelques barreaux peuvent se modifier ou disparaître. Il s'ensuit soit une diminution de la fabrication du facteur de coagulation, soit une modification de la protéine qui ne pourra plus remplir sa fonction correctement. Ces mutations sont très diverses et c'est ce qui explique les différents degrés de gravité de la maladie qui se manifeste de façon très différente chez les hémophiles. Grâce au diagnostic à l'ADN, la génétique moléculaire parvient de plus en plus à identifier et à décrire les anomalies génétiques. On peut ainsi pratiquer le diagnostic direct à l'ADN dans le cadre de la consultation génétique. Cette méthode prend tout son sens lorsqu'il s'agit par exemple de déterminer si une femme est conductrice ou non. Il était très difficile, jusqu'à aujourd'hui, de diagnostiquer cette anomalie, surtout lorsque les résultats des tests pathophysiologiques habituels (tests de coagulation) se si-

tuaient dans les valeurs normales, ne permettant donc pas d'affirmer ou d'exclure avec certitude l'existence d'un gène déficient (ill. 2). Les techniques du génie génétique ont donc fait progresser de manière décisive le diagnostic des hémophilies A et B et la consultation génétique, surtout lorsqu'il s'agit d'identifier ce qui semble être une nouvelle mutation.

Il existe une méthode indirecte qui permet de rechercher un gène déficient dans une famille, lorsque l'anomalie n'est pas connue. On utilise pour cela les marqueurs à l'ADN. Ce type de diagnostic indirect à l'ADN exige cependant de considérer plusieurs membres de la famille pour savoir avec quel marqueur le gène déficient va se coupler (polymorphisme de longueur des fragments de restriction ou PLFR). Cette méthode indirecte ne s'est pas révélée satisfaisante pour toutes les familles. Cependant, comme les techniques de la génétique moléculaire s'améliorent sans cesse, acquérant ainsi une valeur diagnostique toujours plus grande, il nous paraît essentiel que les membres des familles pour lesquelles il a été impossible jusqu'à aujourd'hui de poser un diagnostic sûr gardent le contact avec les institutions compétentes.

Le but de la consultation génétique n'est pas seulement de poser un diagnostic précis, de savoir si une femme est conductrice ou d'évaluer les risques pour ses descendants. Il s'agit également de proposer au consultant des moyens concrets qui lui permettent d'assumer sa condition. Le diagnostic prénatal fait partie de ces moyens et a été encore amélioré par les méthodes de diagnostic à l'ADN. En effet, la prise de sang foetal par la veine ombilicale, technique compliquée utilisée pour diagnostiquer une hémophilie avant la naissance, n'est aujourd'hui plus nécessaire. En effet, comme le patrimoine génétique est entièrement

présent dans presque toutes les cellules, il est possible de mettre en évidence les anomalies génétiques dans n'importe quel prélèvement cellulaire, que le gène recherché y soit exprimé ou non. Pour le diagnostic prénatal, on peut donc utiliser une culture de cellules prélevées par amniocentèse dans le liquide amniotique à la 16ème semaine ou, plus fréquemment, par biopsie chorionique sur les villosités choriales à la 10ème semaine. Le chorion constitue l'élément embryonnaire du placenta.

Il ne fait aucun doute que le diagnostic prénatal pose de sérieuses questions d'ordre éthique qui doivent être appréciées et discutées si possible avant la grossesse. Dans le cas de l'hémophilie, la décision sera beaucoup plus importante que dans le cas d'autres maladies héréditaires incompatibles avec la vie ou qui mènent à une mort prématurée parce qu'il n'existe aucun traitement.

Les questions fondamentales relatives au diagnostic prénatal concernent les valeurs suivantes:

1. le respect de la vie humaine, déjà au stade foetal;
2. l'appréciation de la vie et de la qualité de vie;
3. l'autonomie de l'individu, son droit à l'autodétermination et son indépendance de toute contrainte sociale.

Toujours en ce qui concerne le diagnostic prénatal, il ne faut pas oublier que des maladies apparemment semblables ont des répercussions très nettement différentes selon les familles qu'elles touchent. C'est pourquoi il faudrait pouvoir tenir compte des circonstances et des points de vue individuels. En effet, l'enquête réalisée par Claudia Rüfli dans le cadre d'une thèse a révélé qu'il n'existe pas, dans notre pays, d'opinion bien définie sur les problèmes posés par l'hémophilie, même parmi les conductrices. Per-

sonnellement, je ne désire ni une réglementation radicale du diagnostic prénatal ni un inventaire des maladies "autorisées" car une telle attitude risque de recréer des contraintes eugéniques indésirables. Il faut se souvenir aussi qu'avant l'introduction du diagnostic prénatal, toujours plus de femmes demandaient une stérilisation sans que l'on ait pu affirmer clairement leur état de conductrice et que des interruptions de grossesse étaient pratiquées uniquement par peur que l'enfant naisse malade et ce sans que l'on dispose de preuves concrètes.

Si l'on peut prendre la défense du diagnostic prénatal et de l'augmentation du nombre de ses indications - pour autant que celles-ci soient posées cas par cas -, il s'agit aussi d'encourager de manière plus générale les bonnes volontés afin que les handicapés obtiennent les moyens de vivre dans la dignité de leur condition d'être humain, même si leur état dérange l'idéal et les normes d'une société basée surtout sur des critères de performance. Il ne sert à rien en effet d'interdire une technique purement et simplement; il s'agit plutôt d'essayer de créer un environnement social qui nous garantisse la possibilité de vivre les progrès de la médecine de manière responsable.

Soulignons encore que le génie génétique permet également de mettre en évidence les gènes des micro-organismes à l'aide de méthodes fiables, ce qui n'est pas de moindre importance pour les contrôles de purification des préparations coagulantes.

Traitement génétique

Le terme de traitement génétique désigne l'intervention directe sur les gènes d'un patient afin de prévenir l'apparition d'une maladie héréditaire ou d'influencer favorablement son évolution. On peut imaginer différents types de

traitement génétique mais les techniques actuelles ne permettent que le transfert non contrôlé d'une ou plusieurs copies d'un gène étranger normal dans un patrimoine donné. L'inconvénient majeur de cette technique réside dans le fait que l'on ne peut pas déterminer l'endroit du patrimoine génétique où le gène étranger s'insère. On peut tenter ce transfert dans le matériel génétique des gamètes (cellules germinales ou leurs précurseurs telles les cellules embryonnaires) ou dans celui des cellules somatiques. En principe, lorsque l'intervention a lieu sur les gamètes, les générations futures héritent de ses effets. Cependant, même si le transfert génétique a déjà obtenu des résultats en expérimentation animale, il est exclu - et pour longtemps encore - d'envisager le traitement génétique des gamètes de l'homme en raison de plusieurs considérations basées sur des arguments de technique médicale. En effet, on ne peut pas accepter pour l'homme ce que l'on tolère dans les expériences pratiquées sur les animaux à savoir une altération des cellules ovariennes fécondées et le risque que le gène étranger ne s'insère pas à l'endroit voulu, altérant ainsi la fonction d'un ou plusieurs autres gènes. Le traitement génétique de la lignée germinative soulève donc des questions fondamentales tant du point de vue génétique qu'éthique. C'est pourquoi l'Académie suisse des sciences médicales, d'accord avec les responsables politiques, refuse cette forme de traitement génétique.

Quant au traitement génétique des cellules somatiques, il ne diffère que peu, d'un point de vue éthique, des transplantations de moelle osseuse ou de rein. En effet, en transplantant des cellules ou des organes à un patient, on lui transfère aussi un patrimoine génétique. Pour l'instant, les essais de transfert génétique dans les cellules somatiques ne sont

envisageables que si l'on peut obtenir, à l'extérieur du corps, des cultures des cellules qui ne peuvent plus remplir leur rôle à cause d'un gène anormal. A l'heure actuelle, il n'y a pratiquement que les cellules de la moelle osseuse et leurs cellules-filles qui répondent à ce critère. Or, les facteurs de coagulation sont fabriqués dans le foie. Malgré cette difficulté, les chercheurs s'efforcent toujours de trouver des moyens susceptibles de soulager par un traitement génétique et leur vie durant les patients atteints d'hémophilie A et B. Certaines expériences suscitent déjà un vif intérêt. Mais il serait inconsidéré de vouloir éveiller prématurément de vaines espérances.

Conclusion

En y regardant de plus près, on est frappé de constater que de nombreux problèmes éthiques liés à l'application médicale des techniques du génie génétique ne sont pas fondamentalement nouveaux. Le diagnostic des aberrations chromosomiques en est un exemple. Si ces questions semblent aujourd'hui toujours plus d'actualité, c'est que l'on constate toujours un certain décalage entre la connaissance scientifique et le débat public. Par ailleurs, les recherches génétiques vont sans aucun doute s'intensifier globalement ces prochaines années. En effet, la génétique moléculaire explique de mieux en mieux non seulement l'hémophilie mais encore d'autres maladies héréditaires dues à un gène déficient.

Dans les régions de culture germanique, on a beaucoup de peine à se situer par rapport au génie génétique à cause probablement des événements qui eurent lieu pendant le troisième Reich. Mais le génie génétique n'est pas une affaire nationale voire cantonale comme on pourrait le penser dans notre pays. Les recherches se déroulent

surtout aux Etats-Unis, en Grande-Bretagne et dans quelques autres pays d'Europe ainsi qu'au Japon et, de plus en plus, en Chine et en Union Soviétique. Il ne s'agit donc pas de savoir si nous voulons ou non du génie génétique mais bien plutôt de définir la manière dont nous devons utiliser ses techniques et ses résultats. Il s'agit aussi de réfléchir aux nouveaux droits et devoirs des individus et de la société qui découleront de l'utilisation du génie génétique.

Un seul être humain ne peut plus aujourd'hui avoir une culture générale approfondie dans tous les domaines scientifiques. Nous sommes loin du savoir universel prôné à la Renaissance. C'est pourquoi nous sommes plus dépendants que jamais de l'opinion collective en ce qui concerne les problèmes qui nous touchent de près et seul un discours ouvert et le désir de trouver un consensus peuvent nous faire progresser. Quant aux organisations d'entraide, elle sont vivement invitées à prendre la parole dans les débats sur l'application du génie génétique, afin que leurs membres soient tenus au courant de ce qui les concerne tous en particulier.

((Abbildungen))

Ill.1

((Gen))
Gène

((Intron))
intron

((Exon))
exon

((Kern-RNS))
ARN du noyau

((Transkription))
transcription

((RNA-Spleissen))
ponts d'ARN

((mRNS))
ARN messenger

((Start))
début

((Ende))
fin

((Translation))
translation

((Protein))
protéine

((Aminosäure))
acide aminé

Légende de l'ill. 1

Représentation d'un gène humain. On a représenté ici, sous sa forme dépliée, la partie de la double hélice de l'ADN (échelle torsadée) qui contient les informations génétiques pour la fabrication des facteurs VIII ou IX. Le gène du facteur VIII possède en réalité plus de 186 000 barreaux, celui du facteur IX plus de 34 000 barreaux.

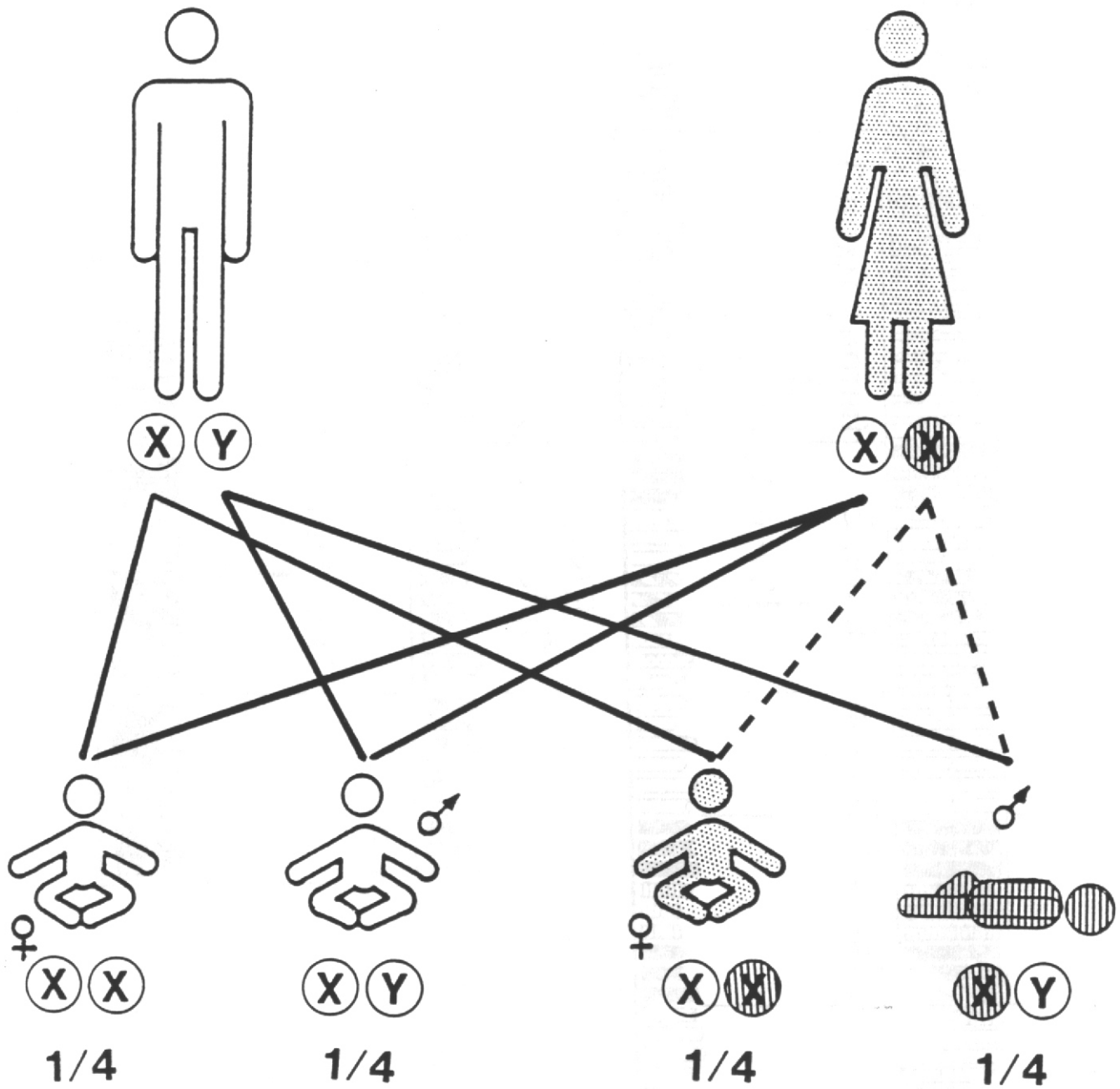
Dans le noyau de la cellule, l'information contenue dans l'ADN est d'abord dupliquée sur une molécule d'ARN, copie de l'ADN quoique non torsadée: on appelle ce phénomène "transcription". La molécule d'ARN transporte ensuite les informations génétiques dans le cytoplasme (d'où son nom d'ARN messenger) pour y assurer la synthèse protéique.

Ill.2

Mode de transmission de l'hémophilie A et B

Chromosome X possédant le gène déficient

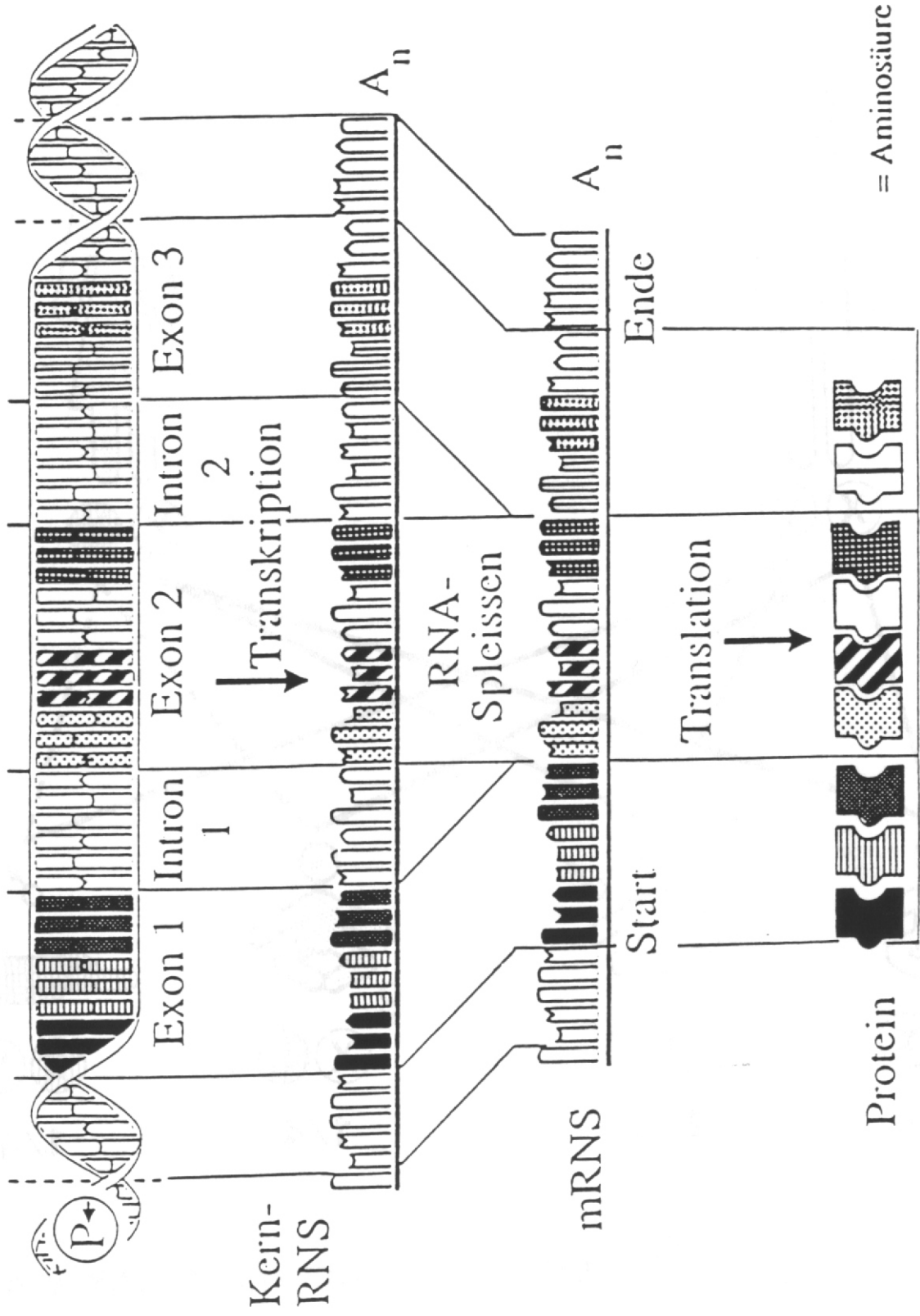
ERBGANG DER HÄMOPHILIEN A UND B



 X-Chromosom mit defektem Gen

Gen

Abb. 1



Légende de l'ill. 2

Les gènes responsables de l'hémophilie A et B se situent sur le chromosome X. On sait que la femme possède deux chromosomes X, l'homme un seul. Ce schéma représente un père sain, qui n'est pas hémophile, et une mère conductrice. La répartition des chromosomes étant tout à fait aléatoire, il existe un risque de 50% que l'enfant hérite du chromosome X possédant le gène déficient. Si l'enfant est un garçon, il sera hémophile car, contrairement à la fille, il n'a pas la possibilité de "compenser" l'anomalie par le second chromosome X.

REFLEXIONS D'UN AUMONIER

Mesdames et Messieurs,

Vous m'avez invité, en tant que (futur) aumônier des patients atteints du SIDA, à vous livrer au terme de votre journée quelques unes de mes réflexions. Je vous parlerai donc du SIDA dans le contexte de l'hémophilie, laquelle vous concerne tous à différentes titres. En prévision de cette journée, j'ai tenté de me mettre dans la peau d'un hémophile déjà menacé dans sa vie qui serait frappé par le SIDA, et d'imaginer quels pouvaient bien être ses sentiments. Cette tentative d'identification fait de moi une personne également concernée par ce problème. Surgie du plus profond d'eux-mêmes, la lancinante question de leur destinée obsède les victimes du SIDA: "Pourquoi cela m'arrive-t-il, pourquoi moi? Pourquoi Dieu permet-il cela?" Bien que je puisse répondre rationnellement à cette question, elle laisse cependant sur leur faim les patients infectés par des produits sanguins et confrontés à leur tragique destin. Cette question cache pourtant un cri, le cri du "non! je ne le veux pas", cri de protestation, de refus et de révolte. En tant qu'aumônier, je suis ébranlé par ce cri auquel je ne puis que tendre l'oreille et tente avec

vous d'en porter la charge. Peut-être puis-je encore vous encourager pas ces paroles: "Oui, parle au Seigneur, dis-lui ton malheur et cries-en l'injustice." Les lamentations peuvent parfois alléger la souffrance, la récuire même. La révolte peut également solliciter la puissance et les promesses du Seigneur. En combattant ainsi aux côtés du Seigneur, c'est en son nom que je parle. En plus de la question "Pourquoi cela me frappe-t-il", vous pourriez encore formuler une deuxième remarque: les hémophiles séro-positifs sont les victimes irresponsables. Je puis très bien comprendre cela, car votre comportement n'est en rien responsable de votre séroconversion. Vous êtes des victimes à qui le SIDA a, en quelque sorte, été transmis médicalement". Cette terrible situation vous laisse vraiment dans l'impuissance. Malgré toute la sincère compréhension que j'ai pour votre sort, j'entrevois un grand danger à un tel point de vue: plus vous proclamez le caractère irresponsable de votre infection, entre vous et dans l'opinion publique, et plus vous chargez de responsabilité les autres groupes à risque, drogués et homosexuels. Vous engagez ainsi un tragique combat entre les responsables et les irresponsables, dont la conséquence est de jeter barrières et discrimination entre les différents groupes à risque. En tant qu'aumônier je refuse donc de mêler maladie et responsabilité car pour tous ceux dont j'aimerais m'occuper, il n'y a pas dans l'esprit de Jésus, possibilité d'associer maladie et culpabilité. Jésus le démontre clairement lors de la guérison de l'aveugle (Jean 9, 1-7): lorsque des jeunes gens demandèrent à Jésus qui était responsable de la cécité de cet homme, lui ou ses parents, Jésus les a probablement choqués ou pour le moins surpris, en leur répondant: "Ni lui, ni ses parents n'ont péché, mais l'oeuvre de Dieu doit s'accomplir en lui". Lorsque Jésus parle de l'oeuvre de Dieu, cela signifie le Salut de l'Homme, sans arrière-pensée de culpabilité ni

de châtement. Il en va de même de mon attitude à l'égard des malades frappés du SIDA, quel que soit le mode de transmission, réglant ainsi le problème comme l'aurait fait Jésus lui-même. En y réfléchissant, il est frappant de constater à quel point la situation des malades du SIDA d'aujourd'hui ressemble à celle des lépreux d'autrefois. Ces derniers, comme les sidéens, souffraient d'une maladie mortelle et contagieuse, ils engendraient la peur de la mort car il n'y avait aucun traitement à leur maladie, ils étaient repoussés et souffraient de leur ségrégation.

Or nous connaissons la manière dont Jésus traitait les lépreux (Mt 8, 1-11), il les accueille, les guérit et leur apporte le Salut. On ne trouve aucune trace de reproche ou de condamnation, Jésus se contente de dire: "Je le veux, sois sauvé". Pas un mot d'une quelconque faute personnelle, seulement de la compassion, le don de soi et la guérison. Aujourd'hui, par contre, lorsqu'on prête attention autour de nous, nous constatons à quel point font jour le blâme et la ségrégation moralisatrice, ne serait-ce que par des propres apparemment anodins tels que "Où et comment a-t-il attrapé cela?" ou bien "Le SIDA ne se reçoit pas, on se le donne".

L'attitude définie par la commission nationale "Justitia et Pax" en matière de SIDA me paraît essentielle. Lorsque Jésus rencontre des lépreux ou la femme victime d'hémorragie (Mt 9, 20-22), son comportement à l'égard des marginaux est si évident, qu'il doit nous servir de guide. Nous tous, en tant qu'individu et en tant qu'organisation, avons la lourde tâche de débattre aussi souvent que possible des thèmes tabou de notre époque: la maladie et la mort, la souffrance et le deuil. Parallèlement tous les chrétiens ont le devoir d'entretenir des relations empreintes de dignité humaine avec les malades du SIDA,

les sujets contaminés et leurs proches; ils doivent être des exemples chargés d'une mission... afin d'alléger leur détresse et leur angoisse (citations extraites de la mise au point publiée par la commission nationale "Justitia et Pax", Berne 1987).

Prendre au sérieux cette tâche, signifie accepter parmi nous tous les séropositifs, comme l'a fait Jésus avec l'homme estropié (Mt 2, 27-36) malgré la résistance de ses disciples. Nous devons les accepter en leur ouvrant notre cœur et en leur tendant la main, nous tous en tant qu'individus et en tant qu'Association Suisse. Pour moi, il n'y a pas de doute: si nous accueillons les victimes du SIDA de cette manière, nous le ferons au nom de Jésus. Pareillement, si je reconnais dans le visage d'un sidéen celui de mon frère ou de ma soeur et qu'il s'en rend compte, alors pour lui la nuit pourra se transformer en jour.

Guido Schwitter

EN VOILIER SUR LE LAC DE NEUCHÂTEL

Nous avons eu l'occasion de passer un week-end sur le lac de Neuchâtel les 18 et 19 août 1990.

Nous avons rendez-vous le samedi matin au port de Neuchâtel où nous attendaient Christian, le skipper, et toute son équipe. Non pas sur le voilier comme nous nous y attendions, mais bien installés au bar du port, en train de finir leur petit-déjeuner. Willi nous a conduit sur le quai où nous avons pu arrimer nos bagages.

Un voilier de taille moyenne y était amarré et, à part un peu de désordre dans la cabine, tout était prêt pour l'appareillage. Seul le temps ne voulait pas être de la partie. Un ciel bleu sans nuage, une chaleur insoutenable et une atmosphère irrespirable ne sont pas les meilleures conditions pour décider un skipper à quitter ses quartiers ombragés. C'est ain-

si que nous avons commencé par savourer des boissons glacées au bar, en attendant que le vent se lève.

Eole nous refusant ses faveurs, nous avons décidé malgré tout de naviguer au moteur et de nous baigner. Christian nous a montré comment sauter dans l'eau à l'aide de la drisse. A défaut de voile, nous avons pu nous adonner à la natation et à la douceur de vivre.

En fin de journée, la faim commençant à se faire sentir, nous avons navigué - au moteur bien sûr - jusqu'à Portalban, petit village bien sympathique où nous avons mangé. Soudain, le nez de Christian se mit à frémir, le vent se levait. Et avec une telle violence que nous décidâmes de nous séparer, une partie d'entre nous restant à terre afin de laisser aux autres suffisamment de place sur le bateau pour manoeuvrer.

La nuit et le vent nous rendaient aveugles et sourds. Avions-nous peur? Je ne crois pas car l'équipage se sentait dans son élément et maîtrisait entièrement les éléments déchainés.

Deux heures après, nous dirigeons enfin (!) le voilier dans le port où les autres attendaient impatiemment leur tour. L'accostage et l'amarrage se passèrent sans difficulté et, tout d'un coup, le bateau disparut à nouveau dans le noir.

Le vent tombait. Quelle malchance! La moitié d'entre nous en avait eu plus que pour son compte, l'autre moitié attendait toujours. Nous pouvions encore passer une bonne soirée. Mais comme le petit port était désert, il ne nous restait plus qu'à nous glisser dans nos tentes pour dormir. Voilà la vie!

Le dimanche, le temps était toujours aussi chaud et il était quasi impossible de naviguer à la voile. Seul un léger souffle déplaçait imperceptiblement notre

bateau. Nous passâmes ainsi la journée à barboter et à nager. On reconnut peu à peu à leur couleur ceux qui avaient oublié leur crème solaire. Le vent se faisait désirer et nous l'attendîmes en vain toute la journée.

C'est ainsi que notre week-end en voilier n'en fut pas un, à cause de l'absence du vent. Quel plaisir cependant de se retrouver tous ensemble grâce à Christian, son équipe et IMMUNO qui a offert le bateau.

Un membre de l'équipage

INSCRIPTION

Au week-end de ski de fond du 8 au 10 mars 1991
à Ulrichen, camp de vacances Aegina

Cocher ce qui convient / indiquer le nombre de personnes

Arrivée: Vendredi, 8 mars 1991

ou Samedi, 9 mars 1991

Souper: Adultes

Enfants*

Sans souper:

Pension complète avec draps frs 48.--

Demi-pension avec draps frs 40.--

* Un rabais de 40 % est accordé aux enfants de moins de 6 ans,
de 10 % aux enfants de 6 à 12 ans

Nom/Adresse:

..... Tél.:

Date: Signature:

Prière d'envoyer l'inscription jusqu'au 6 février 1991 à l'organisatrice
Mme R. Schawalder, siège social ASH, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22

Cette inscription a un caractère définitif: Il ne sera pas envoyé de
confirmation!

INSCRIPTION

Pour le camp d'été pour hémophiles du 3 au 10 août 1991 à Aeschi

Nom/Prenom:

Adresse:

Tél.: Date de naissance:

Remarques:

Date: Signature:

Inscription à adresser jusqu'au 10 février 1991 au plus tard à:
Mme R. Schawalder, siège social ASH, Wankdorfstrasse 10, 3000 Berne 22