

# Thérapie génique Espoir ou illusion ? Bertrand Jordan

Simone Gilgenkrantz

➤ Jusqu'en 2006, la revue *Médecine/Sciences* ne comportait pas de rubrique « Analyse de Livres ». Nous sommes donc restés muets sur les ouvrages de Bertrand Jordan, depuis « *Le chant d'amour des concombres de mer* », jusqu'aux « *Chroniques d'une séquence annoncée* » qui était pourtant en partie le fruit des 32 chroniques génomiques qu'il avait offertes à notre revue de 1992 à 2002. C'est donc pour nous une superbe occasion de faire une recension de son nouveau livre « *Thérapie génique Espoir ou illusion ?* » qui doit paraître dans quelques jours. ◀



*Médecine/Sciences*,  
9, rue Basse,  
54330 Clérey-sur-Brénon, France.  
[sgilgenkrantz@medecinesciences.org](mailto:sgilgenkrantz@medecinesciences.org)

Tout semblait possible, à tel point que quelques tentatives sauvages furent osées : Stanfield Rogers essayait, dès 1967 et sans aucune autorisation, de corriger l'arginimémie de deux jeunes allemandes en leur inoculant le virus du papillome de Shope (qui a la capacité d'induire la production d'arginase). Puis, plus tard, en 1980, alors que tous s'accordaient pour qu'un contrôle rigoureux soit exercé sur chaque tentative de gènothérapie somatique - l'idée d'une gènothérapie germinale ayant été unanimement exclue -, Martin Cline, sans autorisation et sans avoir prévenu les malades, modifie le protocole initial en introduisant chez deux malades atteints de  $\beta$ -thalassémie, un gène de globine cloné. Ce fut un beau scandale ! Et bien qu'il ait pu ensuite poursuivre sa carrière, les sanctions exercées contre lui démontrèrent à la communauté scientifique et médicale que, désormais, il faudrait définir un protocole agréé par les instances réglementaires et s'y tenir.

Si l'idée était dans l'air dès les années 1960, et malgré ces tentatives malheureuses, l'idéologie du tout génétique finit par s'imposer vers 1990. Car c'était bien une idéologie, et comme toujours en pareil cas, que de déboires quand on y sacrifie !

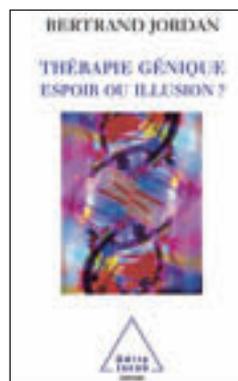
Il y eut l'affaire Gelsinger, un garçon de 18 ans atteint d'une déficience en OTC (ornithine transcarbamylase) mais partielle, bien portant, et qui succombe dans un essai, à la suite d'une injection d'une quantité importante de vecteur viral portant la séquence OTC.

Le temps était venu en effet de faire le point sur ce sujet sensible et controversé.

Pour cela, Bertrand Jordan nous invite à un voyage dans le temps, un voyage qui ressemble à certaines vies. Qui va du grand emballement ébloui devant un monde récemment découvert à la sagesse sereine du pèlerin sur le point d'aboutir : celui-ci a abandonné en cours de route une pleine besace d'illusions aussi scintillantes que fallacieuses et ses yeux se sont peu à peu dessillés : la magie s'est évaporée, mais il a appris en chemin à exercer enfin son jugement critique. Souvenez vous. On parlait de l'ADN-médicament, de gènes pour guérir, on rêvait de gènes sains qui remplaceraient les gènes malades...

Tous ces espoirs de thérapie génique, n'était-ce donc qu'une illusion ?

Les formidables progrès de la biologie moléculaire avaient été tellement stupéfiants qu'il n'était pas déraisonnable de vouloir guérir les maladies génétiques, d'en faire en quelque sorte des maladies comme les autres, d'effacer définitivement la stigmatisation qui avait, depuis le XIX<sup>e</sup> siècle, pesé sur elles et sur les familles qui en étaient frappées.



Il y eut le drame des enfants bulle. Un protocole, parfaitement conçu par une équipe irréprochable, avait permis leur guérison. Ils avaient recouvré un système immunitaire normal, quand est survenu ce que les chercheurs redoutaient par-dessus tout : une mutagenèse insertionnelle avec développement d'un lymphome...

Il y eut, dans l'hémophilie, des essais prometteurs ayant pour résultat... la ruine d'une *start-up* californienne. Car l'argent est omniprésent dans cette aventure. Après une période d'investissements confiants, l'industrie de la thérapie génique a désormais bifurqué vers des approches plus conventionnelles... et plus sûres.

Il y eut...

Mais pourquoi vous raconterais-je le contenu précis et détaillé de ces 17 courts chapitres, groupés en trois grandes rubriques :

- Les gènes pour guérir
- La thérapie génique comment et pourquoi ?
- Un nouveau départ

Pourquoi me substituerais-je à l'auteur, à son style lumineux plein de bonheurs d'écriture, et qui sait rendre compréhensible et passionnante à tout individu « éveillé » cette histoire de la thérapie génique ?

Parmi les scientifiques ayant apporté leur pierre à l'édifice de la génomique, - ils ne sont pas si nombreux et Bertrand Jordan est de ceux-là - certains écrivent pour asseoir leur notoriété, l'entretenir (on est si vite oublié !), d'autres pour se faire admirer ou pour imposer des certitudes... que le temps risque de mettre à mal un jour ou l'autre.

À l'opposé, Bertrand Jordan propose à ses lecteurs une

approche précise, sans concession, polémique parfois, subtile souvent, et surtout dépouillée de tout messianisme scientifique. Dans ce livre, le regard qu'il porte sur la science-comme-elle-se-fait est intransigeant, dans l'espoir (illusoire en ces temps de bruits et de fureurs médiatiques ?) dans l'espoir et le désir que le citoyen, comme le politique soient en mesure « *d'être capables de faire le tri entre annonces spectaculaires et avancées sérieuses...* », un désir attentif...

Tout à fait *Attentivement Vôtre*, ainsi qu'on terminait jadis une lettre.

Alors, surtout ne le manquez pas ! ♦

**Gene therapy, anticipation or delusion?**

## BIBLIOGRAPHIE

### Principaux ouvrages de Bertrand Jordan

Jordan B. *Voyage autour du génome : le tour du monde en 80 labos.*

Paris : Éditions Inserm/John Libbey Eurotext, 1993.

Jordan B. *Voyage au pays des gènes.* Paris : Les Belles Lettres, 1995.

Jordan B. *Génétiologie et génome, la fin de l'innocence.* Paris : Flammarion, 1996.

Jordan B. *Les imposteurs de la génétique.* Paris : Seuil, 2000.

Jordan B. *DNA microarrays : gene expression. Applications.* Berlin-Heidelberg : Springer-Verlag, 2001.

Jordan B. *Le chant d'amour des concombres de mer.* Paris : Seuil, 2002.

Jordan B. *Les marchands de clones.* Paris : Seuil, 2003.

Jordan B. *Chroniques d'une séquence annoncée.* Paris : Éditions EDK, 2003.

## TIRÉS À PART

S. Gilgenkrantz



**Tarifs d'abonnement M/S - 2007**

**Abonnez-vous**

**à Médecine/Sciences**

**> Depuis 20 ans, grâce à m/s, vous vivez en direct les progrès des sciences biologiques et médicales**

**Bulletin d'abonnement page 150 dans ce numéro de m/s**

