



Depuis quelque temps, notre association se penche sur les projets d'aménagement du Plateau de Saclay et sur l'avenir de notre campus. Amis de ce campus, nous nous sentons très concernés par ces projets ; aussi préparons-nous un numéro spécial sur les informations que nous avons collectées à leur sujet. En attendant, et avant la coupure des vacances, ce bulletin, plus court qu'à l'ordinaire, réunit quelques nouvelles de l'association : compte-rendu de notre assemblée générale, résumé de notre dernière conférence, point sur le prochain forum de rentrée, rencontres entre étudiants et familles des environs ... et nous permet de souhaiter à tous de bonnes vacances !

Bref résumé de l'activité 2010

En 2010 l'activité de notre association a été multiple. Le bureau s'est réuni à plusieurs reprises, et des activités diverses ont été organisées.

Forum d'accueil des étudiants arrivants

Ce forum, préparé bien avant les vacances, devait avoir lieu le 23 septembre. Nous avons dû le repousser de plus d'une semaine car à cette date, une grève a eu lieu, si bien que la fréquentation n'a pas été tout à fait à la hauteur de nos espérances. Cependant, les étudiants présents en ont été satisfaits.

Pour 2011 nous ferons coïncider notre forum avec la journée d'accueil organisée par les étudiants le 8 septembre.

Conférences

A nouveau, nous avons manqué de chance : la conférence « Notre ADN sur internet : questions éthiques » d'Agnès RICROCH initialement prévue le 8 décembre a dû être annulée quelques heures avant son début : des chutes de neige importantes rendaient la circulation impossible dans notre région. En fonction des disponibilités des salles, ce n'est que le 3 mars qu'elle a pu se tenir à La Bouvêche. (Cf ci-dessous).

Correspondants

Cette année, l'opération a bien démarré et ne demande qu'à se développer. (Cf ci-dessous).

Plan Campus

Vu les bruits variés qui circulent à propos de l'aménagement du plateau de Saclay, il nous a paru nécessaire d'aller à la recherche de renseignements auprès des responsables les plus concernés par cette vaste entreprise

A ce jour, nous avons contacté pour cette « collecte » de renseignements :

- la Présidence de l'Université
- le Décanat
- l'ex OIN (opération d'intérêt national), devenu l'EPPS (établissement public Paris Saclay)
- la mission Projet Campus de l'université

Dès les prochaines semaines nous compléterons nos connaissances en rencontrant les mairies d'Orsay et de Bures sur Yvette, des départements scientifiques et des syndicats. Nous espérons alors être en mesure de faire une synthèse des renseignements recueillis.

« CORRESPONDANCES » :

Etudiants du centre universitaire d'Orsay et habitants des environs se rencontrent

Un projet qui se concrétise

A la dernière rentrée universitaire, notre association, en partenariat avec la mairie d'Orsay, sollicitait étudiants étrangers du campus et habitants d'Orsay et des communes voisines à se rencontrer.

Aujourd'hui, ce sont neuf étudiants et étudiantes (allemand, algérien, camerounais, chinois, péruvien) qui rencontrent régulièrement des familles correspondantes d'Orsay.

Le 5 février dernier, la mairie d'Orsay invitait étudiants et familles autour d'un apéritif : ce fut l'occasion d'entendre les témoignages des uns et des autres.

Les rencontres se font souvent autour du repas familial, quelquefois aussi pour jardiner, faire de la musique, ou pour une visite de musée parisien...

Les étudiants apprécient la découverte du mode de vie en France, la pratique du français, la chaleur de l'accueil familial ...

Les correspondants trouvent ces rencontres très positives et témoignent :

« C'est une ouverture pour notre famille... »

« La rencontre de ces étudiants très motivés et qui se débrouillent souvent avec peu de moyens et loin de chez eux, c'est un très bon exemple pour nos adolescents » « J'apprends le chinois, c'est une occasion pour parler et découvrir la culture chinoise ».

Vous aussi, vous pouvez participer à ces échanges : envoyez un courrier électronique avec la mention « Correspondances » sur amis-campus-orsay.asso@u-psud.fr en précisant vos nom et prénom, votre adresse et votre numéro de téléphone.

Conférence Notre ADN sur internet : questions éthiques

La dernière conférence proposée par les *Amis du Campus*, le 3 mars 2011, avait pour titre : *Notre ADN sur internet : questions éthiques*. Elle était présentée par Agnès RICROCH, Maître de Conférences en Génétique et Bioéthique, AgroParisTech et Université de Paris-Sud.

Les nouvelles techniques de séquençage de l'ADN permettent maintenant d'obtenir très rapidement et à un coût peu élevé la carte d'identité moléculaire propre à chaque individu. Ces cartes complètes ou partielles sont beaucoup plus précises que celles utilisées en médecine légale, où une dizaine de marqueurs anonymes sont suffisants, car elles fournissent la séquence des gènes dont la fonction est indispensable au développement et à la vie au jour le jour d'un individu. On peut ainsi détecter des maladies génétiques ou tracer des généalogies. Bien que très encadrées par les lois françaises et même interdites à de simples particuliers, ces analyses génomiques sont proposées par au moins deux sociétés américaines et une finlandaise pour un coût modique (à partir de 100\$) moyennant l'envoi d'un peu de salive sur fragment de papier envoyé par la poste.



L'accès à ces données soulève de nombreuses questions éthiques : celle de la protection des droits individuels, du respect de la confidentialité des données médicales pour éviter les discriminations des employeurs et des assurances, du droit de savoir si l'on est porteur d'altération génétique mais aussi de l'obligation de le faire savoir, au cas où le résultat du test a des conséquences prédictibles sur la descendance ou sur des collatéraux (risques familiaux).

Cependant, les problèmes liés à l'accès direct des particuliers aux données génomiques sont ceux de la fiabilité et de l'interprétation des tests. Ainsi, la présence d'un gène porteur de mutation ne signifie pas nécessairement que l'on sera malade ou que l'on le transmettra à ses enfants.

L'objectif principal de la conférence était d'explicitier ces points.

L'un des intérêts principaux de la séquence des gènes est, en effet, l'aide considérable qu'elle apporte à la médecine prédictive. Il faut cependant distinguer deux cas aux conséquences éthiques différentes. Le cas le moins compliqué est celui des maladies qui résultent de l'altération d'un gène connu (par exemple, la mucoviscidose, ou l'hémophilie A et B ...) où la probabilité d'apparition de la maladie est très forte (>95%). Un diagnostic présymptomatique est envisageable dans les familles de malades. Cependant la plupart des maladies sont dites multifactorielles car elles dépendent à la fois de plusieurs gènes et de facteurs environnementaux; c'est le cas des maladies cardiovasculaires et de beaucoup de cancers. Le diagnostic moléculaire indique alors des prédispositions d'autant plus élevées que le nombre de gènes altérés est plus élevé ou que le gène modifié joue un rôle majeur (cas de certains cancers du sein d'origine familiale). Dans les deux cas, le diagnostic génétique permet d'évaluer un risque de maladie, même si l'incertitude est plus faible dans le cas de maladie génétique monogénique. **La médecine prédictive pose ainsi un diagnostic biologique qui ne peut pas être un diagnostic de certitude.** Sa valeur s'exprime en terme de probabilité à l'échelle d'une population et c'est là toute la difficulté quand on considère un individu. Mettons que l'on détecte une anomalie qui provoque un effet dans 20% des cas, l'individu qui la porte peut avoir la malchance d'être dans les 20% donc sa probabilité d'être malade est de 100%.

Cette médecine prédictive basée sur les tests ADN élargit le champ de ce qui était possible dans les années 80-90 à partir des données immunologiques, tels que la prévention de l'apparition de handicaps à la naissance (diagnostics préimplantatoires) et des symptômes au cours de la vie, ou de proposition de mesures de surveillance qui diminuent le risque de décès. Cependant de graves questions éthiques se posent au médecin lorsque qu'une maladie potentiellement grave est détectée et pour laquelle il n'existe aucun traitement ; c'est par exemple le cas de la chorée de Huntington, maladie qui ne se développe qu'après 30-40 ans. Le médecin doit-il le dire au malade et celui-ci doit-il aviser son entourage familial et sa descendance ? La loi française de Bioéthique stipule que lors de la réalisation des tests génétiques prédictifs, les rapports entre médecin et patient sont régis par le consentement libre et éclairé, consentement qui doit être écrit, sachant que le patient a un droit de ne pas savoir. Le médecin ne doit communiquer les résultats qu'au seul individu concerné mais il a l'obligation de communiquer par écrit au patient les risques qu'il fait courir à ses apparentés et il doit essayer de convaincre de donner l'information.

Hors du domaine médical, le code du travail interdit toute discrimination à l'embauche d'une personne en raison de son état de santé ou de son handicap, donc de tout test génétique. De même en matière d'assurance, le système français est basé sur la solidarité. Les cotisations sont théoriquement basées sur le revenu d'un individu et non sur ses risques en matière de santé.

Un dernier domaine où les tests ADN peuvent avoir des conséquences psychologiques graves est celui de l'établissement des liens parentés. En France, ces tests sont mis en œuvre uniquement sur décision d'un juge, dans le cadre du droit de la famille ou d'une enquête pénale. Il est toutefois évident que la facilité de contourner la loi en s'adressant à des laboratoires étrangers est une tentation à laquelle certains pères ne manquent pas de succomber. La presse s'est récemment faite l'écho des gros problèmes familiaux et des situations parfois inextricables engendrés.

