



Université Claude Bernard



Lyon 1

## **Master 2 Bio-informatique Moléculaire : Méthodes et Analyses**

2024-2025

Opérée au sein de :

**Université Claude Bernard Lyon 1**

**UE : BIO2678M Enjeux Éthiques, Juridiques, Sociaux et Écologiques en  
Bioinformatique**

**Stage :** Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon  
Équipe Saintigny – Analyse intégrée de la dynamique du cancer

**Tuteur :** Dr Pierre Martinez

## **Bio-informatique et cancer : enjeux sociaux et dilemmes éthiques**

---

**Jordan Dutel**

# Introduction

Ce rapport d'éthique est le fruit d'une réflexion personnelle sur les travaux que j'ai été amené à réaliser dans le cadre de mon stage, au sein du Centre de Recherche en Cancérologie de Lyon (CRCL). Ce travail m'a amené à réfléchir non seulement sur la pratique de la bio-informatique, mais aussi, plus globalement, sur la recherche scientifique, ses objectifs, sa mise en œuvre et sa finalité sociétale. Le sujet de mon stage portait sur les cancers du sein, et plus particulièrement les cancers du sein triple négatifs (TNBC). De nos jours, les TNBC sont confrontés à un manque important d'options thérapeutiques et à un taux de mortalité élevé. Parmi eux, les carcinomes mammaires métaplasiques (MpBC) constituent un sous-type rare et agressif de TNBC. En raison de leur rareté et de leur complexité, la biologie des MpBCs est encore mal comprise, ce qui complique la prise en charge clinique des patientes concernées.

Les objectifs de mon stage étaient de mieux comprendre les mécanismes à l'origine de l'émergence de ces sous-types rares de cancer du sein, et d'identifier des options de diagnostic moléculaire. Les analyses se sont focalisées sur des échantillons MpBCs, en s'appuyant sur des technologies multi-omiques. Ce projet s'inscrit, plus largement, dans le cadre du développement de la médecine personnalisée. Il vise à utiliser des données biologiques spécifiques aux patients pour proposer des diagnostics, des thérapies et des stratégies de prise en charge des soins individualisées et adaptées au profil des patients. À terme, ces recherches pourraient contribuer à l'amélioration du diagnostic et du traitement des cancers du sein rares, participant ainsi à une médecine plus ciblée.

Durant ces quelques mois de stage, je me suis prêté au jeu de la réflexion éthique, et j'ai réfléchi sur les enjeux éthiques qu'impliquaient notre recherche. La réflexion éthique sur notre travail et le contexte dans lequel elle est réalisée peut-être un exercice compliqué, de par notre capacité à remettre en cause certains principes et idées profondément ancrés dans notre esprit et notre construction. Toutefois, elle n'en demeure pas moins essentielle. C'est en questionnant la morale de nos pratiques et la mise en œuvre de notre travail qu'en tant que chercheurs, citoyens et humains, nous pouvons construire une science plus juste et plus en adéquation avec nos valeurs et celles de la société.

Dans ce contexte, j'ai notamment pu soulever quatre dilemmes éthiques sur notre pratique de la recherche et ce qu'elle impliquait. Le premier concerne tout d'abord l'utilisation, dans nos analyses, de logiciels non libres de droit, issus de sociétés privées, et l'impact que cela a sur notre recherche et "l'Open Science". Je me suis ensuite questionné sur la portée de notre recherche sur ces cancers rares et les réelles bénéficiaires de ces avancées. Je me suis également interrogé sur la confidentialité et l'éthique autour du recueil des données des patientes. Enfin, dans une dernière partie, je me suis questionné sur l'impact écologique de nos activités en bio-informatique et l'utilisation d'outils énergivores avec un impact environnemental non négligeable.

# Discussion

## Enjeux juridiques

Lors de la génération de nos données omics, nous avons fait appel à la société privée de séquençage, 10X Genomic, spécialisée dans ce domaine et détenant aujourd’hui une grande partie du marché des technologies de séquençage omics. Nous avons utilisé notamment des logiciels issus de cette entreprise, tel que Loupe Browser. Ce logiciel est gratuit, mais non libre. Cela veut dire que le logiciel est distribué sous licence propriétaire, sans accès libre au code source pour les chercheurs.

Cela pose des questions éthiques sur la diffusion et l’accessibilité des connaissances scientifiques. Le logiciel est théoriquement gratuit, certes, il nécessite néanmoins l’utilisation d’un format de données très spécifiques, eux-même générés par des technologies de la même entreprise. Adapter des données issues d’une société tierce serait possible, mais la complexité et la pénibilité de la tâche serait telle que cela serait extrêmement chronophage pour les chercheurs. De facto, cela crée une dépendance vis-à-vis de cette entreprise. Il devient alors légitime de s’interroger sur la réelle gratuité de l’usage de ce type de logiciel, car il contraint implicitement l’utilisateur de recourir aux services payants de l’entreprise.

De façon plus large, cette discussion remet en question l’implication et l’influence qu’ont les grosses entreprises privées à peser dans la recherche scientifique, en contrôlant à la fois la génération des données (séquençage) et leur analyse au détriment de l’ouverture scientifique. Un exemple illustrant bien cette réflexion est lorsque la société Thermo-Fisher en 2014, a essayé d’acquérir la société Life Technologies. Cette demande a été refusée par certains régulateurs du marché américain (Federal Trade Commission) car, selon cette commission, cette acquisition réduirait trop fortement la concurrence [1]. En effet, cela aurait mis Thermo-Fisher dans une position tellement dominante qu’elle risquait d’étouffer la concurrence et d’abuser de son pouvoir sur le marché des biotechnologies.

En ces temps où certaines libertés et consensus scientifiques sont parfois ébranlés par des politiques agressives et sceptiques, comme nous le voyons actuellement aux Etats-Unis, je pense qu’en tant que chercheurs il est dans notre intérêt d’avoir conscience de ces enjeux-là. Aujourd’hui, certains programmes tels que HorizonEurope [2], permettent aux acteurs de la recherche scientifique d’être plus sensibilisés aux thématiques de la science ouverte et l’accès libre aux résultats et aux données des recherches. Par exemple, dans le cas de notre projet de recherche, nous allons être amenés à publier un atlas biologique sur les MpBC, qui sera disponible pour tous les chercheurs du domaine, sur des bases de données publiques (par exemple cBioPortal [3]). Notre démarche est donc en accord avec les valeurs de science ouvert. Il reste donc important que les chercheurs et les institutions régulatrices restent vigilants sur ces genres de pratiques afin d’éviter certaines dérives qui pourraient être préjudiciables à la recherche scientifique, à son ouverture et sa liberté de pratique.

## Impacts sociaux

Les cancers rares, tels que les MpBC sur lesquels nous travaillons (environ 1% des cancers du sein) ne concernent qu'une petite proportion de la population mondiale. Ce faible nombre de cas soulève une interrogation importante sur la représentation de la diversité biologique au sein de nos échantillons. Quelle diversité est réellement représentée dans nos cohortes de patientes ? Existe-t-il une réelle diversité ethnique au sein de nos données ? Il est fort probable que non... En effet, la majorité des données omiques analysées proviennent de patientes ayant un suivi médical régulier à l'institut de cancérologie (Centre Léon Bérard). Il s'agit donc principalement de personnes ayant un accès facilité à des services de santé avec des thérapies et des soins avancés, correspondant donc aux classes sociales les plus favorisées. Malheureusement, à l'échelle mondiale, cela ne concerne qu'une minorité de personnes. Or, qu'en est-il de la représentation de ces populations dans nos cohortes ? Si l'accès aux soins et au diagnostique leur est déjà compliqué, alors participer à un programme de recherche est difficilement envisageable. Cela nous amène à réfléchir sur la finalité et la portée de la recherche que nous pratiquons. Est-ce que, in fine, les ressources, le temps et les outils utilisés (laissant parfois un impact écologique non négligeable), pourront profiter au plus grand monde, peu importe l'individu ? Ou bien au contraire, n'accentuons-nous pas les inégalités en santé, en réservant les avancées médicales aux populations les plus aisées ? Les populations précaires doivent souvent faire face à d'autres urgences vitales (malnutrition, guerres, maladies infectieuses...). Est-ce donc éthique et moralement acceptable d'employer notre temps et nos efforts pour faire de la recherche sur les cancers d'une toute petite tranche de la population qui en seront la cible. Ces personnes n'auraient pas les moyens d'accéder à ces thérapies, n'étant même pas adaptées à ces populations, car les données de recherche initiales n'incluaient pas ces personnes avec des ethnies différentes et donc des variations biologiques différentes.

Pour répondre à ce dilemme, plusieurs pistes sont envisageables. Une première solution à ce problème éthique est d'aider et participer à l'accès aux soins, facilement et gratuitement, dans toutes les régions du monde et pour tout le monde. Développer le dépistage et la sensibilisation pour ces populations précaires, permettrait non seulement de résoudre ce dilemme moral, mais également d'un point de vue purement scientifique et épistémologique, d'éviter les biais dans nos recherches vers une population privilégiée. Ces actions auraient non seulement un impact éthique positif, mais elles renforceraient la validité scientifique de nos découvertes, en réduisant les biais de sélection. Avec des programmes de recherches plus inclusifs, nos résultats scientifiques n'en seraient que plus représentatifs de la réalité biologique de l'humanité.

Enfin, cela soulève une question plus large : quelle est la vocation de la science ? La science doit-elle viser une connaissance universelle et au service de tous, ou doit-elle répondre principalement aux intérêts d'une minorité, parfois plus lucratifs ?

## Enjeux éthiques et confidentialité

Notre travail de recherche pour ce projet utilise directement des données génétiques de patientes hospitalisées au CLB. Plus particulièrement, ce sont des données transcriptomiques. Cela nous amène à un point fondamental dans la recherche biomédicale : la confidentialité. En effet, toutes données génétiques, même anonymisées, peuvent être identifiantes. Ce sont donc des informations hautement sensibles et pour lesquelles nous devons travailler avec la plus grande prudence.

Pour garantir l'éthique de cette recherche et pour protéger les patientes, plusieurs garde-fous sont mis en place. Premièrement, dans le cadre de notre projet, le recueil des données provenant des patientes s'est fait par non opposition. Les patientes ont été informées que leurs biopsies allaient faire partie d'un projet de recherche, et si elles s'y opposaient, elles devaient explicitement le dire. Ainsi, les patientes n'ont, à proprement parlé pas signé activement d'accord et le défaut d'opposition est considéré comme un consentement. Deuxièmement, de nombreuses clauses de confidentialité ont été spécifiées dans le protocoles de collecte des échantillons. Cela garantit une sécurité des données auxquelles ont participé les patientes, que ce soit pour un essai clinique ou une simple étude biologique. Troisièmement, ce protocole passe nécessairement devant un comité d'éthique, qui valide ou non ses clauses. Sans l'accord au préalable de ce comité, aucun échantillons ne peut être collectés et utilisés à des fins de recherche. Enfin, chaque projet de recherche utilisant les ressources du CLB, doit également avoir l'aval du comité de Centre de Ressources Biologiques du CLB.

Toutes ces sécurités garantissent, in fine, une utilisation éthique des données recueillies et la confidentialité des données pour les patients.

## Impacts environnementaux

Enfin, le coût environnemental de nos recherches dans l'analyse de données omics est également à prendre en considération. L'utilisation de supercalculateurs, le stockage des bases de données, l'utilisation de serveurs très énergivores et sans compter l'impact carbone que représente la construction de toutes ces infrastructures et d'ordinateurs sont autant d'éléments à prendre en compte lors de l'évaluation de notre empreinte écologique.

À travers mes travaux et mes différents stages, j'ai pris conscience de cet impact environnemental. Bien que la recherche soit essentielle pour la compréhension des maladies et du monde qui nous entoure, en tant que chercheur, il est de notre responsabilité de faire ce qui nous est possible pour limiter notre empreinte. Cela passe par des actions et des habitudes simples à mettre en œuvre. Nous pouvons par exemple, lorsque cela est possible, privilégier les analyses en local, plutôt que d'utiliser des clusters de calcul consommant énormément. Il est également possible de promouvoir le recyclage de nos infrastructures informatiques et limiter le renouvellement superflu de nos laptops.

Intégrer cette dimension écologique dans notre réflexion éthique est selon moi une démarche importante pour rendre la recherche scientifique plus durable et en accord avec les ressources de notre environnement.

## Conclusion

Pour conclure, cette note de réflexion sur les enjeux éthiques, juridiques, sociaux et environnementaux m'a fait prendre conscience que notre rôle dans la société en tant que chercheur n'est pas neutre. Les thématiques choisies, les moyens employés pour répondre à nos problématiques scientifiques et les aboutissements de notre recherche reflètent des valeurs qui nous sont intrinsèques et ont des conséquences réelles dans la société.

Se questionner sur nos pratiques scientifiques, c'est s'assurer que la vision que nous avons de la science est bien alignée à nos valeurs personnelles. Cette réflexion n'est pas un frein à l'innovation, mais au contraire un moyen de rendre notre recherche plus durable et pérenne.

## Références

- [1] Federal Trade Commission. Thermo Fisher Scientific Inc. Matter. (2014). FTC - Thermo Fisher - Report
- [2] Publications Office of the European Union. Horizon Europe Programm. (2022). Fiche - Science ouverte
- [3] cBioPortal for Cancer Genomics. Site publique cBioPortal - About Us