

Edition du génome entre logique des soins et eugénisme libéral

Septembre 2018

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle Aquitaine

L'édition –entendons les *modifications* du génome humain- restent sous le feu de l'actualité scientifique et doivent mobiliser la réflexion éthique. En effet la bioéthique européenne telle qu'elle s'exprime dans la convention d'Oviedo avait stipulé dans son article 13 « qu'une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance ». Le 12 octobre 2017 l'Assemblée parlementaire du Conseil de L'Europe a adopté une recommandation¹ sur la base d'un rapport préparé par Madame Petra de Sutter proposant d'exhorter les Etats membres « à interdire les grossesses induites à partir de cellules germinales ou d'embryons humains dont le génome a été modifié de manière intentionnelle ».

En somme les modifications ne devraient concerner que le génome des cellules somatiques sans toucher aux cellules germinales afin que la descendance ne soit pas affectée par des évolutions imprévisibles de modifications du génome. En outre le *CRISPR-cas 9* métaphoriquement appelé « ciseaux génétiques » fait l'objet de vifs débats sur la précision de ses cibles : il pourrait en effet induire des modifications génétiques non souhaitées en débordant en quelque sorte les modifications qui ont été visées, ce qui revient à remplacer des désordres génétiques que l'on souhaite traiter par d'autres désordres génétiques.

Mais il faut distinguer l'interdiction des grossesses par implantation d'embryons dont le génome a été modifié et la mise en œuvre de modèles expérimentaux ! Et ces modèles expérimentaux peuvent être des embryons humains viables utilisés pour tester la technique sans procéder à leur implantation... jusqu'au jour où le pas sera franchi. La Chine s'est en tout cas fermement lancée dans cette direction, ce qui du coup interroge et stimule l'Occident et notamment les chercheurs américains. Et c'est ainsi qu'après les premiers travaux chinois l'équipe américaine de Mitalipov publiait en août 2017² une étude annonçant la correction dans cinquante-huit embryons d'une mutation du gène MYBPC3, responsable de la cardiomyopathie hypertrophique, une maladie cardiaque héréditaire. Ce travail suscita des controverses qui conduisirent les auteurs à répondre dans le même journal³ qu'une vérification de leurs résultats montrait que leur technique avait permis une correction effective de l'anomalie génétique ne débordant pas sa cible. Ce 14 août 2018 une équipe chinoise⁴ annonçait la correction précise de l'anomalie génétique de la maladie de Marfan chez des embryons humains viables grâce à une nouvelle technique d'édition toujours portée par le *CRISPR-cas 9*. La maladie de Marfan qui touche une personne sur 5000 atteint le tissu conjonctif de nombreux organes et sa complication la plus grave est la déchirure (dissection) de l'aorte.

¹ <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-fr.asp?fileid=24228&lang=fr>

² Hong Ma et al., « Correction of a Pathogenic Gene Mutation in Human Embryos », *Nature* 548, n° 7668 (août 2017): 413-19, <https://doi.org/10.1038/nature23305>.

³ Hong Ma et al., « Ma et Al. Reply », *Nature* 560, n° 7717 (août 2018): E10-23, <https://doi.org/10.1038/s41586-018-0381-y>.

⁴ Yanting Zeng et al., « Correction of the Marfan Syndrome Pathogenic FBN1 Mutation by Base Editing in Human Cells and Heterozygous Embryos », *Molecular Therapy*, 14 août 2018, <https://doi.org/10.1016/j.ymthe.2018.08.007>.

La question fondamentale est bien celle de savoir si la poursuite de ces expérimentations est ou non éthiquement acceptable. Doit-on condamner l'édition du génome par le *CRISPR-cas 9* au nom des risques propres à la technique ? Les chercheurs s'acharnent à mettre au point des techniques de plus en plus fiables. Ils peuvent échouer. Mais, s'ils réussissent ? Doit-on condamner l'édition du génome en soi ? On peut bien sûr défendre la sanctuarisation du génome des cellules germinales en application du principe de non intervention sur le patrimoine génétique de l'humanité à l'égard duquel nul risque ne pourrait être couru. On peut aussi considérer cette technique comme une forme d'eugénisme, au sens de l'eugénisme libéral de Jurgen Habermas qui invitait les Etats à prendre leurs responsabilités dans la distinction entre l'eugénisme que l'on pourrait qualifier d'amélioration à une « logique de guérison » de maladies graves. En effet pourquoi qualifierait-on d'eugénisme une action thérapeutique sur l'embryon alors que cette même action serait déployée sans réticence sur le nouveau-né ? Mais comment distinguer ce qui peut ou ne peut pas être qualifié de maladie ? Ainsi une intervention sur le génome visant à induire une résistance au VIH serait-elle considérée comme éthiquement acceptable⁵ ? Et au nom de quoi imposer cette modification génétique à un embryon ? S'agira-t-il alors en fonction des craintes ou des obsessions des parents, de se livrer à un certain nombre de modifications génétiques choisies dans un catalogue qui ne fera que s'accroître ? Dans l'introduction de sa publication sur la maladie de Marfan, l'équipe chinoise précise que près de 10000 maladies génétiques ont été, à ce jour, identifiées !

Ainsi les mondes scientifique et éthique fonctionnent en tuyaux d'orgues, sans communication réelle. On refuse de modifier le patrimoine génétique de l'humanité et en même temps des recherches se déploient pour démontrer sur des embryons humains qu'elles pourront être sécurisées et donc qu'il faudra demain dire sur le plan éthique le contraire d'aujourd'hui. Quelles sont les limites entre ce qui relève des soins à prodiguer à l'embryon et ce qui relèverait d'un eugénisme « libéral », aujourd'hui rampant, et qui, demain pourrait être triomphant, imposant une normativité biologique préalable au droit à naître ? Le questionnement éthique est difficile et pourtant capital : distinguer les maladies dont les enfants doivent être épargnés et ceux qui relèvent d'une visée d'amélioration de l'espèce humaine portée par le concept flou de bonne santé. Les pays se livrent une concurrence scientifique sans merci accueillie par les grandes revues internationales ; les conventions et les législations sont peu efficaces. C'est sans doute dans ce climat de confusion que les problématiques éthiques doivent être débattues même si elles ne s'expriment que dans un murmure. Les institutions éthiques internationales ne pourraient-elles pas initier un débat qui éclairerait les citoyens du monde et leurs gouvernements sur un sujet qui engage et le patrimoine génétique de l'humanité et le concept même de santé des enfants à naître ? Car du murmure peut surgir progressivement la prise de conscience d'enjeux qui doivent interroger l'humanité sur son devenir.

⁵ Edouard Hesse <http://www.slate.fr/story/166415/sciences-bioethique-modification-genetique-embryon-moralement-acceptable>.