

Edition du génome humain: un moratoire dans un silence éthique.

Janvier 2019

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique Nouvelle-Aquitaine

On se souvient qu'un chercheur chinois, le Pr He Jiankui avait annoncé qu'il avait modifié le patrimoine génétique de deux bébés afin de les rendre résistants au virus du SIDA. Cette annonce avait courroucé la communauté scientifique internationale et notamment ses collègues présents au second Congrès international sur l'édition du génome humain organisé du 27 au 29 novembre 2018 à Hong-Kong¹. Cette annonce contrevenait à un accord de la communauté scientifique internationale de ne pas entreprendre de modification du génome² des cellules germinales ou l'embryon. En effet de telles modifications génétiques se transmettent à la descendance, elles modifient donc le patrimoine génétique de l'humanité et le devenir de ces modifications de géniteur en géniteur est encore inconnu. En Europe la Convention d'Oviedo de 1997 qui lie les 29 Etats-membres qui l'ont ratifiée spécifie 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». Cette position est actuellement partagée par de nombreuses instances scientifiques et éthiques et s'est traduite dans la législation de nombreux états européens³ et non européens, en tout une trentaine. Le Pr He Jiankui lors d'une conférence de presse n'avait pas abordé clairement le problème du consentement éclairé ni la question de savoir si les femmes volontaires avait pris la mesure des enjeux de ce qui leur était proposé. Des chercheurs du monde entier, y compris des chercheurs chinois, avaient déclaré que la recherche publiée par le Pr He Jiankui était emblématique de l'obsession chinoise à l'égard de la réussite scientifique comme du mépris de leur pays à l'égard des standards éthiques. Plus de 1000 scientifiques chinois avaient même parlé d'une folie qui entachait la réputation du pays. La réaction chinoise avait été immédiate et le gouvernement chinois avait demandé aux autorités sanitaires de la province de Guangdong d'ouvrir « une enquête minutieuse afin d'établir les faits⁴ ». Une enquête discrète a été diligentée ; un mois plus tard on savait que le Pr He Jiankui était pratiquement confiné dans son appartement, des gardes dont nul ne savait s'ils relevaient de la police ou de l'université avaient été régulièrement vus dans l'immeuble. L'université avait demandé à ses

¹ Voir : Roger Gil ; *L'humanité aux risques de l'édition du génome : science et déontologie* ; Billet éthique ; ERENA-site de Poitiers ; novembre 2018 ; http://espace-ethique-poitoucharentes.org/obj/original_084850-cor-l-humanite-au-risque-de-l-edition-du-genome.pdf

² considérablement facilitée par le CRISPR-cas 9 appelé métaphoriquement ciseaux génétiques

³ du Conseil de l'Europe (qui rappelons-le regroupe 47 états membres) et dans tous les états de L'Union européenne : voir Roger Gil ; Modifications du génome : vers une prise de conscience internationale. 20 octobre 2017 ; Billet éthique-ERENA-site de Poitiers et Edition du génome : nouveaux progrès, nouvelles espérances, nouvelles craintes ;Billet éthique-ERENA-site de Poitiers, 25 octobre 2019.

⁴ <https://www.20minutes.fr/monde/2381511-20181127-bebes-genetiquement-modifies-chine-ouvre-enquete-contre-scientifique>

membres de ne pas accepter d'interview sur le sujet⁵. En janvier 2019, un généticien britannique⁶ déclara qu'il croyait que M. He Jiankui pensait qu'il avait fait quelque chose de bon... et il ajoutait : « Vous avez ici un médecin qui connaît peu de biologie, est très riche, a un énorme ego et veut être le premier à faire quelque chose qui sauvera le monde ». Un an plus tard, fin 2019, on a appris qu'un tribunal de Shenzhen a condamné le chercheur à trois mois de prison et à 3 millions de yuans (386 000 euros) d'amende pour « pratique illégale de la médecine » et pour avoir « *délibérément violé les réglementations nationales concernées sur la recherche scientifique et médicale* », en ayant « *appliqué de manière irréfléchie une technologie d'ingénierie génétique de procréation médicalement assistée* ». ⁷ Selon le tribunal le Pr He aurait même falsifié le rapport d'un comité d'éthique pour mieux convaincre les couples qu'il avait recrutés⁸.

Entre temps et dans le monde de la recherche, l'onde de choc avait conduit un groupe de chercheurs impliquant des scientifiques ayant mis au point le CRISPR-cas 9 à publier en mars dernier dans le journal Nature⁹ un appel pour un moratoire global sur tous les usages cliniques de l'édition (modification) du génome humain. Toutefois ce moratoire n'est pas une mise à l'index permanente de l'édition du génome. Il pourrait avoir une première durée de 5 ans. Les chercheurs demandent aux nations de ne pas accorder temporairement d'autorisation de modification du génome tant qu'un cadre international ne sera pas établi au sujet des aspects « techniques, scientifiques, médicaux, sociétaux, éthiques et moraux de cette technique ». Les chercheurs admettent toutefois que les nations peuvent choisir des voies différentes et si telle ou telle nation choisit d'autoriser telle ou telle application de l'édition du génome, elle est invitée à manifester publiquement son intention et à s'engager dans une concertation internationale afin de se soumettre à une évaluation transparente.

En fait la porte de l'édition du génome est loin d'être fermée. Le moratoire admet des exceptions. En outre un moratoire temporaire qui sous-entend qu'un jour de telles éditions pourraient être permises si leurs dangers potentiels ont été écartés, introduit un chevauchement opaque entre le permis et le défendu, ne ferme pas la voie à des essais d'édition sur des embryons à condition de les détruire avant qu'ils ne deviennent des bébés viables. Enfin rien n'indique que les débats souhaités au niveau international aient été entrepris ! N'est-il pas à craindre dans le climat si compétitif de la recherche que d'autres Professeurs He Jiankui transgresseront aussi ce moratoire, convaincus que ce qui est interdit aujourd'hui sera autorisé demain : ils conquerront ainsi la gloire de devenir par la transgression, ceux qui seront salués comme des pionniers !

Ainsi en juin dernier dans la revue *Nature*¹⁰ le généticien moléculaire Denis Rebrikov déclarait qu'il souhaitait poursuivre et améliorer le projet du Pr He Jiankui. Il dit attendre des

⁵ Elsie Chen and [Paul Mozur](#). Chinese Scientist Who Claimed to Make Genetically Edited Babies Is Kept Under Guard. The New-York Times; 28 novembre 2018.

<https://www.nytimes.com/2018/12/28/world/asia/he-jiankui-china-scientist-gene-editing.html>

⁶ le Pr Professor Lovell-Badge; Francis Crick Institute.

⁷ <https://www.numerama.com/sciences/596452-le-createur-chinois-des-bebes-crispr-condamne-a-3-ans-de-prison-et-a-une-interdiction-d'exercer.html>

⁸ https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/01/06/trois-ans-de-prison-pour-he-jiankui-le-dr-frankensteins-chinois_6024891_3224.html

⁹ Eric S. Lander et al., « Adopt a Moratorium on Heritable Genome Editing », *Nature* 567, n° 7747 (mars 2019): 165-68, <https://doi.org/10.1038/d41586-019-00726-5>.

¹⁰ [David Cyranoski; Russian biologist plans more CRISPR-edited babies;](#)

autorités de son pays les autorisations nécessaires, ce qui pourrait prendre entre 6 mois et deux ans. Une preuve de plus de la précarité de ce moratoire international qui élude une question majeure : la modification du génome des cellules germinales humaines est-elle éthiquement acceptable ? Pourquoi cette question majeure n'est-elle pas d'abord débattue sur le plan international, et dans le monde de la recherche et dans le monde politique ? Ce silence éthique est sans doute lourd de sens...