

L'humanité aux risques de l'édition du génome : science et déontologie

Novembre 2018

Pr Roger GIL

Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle Aquitaine

L'annonce inédite via You tube de la naissance de deux bébés génétiquement modifiés ce lundi 26 novembre 2018 a au moins réussi à rendre célèbre le Pr He Jiankui face à une communauté scientifique internationale quelque peu courroucée et tout à fait désapprobative. L'éthique institutionnelle des Etats emboîte le pas, puis l'OMS et même le gouvernement chinois qui a demandé aux autorités sanitaires de la province de Guangdong d'ouvrir « une enquête minutieuse afin d'établir les faits¹ ». Il ne s'agit certes pas de la première annonce technoscientifique d'abord signalée dans la grande presse avant la parution de la publication scientifique. Cependant la méthode est inédite en ce sens que le Pr He Jiankui a utilisé You Tube pour annoncer au monde qu'il avait génétiquement modifié deux bébés afin de les rendre résistants au virus du SIDA. Deux jours plus tard il s'est présenté au second Congrès international sur l'édition du génome humain organisé du 27 au 29 novembre à Hong-Kong. De tels congrès se préparent de longue date : le Pr He Jiankui était inscrit comme orateur à une table-ronde portant en titre : « Edition du génome humain »². Sur la transcription publiée sur internet³, le modérateur indique qu'il n'avait pas connaissance que le Pr He Jiankui évoquerait un cas d'édition avec implantation utérine d'embryons. Mais une fois cette nouvelle répandue, il estima qu'il devait lui « donner une chance de s'expliquer ». Le Pr He Jiankui présenta des excuses et a déclaré qu'il suspendait la réalisation d'autres éditions du génome chez sept couples séropositifs qui avaient fait appel à lui. Il précisa qu'il avait soumis sa recherche pour publication à une revue scientifique. Il indiqua qu'il s'engageait aussi à surveiller les jumelles pendant les 18 ans qui viennent et au-delà si elles y consentaient. Il vaut aussi la peine de lire l'avis du Comité d'organisation du Congrès sur ce protocole d'édition publié sur le site du congrès⁴ « *A ce sommet nous avons entendu une allégation inattendue et profondément inquiétante selon laquelle des embryons humains avaient été édités et implantés, induisant une grossesse et la naissance de deux jumelles. Nous recommandons une évaluation indépendante pour vérifier cette assertion et pour avoir la certitude que les modifications alléguées de l'ADN ont été réalisées. Même si ces modifications (du génome) sont avérées, la procédure est irresponsable et a contrevenu aux normes internationales. Ses failles associent une indication médicale inadéquate, un protocole d'étude mal conçu, une absence de respect des normes éthiques visant à protéger le bien-être des individus visés par la recherche, et un manque de transparence dans... la conduite des procédures cliniques* ».

¹<https://www.20minutes.fr/monde/2381511-20181127-bebes-genetiquement-modifies-chine-ouvre-enquete-contre-scientifique>

² <http://www.nationalacademies.org/hk/>

³ <http://diyhl.us/wiki/transcripts/human-genome-editing-summit/2018-hong-kong/jiankui-he-human-genome-editing/>

⁴ At this summit we heard an unexpected and deeply disturbing claim that human embryos had been edited and implanted, resulting in a pregnancy and the birth of twins. We recommend an independent assessment to verify this claim and to ascertain whether the claimed DNA modifications have occurred. Even if the modifications are verified, the procedure was irresponsible and failed to conform with international norms. Its flaws include an inadequate medical indication, a poorly designed study protocol, a failure to meet ethical standards for protecting the welfare of research subjects, and a lack of transparency in the development, review, and conduct of the clinical procedures. <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=11282018b>

Le désaveu est sans appel et rigoureusement argumenté puisque le Comité scientifique n'estime pas avoir eu la preuve de la réalisation du protocole annoncé, ce qui engage l'intégrité scientifique du chercheur. Il ajoute que même si ces modifications ont été faites, elles ne sont pas acceptables au nom d'une déontologie du chercheur dont il décline les règles : qualité de l'indication, qualité et transparence du protocole, bien-être des individus qui sont les sujets de la recherche. Ils n'ont toutefois pas ajouté aussi leur descendance puisque tel est l'enjeu des modifications du génome. Le Comité en appelle aussi au développement de normes régulatrices internationales et à une coordination renforcée de la recherche et de ses applications cliniques grâce à un registre international des expériences prévues et en cours. En appeler à des normes, à des règles, c'est donc déjà dépasser le questionnement éthique pour en appeler à un code de déontologie de la recherche sur l'édition du génome humain. Mais cette déontologie sera-t-elle conçue comme définitive ou n'est-elle qu'un « moratoire » qui pourrait être suspendu au cas où les risques pour la descendance apparaîtraient modestes. Cette anticipation est nécessaire car elle conditionnera le comportement des chercheurs dont certains, pour prendre rang, tenteront avant les autres de franchir des règles qu'ils estiment provisoires pour conquérir la notoriété et sans doute la publication dans des revues de haut facteur d'impact. Car en fait la question fondamentale est bien celle de savoir si seules seront considérées comme acceptables ou souhaitables les modifications du génome qui visent la guérison d'une maladie sans que l'édition du génome ne se propage dans les cellules germinales et ne se transmette à la descendance.

Le texte du Comité scientifique du Congrès de Hong-Kong vaut la peine d'être médité. Il exprime en effet les risques majeurs que comportent les modifications du génome de l'embryon humain. Un jour viendra (mais quand ?) où l'on saura si ces risques valaient ou non la peine d'être courus.