



## L'éthique derrière la modification génomique humaine

*Le 28 novembre 2018, la nouvelle est tombée : des jumelles génétiquement modifiées sont nées en Chine. Inattendue et bouleversante, cette révolution scientifique semblant être tout droit tirée d'un film de science-fiction ne laisse personne indifférent. Plusieurs questions apparaissent alors : Est-ce que les règles d'éthique ont été dépassées ? Se dirige-t-on vers l'amélioration de l'être humain ? Et pour finir, la technique CRISPR-Cas9 utilisée est-elle sans risque pour ces enfants ?*

**Pour nous contacter**

[inrs.ca](http://inrs.ca) | [journallasynthese@inrs.ca](mailto:journallasynthese@inrs.ca)



L'histoire commence par un couple ayant envie de concevoir des enfants en bonne santé alors que le père était porteur du VIH. Et c'est là que le Dr He Jiankui est intervenu. Afin de les immuniser génétiquement du VIH, il a déclaré avoir modifié par la technique CRISPR-Cas9 un gène potentiellement impliqué dans la transmission de ce virus dans deux foetus humains avant de les implanter dans l'utérus de leur mère. Afin de vous donner des pistes de réflexion sur les raisons du scandale qu'a déclenché la naissance des jumelles, et de vous expliquer la technique de manipulation génomique du CRISPR-Cas9, l'équipe du journal la Synthèse s'est entourée des expertes en éthique Elif Oral et Marie-Claude Côté, ainsi que l'un des scientifiques ayant contribué à la description du CRISPR-Cas, le Pr Sylvain Moineau.

## Qu'est-ce que l'éthique ?

Quelle est la bonne chose à faire ? Quelle est la valeur morale de cette action ? C'est à ce type de question que l'éthique répond. Elle vise à déterminer ce qui est juste, basé sur le contexte social, culturel et moral, mais aussi sur les connaissances scientifiques. Les règles d'éthique peuvent varier dépendamment des pays, de la nécessité de l'intervention et du consentement. Pour Elif Oral, avocate spécialisée en éthique, dans le cas d'une intervention

« **Il n'est pas acceptable de mettre en danger la santé ou l'intégrité physique d'une personne, pour le bien-être de la population.** »

génomique : « il faut que le risque d'effets néfastes pour le patient soit moins élevé que les avantages attendus » pour que l'action passe le test éthique. Ainsi, les travaux du Dr He Jiankui peuvent-ils être considérés éthiques ?

## Visée de thérapie ou amélioration de l'humain ?

Le Dr He Jiankui a expliqué que son traitement génomique permettrait de prévenir une potentielle transmission entre le père et ses filles, alors que les conséquences à long terme de cette action ne sont pas encore connues. Cependant, pour la communauté scientifique les choses sont claires : les jumelles n'auraient pas été infectées

par le VIH en absence de l'intervention du Dr He Jiankui. En effet, une simple fécondation in vitro aurait permis aux filles de ne pas être en contact avec le virus, ce qui questionne quant à l'intention de thérapie derrière cette action. Selon Marie-Claude Côté, consultante en éthique, la frontière entre thérapie et amélioration n'est pas franche. Elle explique que le niveau de gravité d'une situation est un concept relatif, tout comme l'équilibre entre le bien et le mal qui est spécifique à chaque individu. « C'est un débat en cours et qui n'est pas terminé » dit-elle.

## L'eugénisme est-il toujours d'actualité ?

« L'eugénisme aura laissé sa trace sur le 20e siècle » commence Elif. Les conséquences potentielles de cette science, visant l'amélioration de l'humain par des méthodes génétiques, pourraient être « une source d'inégalités sociales entre des statuts socioéconomiques ou entre les pays » selon Marie-Claude. Dans la même lignée, Elif ajoute que « le rôle de l'éthique est de résister à cette tentative bien humaine de faire les choses uniquement parce que nous en avons les moyens techniques, et non pas parce qu'il s'agit de la bonne chose à faire ».

## Les risques et l'éthique ?

Depuis 2014 plusieurs laboratoires du monde entier ont commencé à travailler sur des embryons humains. Marie-Claude explique que : « certains pays acceptent que des embryons soient créés dans le but d'être utilisés pour la recherche scientifique, s'ils sont détruits au maximum 14 jours après la fécondation ». De plus, « le statut moral (et juridique) de l'embryon varie selon les pays » dit-elle. D'un point de vue éthique, Elif précise qu'il « n'est pas acceptable de mettre en danger la santé ou l'intégrité physique, ne serait-ce que d'une seule personne, pour le bien-être de la population générale, sauf si évidemment cette personne y consent, ce qui n'est pas le cas d'embryons (ou d'enfants à naître). »

## Les auteurs



**Bérinda Crobeddu**  
ÉTUDIANTE

La nouvelle du 28 novembre 2018 m'a laissée sans voix. Je devais comprendre les choix du Dr Jiankui, les capacités de la technologie CRISPR-Cas9, mais surtout la place qu'avait pris l'éthique dans ce projet.



**Marie-Claude Côté**  
ÉTHICIENNE

Diplômée en administration, en biologie et en éthique, elle se spécialise en éthique de la recherche, de la science et technologie, organisationnelle et professionnelle.



**Elif Oral**  
AVOCATE

Par son expertise, elle conseille des institutions de santé et des centres de recherche. Elle siège sur le Comité d'éthique en recherche avec des êtres humains de l'INRS depuis 2016.

# ET C'EST QUOI LE CRISPR-CAS?

Le système CRISPR-Cas n'a laissé personne indifférent. Il génère un grand débat éthique étant donné que c'est une méthode invasive remodelant l'information génétique. Des scientifiques comme Dr He Jiankui programment le système CRISPR-Cas pour enlever le gène de leur choix, dans ce cas chez un embryon humain. Mais concrètement, comment cela fonctionne ? Le système immunitaire des bactéries est exploité pour modifier les gènes des autres organismes comme les plantes ou les humains. Le système immunitaire microbien que l'on connaît maintenant sous le nom de Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats (CRISPR) reconnaît l'envahisseur comme on re-

connaît un morceau de casse-tête : il scanne la bactérie à la recherche de la pièce de casse-tête, soit le fragment d'ADN, qui s'emboîte avec celle qu'il a déjà en main. La protéine Cas9, l'acolyte du système CRISPR-Cas, reconnaît les morceaux de casse-têtes assemblés et les coupe à la manière d'une paire de ciseaux. Ces fragments d'ADN coupés, qui ne sont maintenant plus utilisables par la cellule, n'effectueront pas leur action normale. Il est possible de programmer le système CRISPR-Cas pour couper l'ADN de notre choix. Tout ce qu'il faut pour y arriver est de choisir la pièce de casse-tête dont on veut bloquer l'action.

## Et le saviez-vous?

- Grâce au CRISPR-Cas9, les porcs génétiquement modifiés pourraient être des donneurs d'organes pour les humains.
- Il est possible de créer des moustiques résistants au paludisme, une maladie parasitaire potentiellement mortelle propagée par les moustiques, qui tue des centaines de milliers de personnes chaque année.
- Des chercheurs ont réussi à diminuer les tumeurs cancéreuses chez des souris ayant le cancer de la prostate et du foie en ciblant des gènes clés dans la prolifération de cellules cancéreuses, suggérant que cela serait un jour possible chez les humains.

## L'avis de l'expert

Pour le Pr Moineau « cette méthode n'était effectivement pas encore au point pour ce type d'application. Le futur de cet outil de manipulation génétique est prometteur, pour autant que nous procédions avec prudence ». Un des questionnements est que nous ne savons pas comment notre propre système immunitaire réagira face à ces molécules étrangères qui ont été originalement isolées de bactéries. Le Comité International de bioéthique (CIB) a appelé à un moratoire face à l'utilisation de cet outil pour modifier génétiquement les embryons humains. La communauté scientifique converge sur le fait que des études chez des modèles animaux sont nécessaires afin d'aborder la question des réponses immunitaires contre la protéine Cas9 avant même d'envisager de travailler avec des embryons humains.

Malgré les nombreuses inquiétudes de la grande communauté scientifique et éthique qu'ont soulevées le moratoire appelé par le CIB, le Dr He Jiankui et son équipe sont allés de l'avant avec la naissance des premiers

bébés modifiés génétiquement par CRISPR-Cas9. Selon le Pr Sylvain Moineau, « l'infraction du moratoire du CIB pourrait provoquer la fin de sa carrière scientifique ». Quelles auraient été les conséquences si les mêmes actions s'étaient produites ici même au Canada? « La Loi fédérale sur la procréation assistée et la recherche connexe interdit toute modification génétique de la ligne germinale, entre autres. La violation de cette loi canadienne peut entraîner une peine pouvant aller d'une amende s'élevant à 500 000\$ jusqu'à une peine d'emprisonnement d'une dizaine d'années » souligne Pr Moineau.

Il ne faut surtout pas oublier la grande importance de l'outil CRISPR-Cas9 rappelle Pr Moineau : « Il s'agit d'un outil de recherche très puissant qui permet de mieux comprendre les organismes et leurs virus associés. De nouvelles thérapies et de nouveaux procédés seront développés grâce aux nouvelles connaissances issues de l'utilisation du système CRISPR-Cas en recherche fondamentale ».

Les  
auteurs



### Émilie Boutet

ÉTUDIANTE

Mon projet de Doctorat m'amène à travailler avec le système CRISPR-Cas comme outil génétique. Je me suis donc rapidement intéressée à son aspect éthique, ce qui m'a portée à donner de nombreuses conférences sur le sujet.



### Pr Sylvain Moineau

PROFESSEUR

Le Pr Moineau est professeur à l'Université Laval. Il est l'un des nombreux scientifiques qui ont joué un rôle clé dans la description du système connu sous le nom de CRISPR-Cas. Quelques années après sa découverte, ce système s'est transformé en une technologie révolutionnaire.