"FAISONS L'HOMME"

Modification génétique: informations et considérations pour commentaire

La modification génétique est un problème complexe, mais il est beaucoup trop important pour le laisser aux seuls « spécialistes ».

CitS et cie Formation

BROCHURE

L'image. En regardant l'image de bas en haut, c'est la double structure de l'ADN que vous voyez en premier lieu. L'ADN est le transporteur le plus important pour tout ce qui concerne l'information héréditaire dans tous les organismes connus. L'image ensuite fait apparaître un visage humain qui étend ses bras vers le ciel. En la regardant de cette façon on voit l'humain construit par son matériau génétique. On peut également regarder l'image de haut en bas. Alors on constate que l'humain se réduit à l'ADN son matériau génétique.

Cette brochure est éditée par le Groupe de Travail: Eglise dans la Société (EdlS) de l'EPUB en collaboration avec la Commission d'Education Permanente de notre Eglise. Cette brochure a pour objectif de fournir des éléments d'information et de réflexion pour favoriser le dialogue sur la question des manipulations génétiques. Nous sommes reconnaissants à Etienne Bourgeois et Frederick Marcus, membres d'EdlS, d'avoir rédigé les textes, et à Rob van Drimmelen, aussi membre d'EdlS, pour la préface.

Bruxelles, Maison du Protestantisme, Rue Brogniez 44.

Octobre 2020

Contacts: Groupe de Travail EdlS: Rob van Drimmelen: robvandrimmelen4@gmail.com

Commission d'Education Permanente: Past. Nicolas Seger-formation@epub.be

Inhoud

Préface 3
PARTIE I 4
« Playing God » 4
Introduction 4
Le génie génétique: une question difficile pour nous tous 4
Une approche théologique : sous l'angle protestant 5
Une signification politique et sociale 5
Conclusion : une approche personnelle 7
PARTIE II 8
Modification génétique chez l'être humain 8
Dr. Frederik Marcus 8
Commentaire sur la naissance de jumeaux génétiquement modifiés en Chine 8
Génie génétique de pointe pour la santé ou la sélection de caractères 10
Conclusions 11
Question à discuter 11
Annexe : Modification génétique chez les gens 12
Introduction et approche 12
Résumé des principales limitations 12
Connaissances de base en génétique et en biologie du développement 12
Sélectionner des caractères spécifiques 14
Aspects médicaux 15

Préface

L'émergence du CRISPR/Cas9 et d'autres technologies connexes, qui ont le potentiel de permettre la modification génétique très précise de séquences génétiques, représente un "changement de donne" important et signifie que le rythme des progrès de la recherche a augmenté de manière exponentielle. Des rapports récents d'un scientifique chinois qui dit avoir appliqué des techniques de modification du génome à des embryons humains, qui ont ensuite été implantés dans le ventre d'une femme, ont choqué le monde, non seulement en raison des résultats obtenus, mais aussi en raison de la procédure profondément défectueuse qui a été suivie. L'édition génétique ouvre de nouveaux horizons mais présente aussi une multitude de questions et de défis éthiques et théologiques nouveaux.

Les chrétiens se rendent compte que les hommes ont reçu de Dieu de grands dons. Le Psaume 8 le reconnaît: "Tu l'as fait de peu inférieur à Dieu, tu l'as couronné de gloire et d'honneur. Tu lui as donné l'empire sur les œuvres de tes mains; tu as mis toutes choses sous ses pieds.". Cela implique que les êtres humains ont de grandes responsabilités. La créativité et l'ingéniosité sont des aspects essentiels de ce que signifie être fait à l'image de Dieu. En même temps, nous devons garder à l'esprit que Paul a écrit: "...mais examinez toutes choses; retenez ce qui est bon..." (1 Thess.5:21). Ce n'est pas parce qu'une chose est possible qu'elle est souhaitable et responsable. La science n'est pas une fin en soi : par exemple, elle a mené au développement des bombes atomiques et nous avons été témoins des effets horribles de cette invention pendant la Seconde Guerre mondiale. Ainsi, dans l'évaluation des questions relatives à la modification génétique en particulier, et à la bioéthique en général, nous devons nous poser la question - suivant Paul - de "ce qui est bon ".

La modification génétique est une question complexe, mais il est beaucoup trop important de la laisser aux seuls " spécialistes ". Compte tenu de l'importance et de l'urgence de la question, le groupe de travail Église dans la Société et la Commission de l'éducation des adultes (néerlandophone) de l'Église Protestante Unie en Belgique (EPUB) souhaitent organiser un processus de réflexion au sein de l'UPCB. Dans cette brochure vous lisez un rapport d'Etienne Bourgeois sur une conférence organisée par la Conférence des Eglises Européennes, à Paris, en février 2018, sous le titre "Playing God?". Une question clé qui a été abordée était la suivante : dans quelles conditions l'édition génétique peut-elle et devrait-elle être autorisée, tant sur le plan moral que sur le plan juridique? La deuxième partie est rédigée par Dr Frederick Marcus. Il explore en profondeur les questions liées à l'utilisation de la technologie CRISPR/Cas9. L'une des principales conclusions est que la modification génétique chez l'homme devrait être interdite lorsqu'il s'agit d'élever des êtres humains améliorés, mais qu'elle devrait être poursuivie pour la possibilité de guérir des maladies mortelles clairement identifiées, telles que celles causées par une seule mutation génétique.

Nous espérons que ces rapports contribueront à stimuler la réflexion au sein de l'EPUB sur les enjeux et les implications du point de vue de la justice sociale pour toute l'humanité, y compris les générations futures.

Groupe de Travail *Eglise dans la Société* (EdlS) de l'Eglise Protestante Unie en Belgique

Octobre 2020

PARTIE I

« Playing God »[1]

Compte rendu d'une conférence organisée à Paris les 27 et 28 février 2018 par la Conférence des Eglises Européennes

Dr Etienne Bourgeois.

Introduction

Cette conférence a été organisée à Paris par le groupe chargé des questions d'éthique biomédicale au sein de la CEC (Conférence des Eglises Européennes) en collaboration avec la Faculté de théologie protestante de Paris et l'Institut de Théologie Orthodoxe "Saint Serge" à Paris.

L'objectif était d'échanger des points de vue scientifiques, théologiques (orthodoxes, protestants, catholiques romains) et juridiques afin de formuler un point de vue sur le sujet difficile du génie génétique. Il y avait 36 personnes présentes, principalement des théologiens, des philosophes et des scientifiques.

Le but de ce rapport n'est pas de fournir un rapport complet de toutes les conférences et discussions de ces deux journées, mais de formuler quelques réflexions qui peuvent nous aider dans notre propre processus de prise de décision et dans la manière dont nous poursuivons le travail sur ce thème.

Le génie génétique: une question difficile pour nous tous

Dans ses deux conférences d'ouverture, le professeur Robin Lovell-Badge, chef du département de recherche sur les cellules souches et la génétique de l'Institut Francis Crick en Grande-Bretagne, nous a donné un aperçu des développements récents dans ce domaine. En un mot: les techniques les plus récentes de traitement de notre matériel héréditaire sont pleinement utilisées. Si l'on compare avec ses prédécesseurs des dernières décennies, cette méthode, appelée "CRISPR/Cas9", s'avère simple et abordable, mais aussi efficace (fiable, avec un faible taux d'erreur). Cette méthode s'est très rapidement répandue dans le monde entier. Cela signifie que pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, l'homme est capable de changer son ADN humain à grande échelle.

Cela soulève bien sûr des questions cruciales, non seulement pour les philosophes et les théologiens, mais pour la société dans son ensemble. Il s'agit d'une question urgente qui doit être abordée sérieusement pour qu'il y ait de la place pour une voie qui garde un œil sur le pire et le meilleur scénario en même temps!

Le meilleur, parce qu'il offre la possibilité d'optimiser le bien-être humain en prévenant et en guérissant les maladies héréditaires.

[1] Jouer à Dieu.

Mais c'est aussi le pire parce qu'il a ouvert la voie à l'idée de bébés dits "bébés design " (c'est-à-dire des bébés qui ont été modelés selon la préférence de l'acheteur pour leurs caractéristiques (cheveux blonds, yeux bleus, etc.).

Et pire encore: elle ouvre aussi la voie à toutes sortes d'eugénisme.

Mais même si nous n'utilisons les manipulations génétiques qu'à des fins purement thérapeutiques, des questions éthiques se posent, telles que le risque de mutations (et nous ne pouvons rien y faire) ou le statut de l'embryon humain (avons-nous le droit de créer un embryon humain uniquement à des fins de manipulation génétique?)

Toutes ces choses exigent une réflexion profonde de notre part à tous: un "non" radical empêche le progrès de la médecine ainsi que le bien-être de l'humanité; un "laisser-faire" laxiste ouvre la voie aux abus.

Une approche théologique : sous l'angle protestant

Peter Dabrock (théologie, Université Frederick-Alexander, Erlangen-Nurnberg) a donné un point de vue protestant sur le sujet. Il a insisté sur l'utilisation de trois critères:

1) l'individu (dignité, bien-être, etc.), 2) le cadre de vie (durabilité, diversité, interrelations, bien-être animal, etc.) et 3) la société dans son ensemble (aspect social, égalité, justice, survie des espèces, etc.).

Il est en faveur de la responsabilité éthique, individuelle et sociale, parce qu'en tant qu'humains, on nous a confié la tâche de protéger la création de Dieu. Cette responsabilité implique, d'une part, d'éviter une attitude radicale de "non", d'autant plus que la curiosité humaine est un don de Dieu et que la préservation de la création divine peut aussi signifier que nous voulons améliorer le bien-être humain.

Mais la responsabilité, c'est aussi éviter le laisser-faire. Il s'agit de prévenir d'éventuels abus, comme le démontrent les derniers développements en matière de recherche et de technologie du génie génétique (eugénisme et bébés design), et d'arrêter l'homme dans sa tendance à "jouer à Dieu".

Une signification politique et sociale

La nécessité de contrôler et de réglementer le développement de la recherche en modification génétique (MG) a heureusement permis d'établir ce qui peut et ne peut être fait dans le cadre de normes juridiques.

En Europe, lors de la Convention d'Oviedo (1997), ces normes et les accords complémentaires ultérieurs ont été formulés par le Conseil Européen et le Comité de Bioéthique, qui sont chargés de ce rôle réglementaire. Elles visent à protéger les individus, la société et les espèces contre d'éventuels abus dans les développements actuels et futurs de MG.

Pour le professeur Mark Hunyadi (UCLouvain), cela ne suffit pas et il a expliqué qu'il y a deux problèmes à cet égard:

D'abord et avant tout, il soutient que la législation actuelle en la matière est exclusivement axée sur les droits de l'individu au détriment d'une approche plus sociale et globale. Pour lui, cela ouvre la voie à ce que les philosophes appellent une approche axée sur les résultats (à l'opposé d'une approche fondée sur des principes) qui ne prend en compte que les conséquences pragmatiques de l'application du GE et ses coûts. Il ne porte que sur les coûts et les avantages individuels actuels. Cependant, la référence aux principes est si large et vague (elle se réfère systématiquement aux notions de "dignité humaine", quelle qu'en soit la signification) qu'elle peut être utilisée pour justifier toutes sortes de pratiques, même trompeuses.

Il suggère qu'une telle approche est tout à fait conforme à la pensée néolibérale, axée sur le marché et le profit, qui a récemment soutenu et contrôlé l'industrie génétique. Bien que la réflexion sur les résultats pratiques soit importante, ce ne devrait pas être le seul critère éthique qui détermine la pratique et le comportement actuels en matière de MG. **L'éthique s'intéressera également à la façon dont les " autres " sont pris en compte dans la manière dont le résultat est atteint. En d'autres termes: "La fin ne justifie pas les moyens"!**

Considérer les êtres humains comme des êtres vulnérables à protéger, ou les considérer nous comme un "capital" ou des artefacts pouvant être exploités ou améliorés? Tel est le choix de société auquel nous sommes confrontés.

Par conséquent, il est urgent de se concentrer davantage sur les principes de base visant à évaluer et à réglementer les pratiques de MG, et pas seulement sur le rapport coûts/bénéfices pour l'individu. L'approche de l'"importance" devrait être à l'avant-plan de la discussion et de l'évaluation du progrès scientifique et technique.

Quel genre de société voulons-nous? Que faut-il considérer comme "bien commun"? Considérons-nous que l'investissement de fonds publics dans la croissance de MG est une priorité par rapport à d'autres investissements publics (par exemple, le bien-être, la recherche médicale dans d'autres domaines, etc.)?

Un deuxième problème soulevé par le professeur Hyunadi est le fait que le thème du renforcement des normes et réglementations éthiques dans ce domaine est actuellement entre les mains de quelques groupes d'experts spécialisés (scientifiques, théologiens, philosophes), alors **qu'il devrait être l'affaire de tous** et devrait donc être traité comme un thème politique. Cela nécessite un large dialogue structurel et social. Il est donc urgent d'inscrire ce sujet important à l'agenda public. Et de concevoir et d'appliquer des moyens politiques et législatifs adéquats pour mener le débat public sur ce sujet de manière efficace.

Il rappelle une fois de plus que cette approche est différente de l'approche axée sur le marché, qui s’oppose à toute forme de régulation et de contrôle public et politique d'une action collective. En tout état de cause, faire passer le débat sur les MG des mains de quelques spécialistes et organisations à un débat politique large exige un effort éducatif approfondi pour expliquer ce qui est réellement en jeu et pour éviter qu'il ne devienne une décision imposée, fondée uniquement sur une expertise technique et scientifique.

En outre, une véritable consultation dans la société sur ce sujet est également le moyen de s'assurer qu'il soit discuté plus largement par rapport à d'autres mesures politiques (par exemple, la priorité d'investissements sélectionnés par rapport à d'autres).

Conclusion : une approche personnelle

Il me semble que notre Eglise, l'EPUB, est bien placée pour contribuer à cette discussion sur la base des idées mentionnées ci-dessus.

Une vision protestante spécifique de l'éthique de la responsabilité individuelle et sociale a pour conséquence la recherche d'un chemin qui se situe entre le "non" radical a priori et le "laisser-faire". Notre souci de la protection de la création de Dieu nous place également dans une position légitime pour encourager un débat public, avec d'autres. En cela, ce sont les principes (et pas seulement la vague notion de dignité humaine) qui soutiennent l'avancement de la science et de la technologie de MG. **Nous devons donc participer activement à ce débat.**

Au niveau européen. Notre église est membre de la CEC et, à ce titre, nous sommes engagés. La CEC a un délégué/observateur au Comité de Bioéthique du Conseil Européen, dont la tâche est de réexaminer la Convention d'Oviedo à la lumière des derniers développements scientifiques et technologiques dans tous les domaines, y compris MG. C'est important en soi, mais cela ne tient pas suffisamment compte de ce qui a été dit plus haut.

Après une discussion à ce sujet au sein du groupe de travail Église dans la Société, nous pensons que nous devons contribuer de manière proactive au débat sur le MG en plaçant cette question en tête de l'agenda public et ecclésiastique. Cela peut se faire, par exemple, en posant des questions à nos représentants politiques, tant au niveau national qu'européen. Nous pouvons également le faire en cherchant des moyens de stimuler le débat public sur ce sujet.

PARTIE II

Modification génétique chez l'être humain

Dr Frederik Marcus

Commentaire sur la naissance de jumeaux génétiquement modifiés en Chine

Très peu après la conférence du CEC (Conférence des Eglises Européennes): «Jouer à Dieu» il a été annoncé dans plusieurs journaux et à la télévision[2] qu'un scientifique chinois affirmait que les premiers bébés jumelles du monde étaient nés. Bien qu'aucune publication n'ait été publiée, la prestigieuse revue Nature News a produit deux articles fournissant une analyse détaillée des procédures suivies[3] et des résultats et implications possibles[4], qui sont présentés ici.

De ces rapports, on peut déjà conclure que cet épisode du génie génétique humain est presque un cas d'école de tout ce que l'on peut faire de la pire façon possible, tant sur le plan scientifique qu'éthique. Le succès apparent de deux filles nées sans défauts évidents cache des procédures largement biaisées et des dangers majeurs pour ces filles et leur progéniture, sans quasiment aucun avantage en retour. Cette expérience a déjà donné lieu à d'importants appels à la réglementation et à un examen complet des avantages et des dangers.[5] [6]

L'instrument CRISPR-Cas9 a été utilisé pour traiter le gène CCR5 dans une procédure de fécondation *in vitro* pour modifier différents embryons implantés chez différentes femmes. Le gène encode une protéine qui est utilisée par certaines souches de VIH pour infecter les cellules immunitaires. En empêchant le gène de produire cette protéine, on espère que les nouveau-nés seront protégés en permanence du SIDA. Tous les pères impliqués avaient le SIDA et leur sperme a été " lavé " avant qu'il n'entre en contact avec les ovules de la mère.

La liste des procédures erronées et des résultats dangereux est très longue.

---

[2] CNN.com, "Chinese scientist claims world's first gene-edited babies", November 27, 2018.
[3] Nature News, "First CRISPR babies: six questions that remain", 30 November 2018, doi: 10.1038/d41586-018-07607-3
[4] Nature News, "Baby gene edits could affect a range of traits", 12 December 2018, doi: 10.1038/d41586-018-07713-2
[5] Human gene modification, Financial Times 27 March 2019, https://www.ft.com/content/6ebc7f3e-4ff5-11e9-8f44-fe4a86c48b33
[6] The CRISPR Baby Scandal, Nature News, 26 Feb 2019, https://www.nature.com/articles/d41586-019-00673-1

Scientifiquement:

a. De nombreux embryons ont été utilisés dans cette procédure, dont quelques-uns seulement ont donné lieu à une naissance vivante.

b. Les gènes ont été traités d'une manière totalement différente des mutations déjà étudiées dans la nature; par conséquent, aucune information n'est disponible sur les résultats de ce traitement. Les mutations induites étaient également très variées.

c. Le simple fait de "laver le sperme comme dans une procédure normale de FIV aurait entièrement protégé les bébés du SIDA". Ils auraient pu être protégés du sida au cours de leur vie par de nombreuses autres procédures.

d. Le gène CCR5 n'a pas encore été étudié correctement, mais il exerce une large gamme de fonctions dans le système immunitaire humain. L'inactivation de ce gène signifie que les filles seront exposées à un large éventail d'infections mortelles au cours de leur vie, ce qui augmente statistiquement le risque de mourir.

e. L'un des jumeaux a le gène silencieux dans l'une des paires de chromosomes, l'autre dans les deux, ce qui leur donne différents niveaux de protection contre le VIH et d'autres maladies. Cela signifie que leur vie sera difficile à comparer.

f. La modification génétique sera transmise à leur progéniture. Il faudrait même plusieurs générations pour obtenir suffisamment d'information pour comprendre les effets de ces changements.

D'un point de vue éthique :

a. De telles modifications génétiques ont été découragées par des directives en Chine, avec des sanctions beaucoup plus strictes dans d'autres pays. Dans cette étude, qui a été menée en secret, aucune ligne de conduite n'a été observée.

b. Aucune mention des dangers de ces changements n'a été faite dans le formulaire de consentement rempli par les parents.

c. Le choix du gène à modifier par les scientifiques était totalement erroné sur les plans médical et éthique, car il ne guérissait pas une maladie et exposait les filles à des maladies mortelles, tout en offrant une protection partielle contre une maladie qui pourrait autrement être évitée.

d. Bien qu'il soit impossible de connaître les facteurs psychologiques en jeu, il semble que les parents aient accepté cette procédure afin d'éviter que leurs enfants ne soient accusés si jamais ils venaient à entrer en contact avec le SIDA, et que les scientifiques aient effectué cette procédure principalement dans le but de sensibiliser et de protéger le moins possible la santé des enfants.

e. Cette utilisation imprudente de la modification génétique a déjà provoqué des réactions très négatives de la part des scientifiques, des administrateurs de la santé, des médecins et des politiciens, et rendra beaucoup plus difficile l'utilisation de la modification génétique là où elle peut

être la plus efficace. Lorsqu'un parent présente une mutation génétique susceptible d'être fatale, cette mutation peut être retirée aux générations futures sous la supervision et les conseils appropriés.

Les relations possibles entre les scientifiques chinois et les scientifiques d'autres pays soulèvent la question du **« dumping éthique**[7] », selon lequel des pratiques douteuses sur le plan éthique sont appliquées dans des pays aux règles moins strictes. Une telle pratique est moralement discutable, mais souligne également les difficultés à développer des politiques globales dans des domaines tels que le génie génétique humain. Dans le même temps, nous devons être prudents lorsque nous critiquons ces pays, qui ont leurs propres normes et éthique. Dans cette affaire, les autorités chinoises étaient fermement opposées à une équipe qui avait effectivement violé de nombreuses lois nationales. D'autres pays peuvent estimer qu'une réglementation faible ou nulle dans toute une série de domaines leur donne un avantage concurrentiel.

Cette question souligne la nécessité que nos propres politiques soient soigneusement réfléchies et justifiées, tant sur le plan moral que scientifique, afin d'avoir les meilleures chances de convaincre les autres de la meilleure voie à suivre.

Génie génétique de pointe pour la santé ou la sélection de caractères

La principale préoccupation de la CEC est l'utilisation possible d'une technologie de traitement des gènes telle que CRISPR-Cas9, probablement en combinaison avec des procédures de fécondation *in vitro*, pour essayer de développer la technologie de manière à permettre une reproduction sélective de certains traits humains, tels que les yeux bleus ou une augmentation de la durée de vie ou de l'intelligence. Une telle recherche impliquerait presque certainement l'utilisation de beaucoup plus d'ovules humains, créant un grand nombre d'embryons qui devraient être détruits ou, s'ils étaient implantés chez une femme, entraîneraient initialement un nombre beaucoup plus important de fausses couches, voire des anomalies chez les nouveau-nés. Ces personnes pourraient même être considérées davantage comme des expériences scientifiques infructueuses que comme des êtres humains. Il est même possible que de telles expériences sur des embryons humains soient réalisées dans des utérus artificiels ou sur des animaux d'autres espèces.

Législation des droits humains et les embryons.

Il y a plusieurs chartes qui concernent les droits humains et les droits fondamentaux mais ce qui est étonnant est l’absence d’une charte qui définit ce qu’est l’humain. “Etre un humain“ n’est apparemment pas une réalité qui va de soi. Les droits de l'homme s'appliquent-ils à tous les organismes vivants génétiquement classés comme Homo sapiens humains? Ou y a-t-il des exceptions? Est- ce que la loi permet l’avortement parce que le fœtus n’est pas encore un humain ou parce que les droits humains de la mère prévalent sur les droits du fœtus? Même si les cas mentionnés ci-dessus n’entraient pas en ligne de compte pour les droits humains ne devraient-ils pas être traités avec respect en tant qu’humains?

[7] No Dumping Please, The Economist, 2 February 2019, https://www.economist.com/science-and-technology/2019/01/31/recent-events-highlight-an-unpleasant-scientific-practice-ethics-dumping

La réponse à cette question déterminera notre attitude à l'égard de tous les embryons qui seront formés et qui mourront suite à la poursuite de la recherche. Les réponses à ces questions concernent également le screening génétique. Arrêtons-nous la vie d'un embryon ou d'un fœtus par respect pour sa santé ou pour le confort de ceux ou de celles qui auraient à prendre soin de l'embryon ou de fœtus si ceux-ci vivaient.

Conclusions

La recherche biomédicale a apporté de grands bienfaits à l'humanité dans le passé et dans le présent, et la recherche devrait être fortement soutenue dans les domaines qui apporteront des bienfaits thérapeutiques à l'humanité. La recherche pour la reproduction sélective de caractères spécifiques devrait être découragée. Bien sûr, les outils développés peuvent être utilisés à ces deux fins, mais l'utilisation de ces outils doit être soigneusement examinée lorsqu'ils sont utilisés pour la génération sélective de la vie.

En ce qui concerne les **"bébés sur mesure"** (*designer babies*), nous n'en sommes encore qu'aux premiers stades de la recherche sur la façon dont notre constitution génétique contribue à des fonctions supérieures comme l'intelligence, et nous ne savons pas comment développer ces propriétés. Le vieillissement et les maladies liées à l'âge sont peut-être le domaine de recherche le plus actif. Ce domaine peut être une cible du génie génétique, mais il est, par sa nature même, le plus difficile à étudier. Une discussion utile pourrait avoir lieu sur la question de savoir quels aspects de la vie humaine sont considérés comme une maladie et lesquels font naturellement partie de la vie.

Question à discuter

1.Question: *Faut-il poursuivre la recherche sur la modification génétique chez l'homme ?*
Réponse: Étant donné que cette technique présente des avantages potentiels importants pour la santé, il semble qu'elle devrait être encouragée. Cependant, il existe des risques d'abus, comme cela s'est déjà produit en Chine avec des jumeaux.
2.Question: *Les modifications CRISPR des embryons devraient-elles être autorisées pendant le processus de FIV ?*
Réponse: Oui, mais peut-être seulement après qu'il ait été établi que l'objectif est d'éliminer une mutation génétique bien comprise qui conduit presque certainement à des maladies mortelles ou débilitantes. Le risque d'abus est-il si grand que cette recherche devrait être découragée ?
3.Question: *Quelle est la protection médicale formelle requise ?*
Réponse: Au minimum, un ensemble complet de procédures médicales et d'autorisation doit être développé, testé cliniquement et largement accepté avant que de telles pratiques puissent devenir courantes. Toutefois, un tel code sera-t-il universellement appliqué ?
4.Question*: Quel est le potentiel de cette recherche ?*
Réponse: Il est déjà reconnu qu'un large éventail de souffrances humaines peut être soulagé par cette procédure. Cependant, des précautions doivent être prises contre l'eugénisme arbitraire et les tentatives d'ingénierie humaine.

Dr Frederick Marcus

Annexe: Modification génétique chez les gens

Frederick Marcus

Introduction et approche

Le commentaire qui suit suppose qu'il peut être utile d'aborder certaines des questions en adoptant une vision pragmatique de certains des processus qui seraient impliqués dans le génie génétique humain. En particulier, de nombreux gènes ont des fonctions multiples et interactives, de sorte qu'avec notre niveau actuel de compréhension, les modifications génétiques des humains pour des fonctions supérieures dans un avenir proche constitueraient un programme de recherche hasardeux - à l'exception de modifications triviales – qui entraînerait un grand nombre de décès chez les embryons et les adultes. Dans les sociétés occidentales, les médecins et les chirurgiens seraient exclus de l'utilisation de ces techniques par leur serment d'Hippocrate et par les voies légales par lesquelles la profession travaille pour sauver des vies et ne faire aucun mal.

Résumé des principales limitations

1. Les nouveaux « ciseaux génétiques » CRISPR ont déjà été utilisés pour modifier des gènes dans des embryons humains en Chine, ce qui a permis une naissance réussie. Cependant, les procédures utilisées étaient contraires à toutes les règles scientifiques, médicales et réglementaires imaginables, et le scientifique responsable a été congédié par son université.
2. La fécondation *in vitro* d'ovules humains est actuellement une pratique médicale acceptée pour aider les couples infertiles à avoir des enfants. De nombreux embryons sont détruits au cours de ce processus.
3. Le dépistage génétique est déjà une pratique médicale largement acceptée, bien que l'utilisation des résultats de cette analyse soit encore très controversée.
4. Les traits humains complexes résultent d'une interaction complexe entre différents gènes et d'autres processus, et ne se prêtent pas du tout à la modification génétique.
5. L'eugénisme et le génie génétique cosmétique sont largement perçus comme immoraux.
6. La recherche génétique a montré qu'il existe un grand nombre d'anomalies génétiques individuelles dont on sait qu'elles entraînent des maladies mortelles, déformantes ou débilitantes. De telles maladies sont des cibles claires et évidentes pour une intervention médicale qui peut guérir les générations futures de cette maladie.
7. Le christianisme préconise des procédures médicales qui peuvent aider les gens et sauver des vies.

Connaissances de base en génétique et en biologie du développement

Génotype et phénotype

Pour avoir une idée de la façon dont le génie génétique pourrait fonctionner chez les humains, il est important d'avoir une compréhension rudimentaire de la façon dont les gènes fonctionnent dans les organismes vivants. L'ADN de nos cellules est organisé en gènes, et l'information contenue dans chaque gène (le génotype) est traduite en une protéine qui agit dans un organisme pour effectuer une action ou contribuer à produire un caractère observable (le phénotype). Le "Dogme Central" de la biologie, ainsi qu'on l'appelle, postule qu'un génotype conduit à une protéine, qui conduit à un

phénotype. Par conséquent, lorsqu'il y a une discussion générale sur le génie génétique, les gens partent souvent de l'hypothèse simpliste que chaque caractère est produit par un gène unique . Ainsi, en manipulant correctement un gène, on peut produire un caractère désiré.

Pour prendre l'exemple des yeux bleus, il y a au moins 15 gènes différents associés à la couleur des yeux, et la génétique est si complexe que presque toutes les couleurs peuvent en être le résultat. Pour les fonctions supérieures, la situation est infiniment plus complexe et encore moins bien comprise. Il y a environ 20 000 gènes dans le corps humain - ce qui est déjà bien peu compte tenu de la complexité de l'organisme tout entier - et beaucoup de matériel génétique, outre les gènes codant les protéines, qui remplit diverses fonctions. La science de la bio-informatique se consacre à l'analyse de toutes les séquences génétiques et de leurs mutations individuelles qui rendent chaque être humain unique, et la science de la biologie des systèmes examinent comment tous ces gènes interagissent de façon dynamique. La biologie expérimentale fournit les données pour ces sciences analytiques. Nos progrès dans la compréhension sont considérables, mais une grande partie de cette compréhension est le résultat d'un examen de ce qui se passe lorsqu'un gène est retiré, ou lorsqu'une mutation le rend non fonctionnel. Le développement d'un nouveau caractère est un tout nouveau domaine de recherche. La contribution de la recherche génétique à la compréhension de la biologie et à la recherche médicale a été considérable. Les outils qui rendent le génie génétique possible sont la continuation d'une énorme boîte à outils de techniques qui ont été développées au fil des ans pour le séquençage génétique.

Biologie de l'évolution

Une compréhension élémentaire de la biologie de l'évolution est essentielle pour ce sujet parce que le génie génétique et la recherche génétique impliquent souvent le transfert d'informations génétiques entre espèces. De tels transferts sont possibles parce que toute la vie sur terre est comparable et que leurs structures génétiques peuvent être retracées jusqu'à un ou quelques LUCA (dernier ancêtre commun universel). En effet, l'homme partage environ 40% de ses gènes avec une cellule de levure, puisque les processus de base qui soutiennent les cellules sont universels.

Les chercheurs provoquent un changement génétique en copiant l'information ou le transfert physique de l'information génétique d'une espèce à une autre, ou en copiant un caractère particulier d'une personne à une autre. Comme dans la nature, il y a généralement beaucoup plus d'échecs que de succès, surtout au stade de la recherche. Les erreurs peuvent survenir à n'importe quel moment du cycle de développement, bien que de nombreuses erreurs surviennent au début de la vie d'un organisme.

Quand les gens disent que la vie peut être créée, ils veulent dire qu'il est possible de synthétiser le chromosome en copiant une structure existante d'une bactérie peu complexe et en plaçant cette copie dans une cellule bactérienne. Il est également possible de modifier cette structure d'ADN, et de telles procédures constituent la base des travaux futurs sur la biologie synthétique.

Biologie du développement

La biologie du développement est la science de l'évolution d'organismes multicellulaires tels que les humains la connaissent d'un œuf fécondé à un organisme adulte. Chez les mammifères, un ovule fécondé unicellulaire est devenu un membre individuel à part entière (à l'exception des jumeaux identiques) de l'espèce après la première division cellulaire, et il contient toutes les informations et possibilités pour devenir un adulte à part entière. Au fur et à mesure que le corps grandit, chaque cellule sent ses voisins et envoie des signaux à ses voisins et à d'autres cellules, leur disant quand se développer ou non, quand transformer des caractéristiques en une cellule spécifique pour un organe spécifique, comment façonner les cellules et faire fonctionner les systèmes du corps.

Sélectionner des caractères spécifiques

Reproduction ciblée

Bien que des caractères spécifiques des animaux aient été sélectionnés depuis des milliers d'années, il y a encore des aspects indésirables, notamment un taux de mortalité très élevé, avant et après la naissance, à la fois pour des raisons naturelles et en raison de la sélection humaine des caractères. Les éleveurs qui veulent un caractère particulier sont impitoyables dans le traitement des animaux qui ne contribuent pas au développement ultérieur de ce caractère, et ils sont tués ou castrés dans le cas des animaux domestiques, ou mangés jeunes dans le cas des animaux à viande. Ils ne devraient jamais se reproduire. En outre, comme c'est le cas pour de nombreuses races de chiens, l'élevage sur une caractéristique spécifique peut causer des problèmes médicaux aux animaux dans d'autres régions, comme un visage aplati qui rend la respiration difficile. Certains animaux meurent prématurément et dans la douleur, avant ou après la naissance. Les seuls animaux que le public voit sont les succès.

Dépistage génétique

Le dépistage génétique prend diverses formes et est généralement utilisé à des fins médicales pour détecter et améliorer des maladies génétiques potentielles. Des échantillons d'ADN sont prélevés et analysés sur des personnes atteintes de maladies ou de maladies potentielles. Un tel diagnostic peut servir de base à la compréhension d'une maladie existante, comme la drépanocytose. Il peut également fournir un diagnostic de maladies futures. Si un type spécifique de mutation est détecté dans les gènes BRCA1 et BRCA2, le risque de développer un cancer du sein augmente. Il existe également des tests, y compris des analyses sanguines et le dépistage chromosomique, qui peuvent indiquer la présence d'une trisomie chez des fœtus âgés de 11 à 13 semaines menant au syndrome de Down.

Dans l'embryon, une seule cellule peut être prélevée, surtout pendant la FIV [fécondation *in vitro*], et analysée pour déceler des anomalies génétiques, mais aussi pour déterminer le sexe de l'embryon. Si une anomalie génétique présentant un risque pour la santé est découverte, l'embryon ne sera pas implanté.

Lors de la fécondation *in vitro*, les parents auront souvent le choix d'implanter un embryon et de choisir un embryon avec le sexe désiré.

Aspects médicaux

Philosophie médicale

Il existe différentes versions du serment d'Hippocrate avec lesquelles les médecins travaillent, mais une phrase importante tirée d'une traduction de la version originale grecque est : "J'utiliserai le traitement pour aider les malades selon mes capacités et mon jugement, mais jamais en vue de blessures et d'injustice". Jusqu'à présent, l'analyse et les tests génétiques ont été utilisés en gardant cette philosophie à l'esprit.

Succès médicaux grâce au génie génétique

Bien que les récentes discussions sur le génie génétique chez l'homme se soient concentrées sur les nouvelles techniques de division et de traitement des gènes à l'aide de CRISPR-Cas9, il existe de nombreuses autres techniques, et CRISPR-Cas9 est utilisé dans une très large gamme de recherches biologiques sur des organismes non humains. Concentrons-nous donc sur le génie génétique chez l'homme.

La reproduction sélective se fait déjà chez l'homme par le biais de tests génétiques utilisés pour éliminer les maladies génétiques, qui est également une technologie médicale et de sélection. La thérapie génique peut être appliquée en utilisant des gènes " sains " sans une mutation dangereuse d'autres personnes afin de transplanter ces gènes sains dans le patient.

La fécondation *in vitro* est considérée comme un traitement de l'infertilité, due à l'infertilité d'un partenaire ou à l'absence d'un partenaire. Simplement, plusieurs ovules d'une femme sont extraits, fécondés avec du sperme, qui peut subir quelques divisions cellulaires, et les ovules divisés qui en résultent sont examinés et certains d'entre eux sont choisis pour être implantés chez la femme. Le dépistage génétique peut révéler des défauts aussi bien que le sexe.

Chirurgie esthétique ou sexuelle

Lorsque l'on envisage le génie génétique pour des caractéristiques telles que les yeux bleus, il faut garder à l'esprit que la chirurgie esthétique est déjà une pratique très répandue et peut donner des résultats similaires. Les adultes peuvent choisir eux-mêmes s'ils veulent obtenir certaines propriétés de leur corps chirurgicalement, et d'autres propriétés peuvent être améliorées à l'aide de ressources environnementales. Les yeux bleus peuvent être facilement atteints par des lentilles de contact colorées. La force peut être atteinte en faisant de l'exercice. L'intelligence peut être stimulée par le travail assidu et l'encouragement.

Restrictions médico-légales

Tous les nouveaux médicaments et toutes les nouvelles procédures doivent faire l'objet d'essais cliniques stricts visant à minimiser les dommages à la vie humaine. Les chirurgiens ne peuvent opérer des personnes que selon des procédures médicales strictement définies.