



# "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



**Dépliant**

## Table des matières

#teampa, Jesse et modification génétique .....	2
C'est dans mes gènes! .....	4
Mon corps est mon arche terrestre .....	7
Vers un passeport ADN?.....	9
Améliorer la condition physique des personnes; est ce pour autant augmenter leurs capacités? .....	11
Autre Websites:.....	14
Contact.....	14

**À l'image:** L'image ci-dessus illustre la structure en double hélice de l'ADN. En la parcourant de bas en haut, on observe tout d'abord la double structure de l'ADN (l'ADN agit comme le principal transporteur de matériel héréditaire dans tous les organismes connus). Ensuite l'image se transforme lentement en une figure humaine qui étend ses bras vers le ciel. Sous cet angle de vue, on découvre que l'être humain est construit à partir de son matériel génétique. L'observation de la même image de haut en bas cette fois-ci, offre une vision de l'homme réduit à l'ADN ou, en d'autres termes, à son matériel génétique.

Gen 1: 26 « faisons les êtres humains ; qu'ils soient comme une image de nous, une image vraiment ressemblante ! Qu'ils soient les maîtres des poissons dans la mer, des oiseaux dans le ciel et sur la terre, des gros animaux et des petites bêtes qui se meuvent au ras du sol ! » 27 Dieu créa les êtres humains comme une image de lui-même, Il les créa homme et femme.

Ce texte biblique nous indique que Dieu souhaite que nous soyons des êtres humains à son image, il nous confie l'intendance de la création. Le débat en cours sur la modification génétique est un nouveau défi à ce mandat que Dieu nous confie. Comment gérons-nous cela?

## **#teampia, Jesse et modification génétique**

Peut-être vous, comme beaucoup d'autres, avez payé 2 € pour Pia, l'enfant de neuf mois de Wilrijk. Et même si vous n'avez pas envoyé de SMS, parce que vous vous demandiez si cela soutiendrait les parents ou l'industrie pharmaceutique, vous avez sans aucun doute été heureux d'apprendre que l'argent était venu et que le traitement éventuel pourrait enfin commencer.

La campagne pour Pia a suscité d'une part un grand élan de solidarité qui fait chaud au cœur, mais également de l'indignation face aux sommes faramineuses que les sociétés pharmaceutiques osent demander pour des médicaments vitaux. On s'est d'ailleurs étonné de l'impuissance du gouvernement à réduire les prix de ces médicaments ou à mettre de l'argent à disposition pour cette cause.

Prendre soin de Pia soulève également de nombreuses questions. La maladie aurait pu être détectée plus tôt. Un dépistage néonatal, obtenu par une petite piqûre au talon aurait préservé Pia des handicaps qu'elle aura à subir durant sa vie. Pourquoi le test de dépistage de cette pathologie n'est-il pas pratiqué en Flandre alors que c'est le cas en Wallonie?

Oui, l'affaire de la petite Pia a provoqué une grande émotion, et à juste titre. L'action déclenchera-t-elle également une discussion approfondie sur les questions clés qui y sont associées? Après tout, de nombreux enfants connaissent la même situation que celle de Pia. Avant Pia, il y eut Jesse Gelsing, un jeune de 18 ans décédé au cours d'une thérapie génique, suite à de nombreuses erreurs<sup>1</sup>. Sans Jesse, il n'y aurait pas eu de thérapie génique pour Pia. Et qu'en est-il de tous ces enfants qui viendront après Pia et pour lesquels il n'y a pas d'argent disponible ?

Cette correction génétique des personnes soulève de nombreuses questions éthiques, morales et pratiques. Qu'en pensons-nous? Cela donne-t-il de l'espoir pour éradiquer des maladies héréditaires, si

---

<sup>1</sup><https://www.ntvg.nl/artikelen/nieuws/veel-fouten-bij-gentherapie-sterfgeval/volledig>

nous la légitimons à des fins médicales? Pouvons-nous décider pour les générations futures? Où se trouve la limite de l'acceptable?

Entretemps, une méthode plus rapide a été développée en faveur de la thérapie génique, à savoir le Crispr/Cas9. En bref, il s'agit simplement de remplacer l'ADN à changer par un autre "meilleur". Une technique aux conséquences majeures, car de cette façon, le matériel génétique est également modifié de manière permanente pour les générations futures.

Dans cette brochure, nous nous concentrons sur cette forme de modification génétique chez l'homme. Vous verrez que les questions sur la thérapie génique reviennent également dans ce domaine.

Cette brochure marque le début de la réflexion. Elle offre toutefois une bonne information de base. Nous commençons par quelques explications sur des concepts tels que l'ADN et les gènes. Une réflexion théologique suivra plus loin. Cependant, quelques questions ont déjà été retenues qui peuvent dès à présent faire l'objet d'une discussion.

Bien sûr, le groupe de travail EdIS et le responsable de la formation sont prêts à vous accompagner sur votre chemin.

## **C'est dans mes gènes!**

L'expression « c'est dans mes gènes » est peut-être la variante la plus moderne de « c'est dans la famille ». Le mot « il » fait souvent référence à une déviation, une propriété, un trait de caractère. Cela peut aussi indiquer qu'un changement serait souhaitable, mais rendu impossible en raison de facteurs héréditaires.

A quoi faisons-nous allusion lorsque nous parlons de « gènes »? Les gènes sont votre prédisposition, votre "plan de construction". De façon générale, ils déterminent qui vous êtes, votre personnage, à quoi sert votre talent, etc. Un gène est un morceau d'ADN avec des informations génétiques qui sert à fabriquer une protéine qui à son tour est la base d'un trait ou d'une condition chez un être humain.

Les êtres humains possèdent environ 22.000 gènes. Un grand nombre de gènes peuvent également activer ou désactiver d'autres gènes. Nous savons par ailleurs que l'environnement a un impact important. Au cours de votre croissance, vous êtes influencé par des impressions, l'éducation, la culture, votre style de vie... Un exemple simple: grâce à vos gènes, vous pouvez avoir du talent pour devenir un bon cycliste, mais sans entraînement vous ne pourrez y arriver.

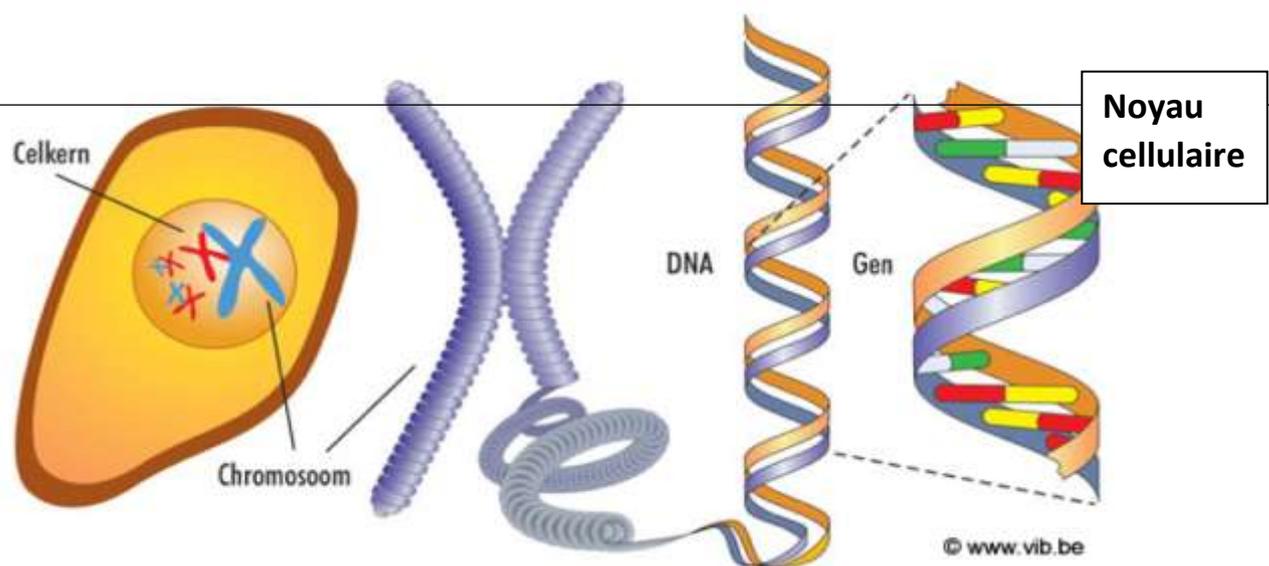
Dans les sports de haut niveau et en médecine, on utilise de plus en plus d'analyses qui cartographient la "prédestination" génétique. Les jeunes gardiens de but de football sont testés pour leur taille, par exemple; si l'analyse montre qu'ils n'atteindront pas une taille minimale de 1m85, il serait insensé (dans ce raisonnement) d'investir sur eux, et ce, même s'ils sont talentueux.

De plus en plus souvent, on peut lire des articles qui portent sur l'analyse du génome, qui permet de cartographier le code génétique complet. Avec une analyse du génome, on lit tous les imprimés et on commence à les interpréter. En pratique, cependant, nous constatons que les analyses proposées à la vente ne lisent pas le génome de A à Z, mais la partie la plus importante pour obtenir des résultats plus rapides et réduire les coûts. Le résultat est un rapport avec des informations sur vous: vos caractéristiques externes, votre prédisposition aux maladies et autres caractéristiques, généralement en termes de risque accru ou diminué. Parce que, comme indiqué, les facteurs environnementaux jouent également un rôle important. En conséquence, la maladie peut mettre plus ou moins de temps avant de se manifester. Bien que nous connaissions déjà de nombreux gènes, il en reste beaucoup dont nous ignorons les effets. C'est pourquoi une analyse du génome donne toujours une image limitée et déformée.



**Cartographie du génome "Nos petits-enfants ne comprendront pas que nous avons osé vivre sans connaître nos informations ADN."** Que pensez-vous de cette déclaration? Avez-vous déjà envisagé de tester votre ADN via une analyse du génome? Pourquoi ou pourquoi pas? Souhaitez-vous savoir si vos enfants sont susceptibles de souffrir de maladies héréditaires?

Vous avez tous vos gènes en double, un exemplaire que vous avez reçu de votre mère, l'autre de votre père. L'ADN et les gènes sont transmis des parents à l'enfant. Les êtres humains ont environ 99,9% de gènes en commun (98% avec le chimpanzé). Plus les membres de la famille sont proches de vous, comme vos parents, plus vous vous ressemblez génétiquement. Au sein d'une famille, les gens se ressemblent encore plus génétiquement (soit 0,1%), en plus des 99,9% que tout le monde a en commun. C'est parce que vous héritez des gènes de vos parents. Des "erreurs" ou mutations sont régulièrement faites lors de ce transfert, entraînant de nouvelles variations.



L'ADN est une sorte de catalogue complet dans lequel on peut trouver toutes les instructions qui déterminent les caractéristiques d'un organisme. Que ce soit la couleur des yeux d'une personne, la forme des feuilles d'une plante ou le type d'antibiotique auquel une bactérie est résistante, ce sont toutes des caractéristiques qui sont fixées dans le code génétique.

Ce code consiste en une séquence de 4 blocs de construction ou bases, qui sont indiqués par les lettres A, T, G et C. Dans le cas d'*Escherichia coli*, une bactérie intestinale chez l'homme et les animaux qui est souvent étudiée comme organisme modèle en laboratoire, comprend le code génétique compte plus de 4,6 millions de blocs de construction ou paires de bases, tandis que le génome humain est composé d'environ 3 milliards de paires de bases. Une erreur sur une seule de ces positions, également appelée mutation, peut provoquer un changement radical de l'organisme.

## **Mon corps est mon arche terrestre**

*Mon corps est mon arche terrestre,  
résistant aux inondations;  
Dans le cœur, il détient les créatures,  
et il sait que chacun est bon.*

*Il est composé d'un gène et d'une cellule,  
d'innombrables neurones;  
L'arche abrite de nombreux siècles  
qu'Adam rêvait.*

.....

Cette chanson est tirée du roman "L'année du déluge de Margaret Atwood". Dans cette deuxième partie de la trilogie actuelle Maddaddam, nous faisons la connaissance des "Jardiniers de Dieu" . Ils essaient pacifiquement de prendre soin de la Création qui est menacée par une catastrophe inévitable.

La chanson exprime l'émerveillement face à la complexité de la vie. La connaissance scientifique que la vie des siècles a empilée dans les gènes humains est enregistrée dans un langage dévot. Cela nous semble étrange, peut-être même naïf, voire un peu ridicule. Cependant, il s'agit d'un roman dans lequel l'écrivain esquisse un monde complètement dominé par la science et où la modification des gènes chez l'homme et l'animal est devenue une réalité. Dans ce monde, ce groupe de personnes ne s'oppose pas à la science, mais s'oppose spirituellement et en action contre les conséquences pour la terre.

*Et si jamais le Rampspoed frappe,  
Où glissera mon arche?  
Déjà à la montagne d'Ararat  
La Lumière de Dieu me guidera là-bas.  
En harmonie avec les créatures  
À la fin de l'existence terrestre,  
Tout le monde chante avec sa propre voix  
Louez aussi le Seigneur.*

Le livre pose la question de savoir qui sont les créatures du Seigneur?  
Qu'est-ce que l'humain, est-ce mon ADN ou plutôt comment nous sommes?

Il est également mis en musique en anglais [https://youtu.be/4fJ4KT\\_glxE](https://youtu.be/4fJ4KT_glxE)

## Vers un passeport ADN?

Les personnes atteintes de maladies héréditaires dans des familles poseront les questions suivantes: «Suis-je porteur de la maladie? Et cette maladie affectera-t-elle aussi mes(petits)enfants?»

Depuis de nombreuses années, un test de tolérance existe, qui vous permet d'évaluer le risque pour vos enfants. Si le test montre qu'il existe un risque réel d'affections héréditaires telles que la dystrophie musculaire ou la fibrose kystique, certains parents abandonneront leur désir d'avoir des enfants ou envisageront une adoption.

Si vous voulez des enfants, mais que vous voulez éviter un trouble héréditaire, vous pouvez choisir de devenir enceinte d'ovules de donneuse. Ou vous pouvez utiliser la fécondation *in vitro* (FIV) pour faire croître des embryons à partir de vos propres semences et ovules, après quoi un embryon est implanté qui n'est pas affecté par la maladie. Cette technique est le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI).

Ce dernier n'est autorisé en Belgique que pour des affections très graves, telles que la mucoviscidose ou l'hémophilie. De plus, l'affection doit être localisée dans les gènes. Par exemple, avec une affection qui ne survient que chez les garçons, seuls les embryons féminins peuvent être choisis.

Même si vous êtes enceinte, vous pouvez faire un test prénatal pour déterminer si l'enfant est porteur d'un trouble génétique. Un exemple bien connu est le test du syndrome de Down. D'autres tests génétiques prénataux sont le test des flocons et la ponction du liquide amniotique.

Après la naissance, chaque enfant reçoit la «piqûre au talon». Du sang est prélevé sur chaque nouveau-né pour détecter 12 maladies congénitales afin de pouvoir intervenir à temps.

En attendant, une analyse du génome devient plus facile et moins chère.

Avec une analyse complète, on peut non seulement tester des maladies héréditaires spécifiques, mais aussi la prédisposition à certaines maladies telles que le cancer. Chaque nouveau-né recevra-t-il un passeport génétique complet au lieu d'une piqûre au talon d'ici quelques années?

Le dépistage peut empêcher beaucoup de difficultés, mais il peut également mettre notre vie privée à rude épreuve. Les informations génétiques pourraient également être utilisées, par exemple, par des assureurs, des employeurs et des entreprises. De plus, nos enfants pourraient préférer ne pas vouloir savoir s'ils ont une prédisposition génétique à la maladie d'Alzheimer, par exemple.



Tout le monde veut naturellement un enfant en bonne santé, que pensez-vous du dépistage précoce des embryons pour les anomalies congénitales: syndrome de Down, dystrophie musculaire? Les parents ont-ils encore assez de choix pour ne pas en discuter?

## **Améliorer la condition physique des personnes; est-ce pour autant augmenter leurs capacités?**

Un certain nombre de maladies humaines sont donc la conséquence de mutations dans les gènes. Pour un certain nombre de maladies, l'analyse du génome a déjà permis de déterminer le ou les gènes en cause. Nous en avons déjà mentionné un certain nombre, comme la fibrose kystique, mais le cancer du sein a également une forme héréditaire. Vous vous souvenez peut-être qu'Angelina Jolie s'est fait retirer les seins à titre préventif pour l'empêcher de tomber malade.

Des scientifiques, souvent soutenus par des patients et leur famille, souhaiteraient investir davantage afin de mettre au point des techniques permettant d'adapter le code génétique, de corriger la "faute" et de réduire la souffrance, en évitant des interventions lourdes telles que l'amputation mammaire et l'avortement.

De telles techniques existent depuis longtemps. La thérapie génique en est une déjà signalée ci-dessus. Mais ces techniques qui étaient disponibles jusqu'à récemment se sont souvent révélées très chronophages et laborieuses. Par exemple, cela peut prendre jusqu'à six mois pour apporter un seul changement à l'ADN. Le CRISPR a été découvert en 2012 et c'est une véritable révolution.

### **Qu'est-ce que le CRISPR?**

Crispr-Cas9 est une technique qui vous permet de couper et coller le code génétique. C'est assez simple et relativement peu coûteux. Crispr-Cas9 est basé sur le système immunitaire naturel contre les bactéries. Lorsqu'une bactérie est infectée par un virus, le mécanisme de défense entre en vigueur. L'ADN du virus est détecté et coupé. Ces ciseaux moléculaires utilisés par des bactéries pour couper l'ADN peuvent désormais également être utilisés artificiellement pour d'autres organismes tels que les plantes, les animaux et les humains. Tout morceau d'ADN peut être tracé et coupé ou remplacé. Cela peut être combiné à des traitements de FIV à un stade précoce, par exemple.

De nombreux groupes de recherche à travers le monde travaillent avec cette technique pour rechercher des traitements pour de

nombreux troubles. Jusqu'à présent, la question demeure de savoir si cela peut être fait en toute sécurité. Les scientifiques appellent leurs collègues à la prudence. Après tout, avec la technologie, vous ne traitez pas seulement des individus. Les changements peuvent également être transmis aux générations futures. De cette façon, on agit sur le code génétique de l'humanité dans son ensemble.

De plus, la frontière entre «permettre à des personnes de se rétablir physiquement et accroître leurs capacités et changer leur physionomie» devient très poreuse. En effet, si des maladies peuvent être guéries, il est désormais possible d'intervenir dans le domaine de la beauté, de l'intelligence et du comportement. C'est précisément ici que la prudence est de mise! Après tout, tous les troubles ne sont pas liés à un seul gène. Ainsi, l'élimination de certaines caractéristiques peut avoir des conséquences sur d'autres caractéristiques.

L'argent investi dans ce domaine est également une source de préoccupation. La mise au point des méthodes et le matériel génétique sont souvent brevetés.

Après tout, la biotechnologie ne fait pas des milliards d'investissements n'investit pas des milliards d'investissements pour des raisons caritatives, de larges profits sont attendus. Les docteurs Etienne Bourgeois et Frederick Marcus ont consacré deux articles aux questions éthiques et sociales que soulèvent ces techniques, disponibles sur le même site que cette brochure: <https://fr.protestant.link/>

## Dernières questions

- La modification génétique signifie que le matériel génétique a également été modifié pour les générations futures. Souvent, on ne connaît pas encore quelles seront les conséquences du remplacement des gènes sur d'autres fonctions. Cela pourrait avoir pour conséquence que la prochaine génération soit confrontée à des effets que nous ne pourrions pas contrôler. Pensez-vous qu'il vaille quand même la peine de courir ce risque?

- Le progrès scientifique est probablement inéluctable. Toutefois, les développements sont souvent progressifs. Nous ne connaissons pas quelles conséquences cette technique aura sur notre vision de l'être humain. En revanche nous arrivons à nous entendre sur la vision que nous avons de la société. Les personnes souffrant d'anomalies et de maladies sont-elles toujours les bienvenues? La modification génétique doit-elle être accessible à tous et non pas réservée à quelques privilégiés? Quelles sont les priorités que nous retenons pour notre société?

- Pensez-vous important d'intégrer les différentes conceptions de la vie dans les discussions publiques qui portent sur la modification génétique? Pensez-vous que nous pouvons donner une réponse protestante cette question?

## Autres Websites:

Dans cette brochure, nous avons utilisé avec gratitude la brochure "partout ADN" publiée par la personne à fabriquer.

<https://www.demaakbaremens.org/product/brochure-overal-dna/en>  
<https://overaldna.be/>

Un article qui est à la fois juridiquement et théologiquement intéressant est la conférence d'adieu de l'avocate Dorien Pessers, "L'adoration de notre ADN". <https://www.groene.nl/artikel/de-aanbidding-van-het-dna>

Pour ceux qui parlent bien anglais, voici une vidéo sur la passion des découvreurs de la méthode Crispr / Cas.

<https://youtu.be/jm5QqxN7Hkw>

## Contact

Groupe de travail **Eglise dans la Société**

Eglise Protestante Unie de Belgique

Greet Heslinga (présidente): [greetheslinga@skynet.be](mailto:greetheslinga@skynet.be)

Rob van Drimmelen (secrétaire): [robvandrimmelen4@gmail.com](mailto:robvandrimmelen4@gmail.com)

**Website:** <https://fr.protestant.link/groupe-de-travail-eglise-dans-la-societe-edls/>

**Commission Formation:** Nicolas Segers – [formation@epub.be](mailto:formation@epub.be)