

# L'édition du génome

LFILO 2201  
séance 10

# Amélioration (*enhancement*)

Qu'est-ce que ça veut dire ?

- Améliorer le corps, le cerveau, les capacités au-delà des normes typiques ou statistiques
- Changements au fonctionnement ou à la structure du corps humain



# Axes de l'amélioration

- thérapie vs. amélioration
- naturelle vs. artificielle
- interne vs. externe
- incrémental vs. radical
  - incrémental : changement de *degré* de capacité, techniques *externes*, changements *réversibles*, ce qui assume une *distinction* thérapie/amélioration
  - radical : changement de *type* de capacité, techniques *internes*, changements *définitifs* et irréversibles, *au-delà* d'aucune utilisation thérapeutique



# Thérapie vs. amélioration

- lunettes vs. jumelles
- stéroïdes
  - traitement contra la dystrophie musculaire vs. dopage athlétique
- méthylphénidate, Adderall, bêta-bloquants
- vaccins
  - pas une *traitement* d'une maladie : sont-ils des améliorations ?
  - une *traitement* à la santé publique ?
- traitements aux blessures à la tête

Quand est-ce qu'un avantage d'un amélioration devient « injuste »?



## Qu'est-ce que l'eugénisme ?

En revanche, cet exemple montre bien ce qui, aujourd'hui, est, dans les esprits, associé à l'eugénisme : l'ethnocide, la disparition programmée d'un groupe humain, et la sociobiologie, c'est-à-dire la science qui affirme que les comportements humains sont contrôlés par les gènes. (Morange, 18)

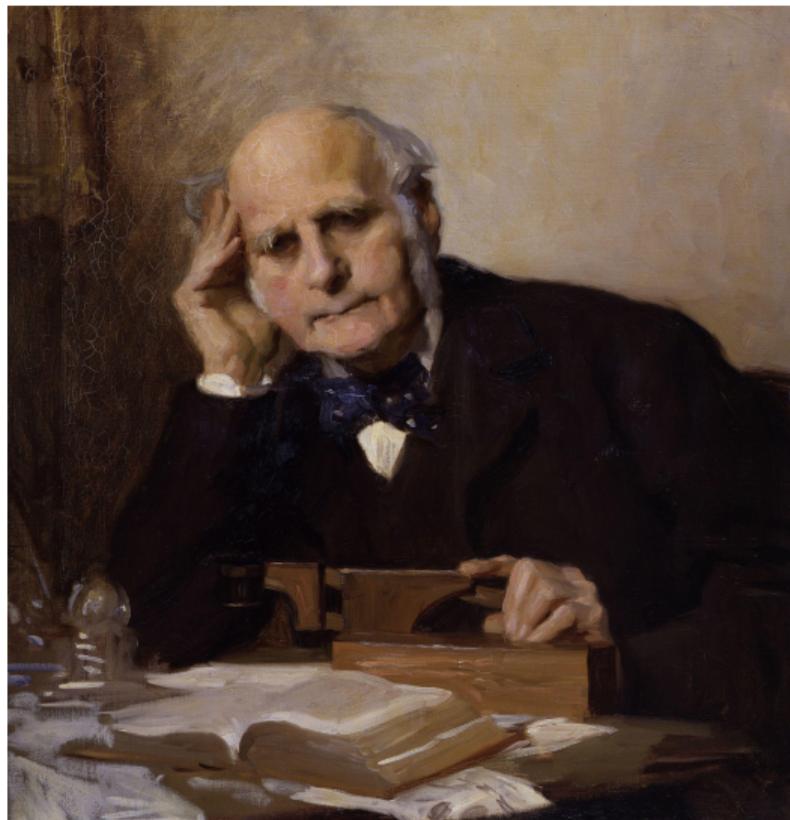


# Trois définitions historiques

- ❶ Francis Galton (fondateur de l'eugénisme moderne, fin XIXe)
- ❷ L'eugénisme négatif (première moitié, XXe)
- ❸ Aujourd'hui : trois définitions actuelles



## Francis Galton (1822-1911)



## Galton (années 1880)

Pour Galton, cette nouvelle science était à la fois théorique...et pratique — visant, à partir des lois établies précédemment, à proposer des mesures permettant d'améliorer la reproduction humaine. Galton distingua l'eugénisme positif, ayant pour but de favoriser la reproduction des meilleurs, et l'eugénisme négatif, visant à empêcher la reproduction des individus porteurs de « tares ». (Morange, 19)



## L'eugénisme négatif (première moitié, XXe)

L'accent sera mis sur l'eugénisme négatif, et le terme, donc, réservé aux pratiques visant à empêcher la reproduction des individus « tarés » et la diffusion de leurs gènes. (Morange, 19)



# Aujourd'hui

- « Le premier reste celui qui était dominant au début du XXe siècle : on appelle eugéniques des pratiques visant à empêcher la reproduction d'individus porteurs d'anomalies génétiques... »
- « Dans le deuxième sens, l'eugénisme est assimilé au racisme et à sa forme extrême, le génocide. Cette assimilation est justifiée par la continuité historique observable dans l'Allemagne nazie, entre les mesures eugéniques...et la mise en œuvre du génocide du peuple juif. » (Morange, 19)



# Aujourd'hui

Le troisième sens du terme eugénisme se rapporte à sa composante « gène », non avec le sens que lui donnait Galton de reproduction, mais avec celui que le développement de la génétique lui a apporté. Est alors considérée comme eugénique toute pratique visant à intervenir sur le « patrimoine génétique humain ».



## Aujourd'hui

Seront ainsi qualifiées d'eugéniques aussi bien les méthodes visant à diagnostiquer, en vue d'empêcher leur naissance, les enfants porteurs d'anomalies génétiques — comme le diagnostic prénatal ou préimplantatoire — que la mise en œuvre, dans un futur encore problématique, d'une thérapie génique germinale, visant à remplacer la copie altérée d'un gène par une copie normale. (Morange, 20)

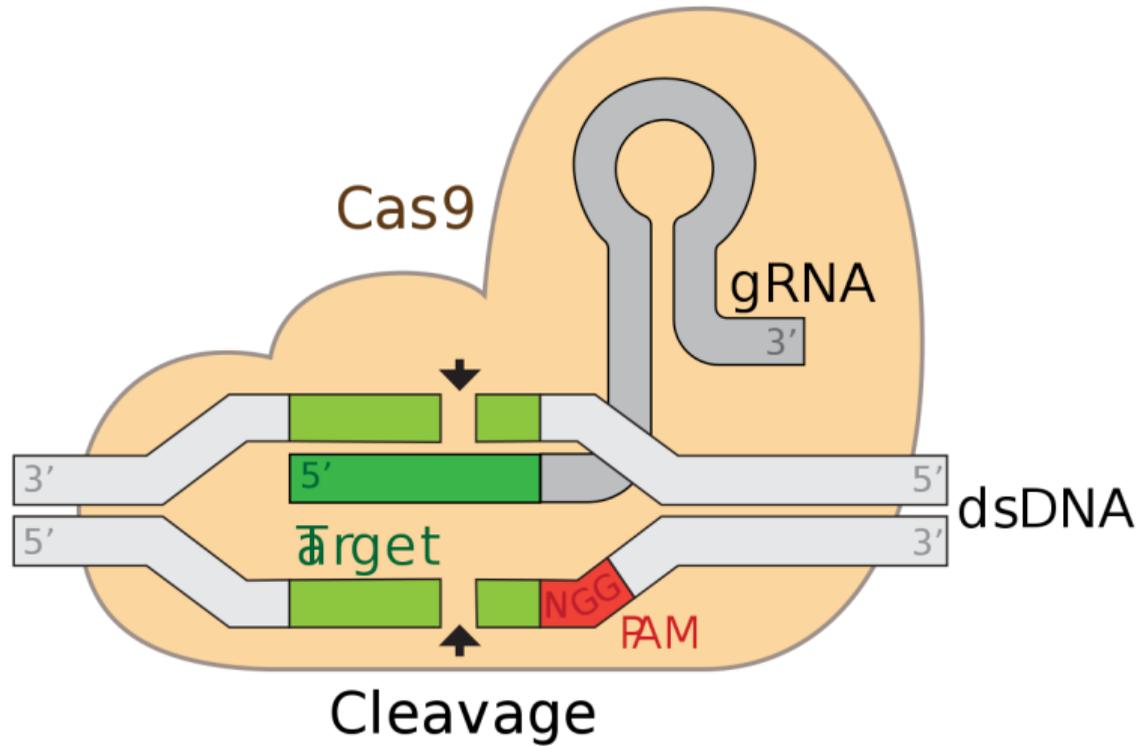


## Pratiques eugéniques ?

Est-ce que le diagnostic prénatal ou préimplantatoire est non eugénique, quelle que soit la nature des mutations dont on recherche la présence ? Et si la réponse est oui, puisque de telles pratiques ne conduisent pas à une diminution des formes géniques recherchées dans la population humaine, est-ce qu'elles sont pour autant licites et éthiques ? (Morange, 27)



# CRISPR/Cas9



# Modification génétique

Concernant les autres utilisations de CRISPR chez l'homme, 2016 marque la date de la première autorisation donnée par une agence de réglementation européenne pour la manipulation d'embryons humains dans le cadre de la recherche. De même, l'Institut national américain de la santé (NIH) a accepté de se porter promoteur du premier essai clinique utilisant des cellules humaines modifiées par la technique CRISPR-Cas9 dans le cadre du cancer. (Hirsch, 298)



# Questions non-cliniques

- Les produits de CRISPR-Cas9 (en particulier, par exemple, dans le cas des plantes ou alimentation) devraient-ils être considérés comme OGM ?
- Modification des populations sauvages par forçage génétique ?
- Les impacts de ces techniques seront-ils discriminatoires envers des pays économiquement vulnérables ?



# Études cliniques

Ce traitement consiste à retirer les myoblastes chez l'enfant atteint de la maladie, à modifier génétiquement ces cellules en laboratoire pour y insérer le gène normal de la dystrophine, puis à les réinjecter chez l'enfant par un grand nombre d'injections dans le muscle. Ce traitement est encore au stade expérimental et comporte divers risques pour la santé des enfants qui y participeraient, entre autres le risque d'une réaction immunitaire dirigée contre la dystrophine.



# Quelques questions

- ❶ Quels enjeux particuliers soulève la recherche sur les thérapies géniques?
- ❷ Quels sont les bienfaits et les risques associés à ces recherches? Sont-ils raisonnables?



# Arguments contre l'édition génétique

Le premier considère que ce patrimoine génétique est en quelque sorte « sacré », que sa modification volontaire fait franchir à l'humanité une étape entièrement nouvelle et l'engage dans une voie mal définie, mais en tout cas sans retour. (Morange, 28)



## Mais...

- La valeur d'une être humaine n'est-elle que ses gènes ?
- Ça renvoie à l'idée (eugéniste !) de la dégénérescence de l'humanité, si l'on touche le génome on ne peut que le détruire

La notion de patrimoine génétique de l'humanité est une fiction, une expression sans signification, qui ne peut donc être d'aucune utilité pour déterminer nos conduites futures. (Morange, 29)



# Arguments contre l'édition génétique

Il propose de s'abstenir de toucher au génome, car cette intervention ne pourrait que réduire la diversité génétique de l'humanité. (Morange, 29)



## Mais...

Considérer que la diversité génétique humaine est bonne en soi, qu'elle permettra de faire face aux aléas du futur, c'est admettre que l'évolution de l'humanité sera contrainte par sa nature biologique. (Morange, 31)



# Arguments contre l'édition génétique

Un autre reproche que l'on peut adresser aux eugénistes, en particulier à ceux qui, loin de tout préjugé raciste, pensaient œuvrer pour le bien de l'humanité, c'est d'avoir manqué de prudence, de ne pas avoir vu les conséquences de leurs actions, mais aussi les limites de leur connaissance. (Morange, 32)



# Arguments contre l'édition génétique

Le premier concerne la démonstration de modifications non intentionnelles (dites aussi *off-target*) dont l'absence de contrôle pourrait avoir de sérieuses conséquences lors d'une utilisation in vivo de CRISPR. [...] Information plus sérieuse, la découverte dans le sérum de donneurs de sang d'une activité immunitaire médiée par des anticorps neutralisants dirigés contre la protéine Cas9. (Hirsch, 301)



# Arguments contre l'édition génétique

Avant de considérer l'« option génétique », il faudra surtout veiller à ne pas apporter une solution biologique à un problème dont l'origine n'est pas forcément biologique, ou même une réponse biologique à un problème qui, bien qu'étant biologique, pourrait être réglé par des voies autres que biologiques. (Morange, 33)

