QUELS BÉBÉS POUR DEMAIN ?

J.VERET[1], J.ARBOUHI[1], M.C.BERNARD[1], V. ANDRIEU[2], G.NICOLAS[3], A. MAHALATCHIMY[4]

[1]Etudiants en 4ème année de sciences pharmaceutiques- AIX-Marseille Université; [2]Docteur en Pharmacie-Maître de conférences en pharmacie –Aix-Marseille Université, [3]Maître de conférences en droit public, UMR 7268 ADES CDSA, Aix-Marseille Université; [4]CR CRNS UMR 7318 DICE CERIC, CNRS-Aix-Marseille Université-Université de Pau et des Pays de l'Adour-Université de Toulon et du Var

Les bébés-médicaments

Il s'agit de la sélection d'un embryon afin qu'il soit indemne de la maladie génétique dont souffre son frère ou sa sœur et qu'il soit immunocompatible avec lui. Le diagnostic préimplantatoire associé au typage HLA peut amener à la guérison de l'enfant atteint grâce au prélèvement de sang de cordon.
Cette technique, autorisée depuis 2004 en France, a donné lieu à une première naissance en janvier 2011 tandis qu'en Espagne celle-ci a eu lieu en 2008.

Bien que les bébés-médicaments apportent une chance de guérison pour une maladie en impasse thérapeutique, de nombreux problèmes éthiques se posent tels que le désir réel d'avoir un enfant. En effet, l'enfant né suite à un diagnostic préimplantatoire associé au typage HLA devient un véritable outil thérapeutique afin de soigner son frère ou sa sœur alors que la guérison de l'un ne devrait pas se faire aux dépends de l'autre.

Cette technique, autorisée à titre expérimental par la loi de Bioéthique du 6 août 2004, a été reconduite et renforcée avec la révision de la loi de Bioéthique du 2 août 2021alors même que le taux de réussite est très faible (10%). Se pose également la question du devenir des embryons non HLA compatibles mais, néanmoins sains et viables. Si l'on considère que l'embryon est une personne disposant de certains droits qui sont des attributs de la personne humaine, alors on ne peut pas justifier l'élimination d'embryons pour la seule raison qu'ils ne sont pas HLA compatibles. En effet, à l'aide du diagnostic préimplantatoire seuls les embryons indemnes ne présentant pas de pathologie et étant génétiquement compatibles avec l'enfant malade sont sélectionnés.

De plus, le 17/11/2009, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) maintient la position de principe qu'il avait défendue lors d'un avis antérieur (04/07/2002) consacré à cette pratique : « permettre qu'un enfant désiré représente un espoir de guérison pour son aîné est un objectif acceptable s'il est second ». Un enfant ne doit donc pas être un médicament et l'utilisation de l'expression « bébé-médicament » apparaît biaisée et réductrice. De plus, il faut anticiper les répercussions psychologies en cas d'échec et le poids que devra supporter la personne.
Avec cette pratique est soulevée la question de l'existence de la personne pour elle-même et non pour une autre.



https://www.shutterstock.com



https://www.shutterstock.com

Des bébés à la carte

Depuis les années 2000, aux États-Unis nous avons affaire à un nouveau phénomène, la modification génétique pour sélectionner les caractéristiques physiques et intellectuelles. Cela correspond à une sélection positive des bébés afin d'avoir une génération exempte de maladie, de handicap ainsi que des caractéristiques physiques prédéfinies.

La modification de la couleur des yeux, de la couleur de la peau et du niveau d'intelligence entraîne une recherche constante de la perfection en définissant les caractéristiques de la descendance. Le risque est d'obtenir une population qui sera identique en tout point et la perte de la diversité biologique. De plus, il y a une sélection sociale du fait des coûts élevés de ces techniques afin de créer une nouvelle espèce avec des critères prédéterminés, des standards actuels qui sont en perpétuelle évolution, comme on peut le voir actuellement avec les différents « dictats » de beauté présents à travers le monde. Par exemple, les populations asiatiques préfèrent souvent les grands yeux et la peau claire tandis que les Occidentaux préfèrent un teint plus hâlé.

Esther fox, artiste présentant une malformation génétique, dit qu'elle « n'aurait jamais dû passer l'étape du tri des embryons » et s'interroge alors dans son œuvre, exposée au musée des sciences de Londres, sur des sujets éthiques et la valeur de la vie humaine. « *Si on me disait, on peut changer ta vie, tu peux être guéri, ne plus être dans cet état, mais tu pourrais ne pas être la même personne qu'aujourd'hui. Je ne prendrais pas ce risque.* »

Chaque personne est unique par son patrimoine génétique et l'environnement dans lequel elle interagit. Avec ces méthodes visant à la sélection « d'embryons parfaits », il est insinué que la vie d'une personne pourrait avoir moins de valeur que celle d'une autre. De plus, la perfection n'a rien à voir avec la biologie : elle est d'ordre idéologique.

Ces pratiques sont autorisées dans certains États des États-Unis, dont la Californie. Cependant, le tourisme procréatif aux USA est plus tourné vers la gestation pour autrui que vers la conception d'un bébé parfait. La recherche du "bébé parfait" semble donc ne pas être une tendance dominante dans les mœurs actuelles. Ces pratiques sont heureusement, strictement interdites par la loi française, pour le moment. Selon nous, il est peu probable que la France change d'avis à ce sujet. En effet 78 % des Français sont opposés à l'utilisation de ces techniques pour « *améliorer certaines caractéristiques de l'enfant à naître* », comme la couleur des yeux.

Les bébés génétiquement modifiés résistants au VIH (Chine)

Grâce à la modification des caractéristiques génétiques, des jumelles sont nées avec la capacité potentielle de résister au virus du SIDA. Ces changements ne sont pas sans risque. En effet, les modifications génétiques apportées sur ces bébés ne sont pas naturellement présentes chez l'Homme et n'ont, par conséquent, jamais fait l'objet d'études. La méthode employée (CRISPR-Cas9) permet de couper l'ADN à un endroit précis. Mais, par la suite, la cellule le répare de manière aléatoire pouvant donner lieu à des remaniements incontrôlés. Cela peut alors nuire à l'individu et à sa descendance en cas de modifications des cellules germinales ou de modifications d'embryons à un stade très précoce de leur développement.

L'utilisation de CRISPR-Cas9 se retrouve détournée de son utilisation primaire qui est de moduler l'expression des bactéries. La modification génétique du récepteur CCR5 impliqué dans le virus VIH n'est pas sans conséquence, car il s'agit d'un récepteur constitutionnel au niveau des cellules du système immunitaire et des neurones. Il peut donc en découler des conséquences graves au niveau de l'immunité et au niveau neurologique. De nombreuses études témoignent de la diminution de l'espérance de vie en cas d'atteinte d'un récepteur CCR5 :"vous avez une survie minimale ou une mortalité supérieure si vous avez deux copies de la mutation" (Rasmus Nielsen généticien des populations à l'université de Californie à Berkeley).

Aujourd'hui, la prise en charge du VIH est contrôlée par des médicaments efficaces. Est-il donc nécessaire de diminuer l'espérance de vie par la modification du récepteur CCR5 ?

Si à l'avenir cette technique était sans danger, le risque majeur serait d'avoir une sélection de la population au niveau financier, car le coût élevé de cette méthode ne sera probablement pas pris en charge par la sécurité sociale.

La position du droit français nous préserve de ce type d'action (article 16-4 du code civil) : « Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne. »
Cependant, les discussions à l'occasion de la révision de la loi relative à la bioéthique évoquaient la possibilité de modifier l'article 16.4 afin de rendre possible les interventions sur le génome ayant un impact sur la descendance pour les recherches à des fins de prévention et de traitement de maladies autres que génétiques ainsi qu'aux recherches à des fins diagnostiques. Cette modification n'a cependant pas été retenue. Selon nous, la révision de cette loi était nécessaire, mais il ne faut pas que l'utilisation de ces progrès scientifiques induise des dérives. C'est pour cela que dans son avis n°124, le CCNE propose une réflexion en amont sur les conditions pour qu'un système de régulation soit efficace et respectueux des personnes.



https://www.shutterstock.com

RÉFÉRENCES

CCNE, Avis n°124 sur la Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit, 2016
CCNE, Avis n°107 sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI), 2009
CCNE, Avis n°72 , Réflexions sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire, 2002
La loi de Bioéthique du 6 août 2004, révisée en 2011
Article 16.4 du code civil
Blaise Mao, Sur la piste du bébé génétiquement parfait, numéro 14 d'Usbek & Rica, Août 2016: https://usbeketrica.com/article/sur-la-piste-du-bebe-genetiquement-parfait?fbclid=IwAR1ktfxLxx9axAl3QE-1wyUV-h9RlnRbn6y-ckA0rAnaJopvNJb9w7P3L-U