

**Fiche-avis N°3 :**  
**Les principes de la bioéthique confrontés**  
**à l'évolution de la génomique**  
*Une contribution évangélique aux États généraux de la bioéthique*

La génomique est la branche de la génétique qui étudie le génome, support biologique de l'identité d'une personne et de son hérédité. Son histoire repose sur plusieurs dates déterminantes :

-**1953** découverte par Watson et Cricks de la structure en double hélice de l'ADN, support de l'information génétique et pour laquelle ils recevront le prix Nobel en 1962.

-**1990** début du séquençage complet du génome humain qui s'achève en 2003.

Le génome humain est ainsi constitué d'une séquence de 3,2 milliards de bases réparties sur 24 chromosomes.

-**2012** mise au point de CRISPR-Cas9 véritable ciseau génétique, qualifié de « couteau suisse » du génie génétique capable de reconnaître, de couper et de remplacer un fragment d'ADN tel qu'un gène défectueux.

Depuis, la recherche a débouché sur des découvertes ouvrant la voie à des opportunités nouvelles en matière de compréhension de certaines maladies génétiques, de leur diagnostic voire de l'espérance d'un traitement par thérapie génique.

Dans le même temps, ces découvertes soulèvent des préoccupations éthiques sans précédent chez l'homme :

—brevetage et commercialisation du vivant.

—amélioration du capital génétique dans un but eugénique.

—production et destruction d'embryons pour la recherche, manipulations d'embryons à des fins d'amélioration de l'espèce, aboutissant à « l'embryon cobaye ».

—bébé à la carte, véritable bébé OGM entraînant la discrimination et le rejet des enfants handicapés.

—modifications non voulues et défavorables du génome par effet collatéral, transmissibles aux générations futures.

—transhumanisme : désir d'aboutir à un surhomme avec un regard négatif sur les handicapés.

Le développement du diagnostic prénatal nous fait déjà entrer dans une perspective eugénique par son objectif et sa généralisation, lui conférant un caractère quasi obligatoire. Le diagnostic pré-implantatoire, quant à lui, même s'il reste exceptionnel dans son application, est encore plus sujet à des dérives eugéniques ! Tout cela, il faut le reconnaître, au nom de motivations louables.

Signalons que par ailleurs, l'utilisation de CRISPR-Cas9 chez l'homme, afin de modifier les cellules germinales porteuses de l'hérédité, s'oppose à la convention d'Oviedo qui a établi l'interdiction de modifier le génome humain de la descendance (art. 13), l'interdiction de créer des embryons humains pour la recherche (art. 18), l'obligation d'accorder une protection adéquate à l'embryon humain<sup>1</sup>.

L'utilisation de cet « outil » offre des bénéfices indéniables: il est facile d'utilisation par n'importe quel laboratoire de génétique, puissant, précis, rapide, abordable financièrement et applicable à tous les organismes vivants. Ses risques à long terme toutefois, sont totalement inconnus et son efficacité n'est pas entièrement garantie : possibilité d'effets « hors cible », de mosaïcisme, c'est-à-dire de voir coexister chez un individu deux génomes différents répartis de manière aléatoire.

Comme le rappelle l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe lors de sa session du 12/10/ 2017: « Les implications potentielles de telles mutations génétiques pourraient se révéler chez un individu plusieurs générations après la manipulation du gène de l'un de ses ancêtres et sont

inconnues ». Selon le consensus scientifique, cette incertitude conduit à un moratoire de fait<sup>2</sup>.

### **Les problèmes posés par la médecine « prédictive »**

L'analyse du génome a déplacé l'attention de la maladie au risque de maladie. S'il y a une certaine utilité à des tests génétiques consentis qui peuvent permettre de développer un comportement qui pourrait prévenir la survenue de certaines maladies génétiques, il faut insister sur les limites de la génomique : elle n'est pas une science de la prédiction absolue, elle n'est pas de la divination ! Elle indique des risques probables de survenues de maladies pour lesquels il n'existe parfois pas de traitement. Elle lève le voile sur une bienheureuse ignorance sans apporter de réconfort et tend à réduire la naissance et la vie à des risques potentiels. D'où l'importance d'un accompagnement médical, psychologique, spirituel, pour ceux qui le souhaitent, pour ne pas rester seuls face aux résultats de ces tests génétiques.

### **Qu'en est-il de l'éthique évangélique ?**

Parce que nous croyons que chaque individu a été créé en image de Dieu, nous avons une égale considération pour tout être humain quel que soit son génome. Parce que nous croyons que notre corps est un don de Dieu, nous croyons que nous n'en sommes pas les propriétaires mais les locataires. Ce qui veut dire que si nous avons une certaine liberté dans son usage, cette liberté ne peut s'exercer au détriment de notre dignité ou de celle des autres. Parce que nous croyons que l'homme n'est pas Dieu, nous reconnaissons les limites de notre condition humaine. Le Christ lui-même n'a pas voulu se soustraire aux faiblesses de la condition humaine, c'est pourquoi il a pu se faire proche des plus vulnérables.

Cette notion théologique est donc porteuse d'une considération éthique pour tout être humain de sa conception à sa mort. Elle implique une dignité particulière de l'être humain et une capacité à agir sur la création, au service des créatures en respectant les équilibres institués par le Créateur<sup>3</sup>.

### **La médecine est dans son rôle quand elle restaure ces capacités, elle en sort lorsqu'elle prétend les augmenter, les dépasser, trier ou éliminer des individus en fonction de leurs capacités ou incapacités !**

Chaque être humain est unique aux yeux de Dieu et voulu ainsi par Lui<sup>4</sup>.

Nos enfants sont un don de Dieu et ne sauraient constituer un objet de manipulation.

Vouloir soigner une maladie ne pose pas de problème éthique pour les évangéliques à condition que ces soins entrent dans une démarche respectueuse de l'identité de l'être humain et de sa dignité.

Dans l'état actuel des choses, les effets d'annonce à sensation par les médias, qui court-circuitent parfois le temps nécessaire aux scientifiques pour mener à bien leur expérimentation, les contingences de la concurrence voire de la rivalité entre les différentes équipes de recherche, les enjeux financiers considérables des investisseurs dans la recherche et les intérêts de son exploitation, assurent la promotion de ces innovations avant qu'elles aient pu être évaluées correctement sur un plan scientifique et dont les enjeux éthiques n'ont pas été suffisamment pesés.

Au regard de ces considérations, il nous apparaît opportun, avec d'autres<sup>5</sup> de ne pas céder aux sirènes d'un certain scientisme et d'exiger un vrai débat sur notre compréhension de l'humain, et sur son devenir, et de tracer des frontières à ne pas franchir pour préserver sa dignité. C'est pourquoi nous pensons qu'il faut :

—refuser la création d'embryons pour la recherche<sup>6</sup>

—refuser la discrimination et le rejet des enfants handicapés<sup>7</sup>

—refuser toute manipulation génétique transmissible et toute « thérapie » portant sur les gonosomes<sup>8</sup>.

—refuser toute volonté de créer un surhomme<sup>9</sup>.

« Nous avons besoin de nouveaux droits de l'homme pour répondre à ces nouveaux enjeux »<sup>10</sup>.

—droit à la non-discrimination sur une base génétique

—droit à la protection des données génétiques personnelles

—droit à l'ignorance génétique

—droit à la protection du patrimoine génétique humain contre sa commercialisation

**Face aux possibilités nouvelles d'intervenir sur le génome humain nous incitons donc à la :**

**Prudence :** nous encourageons une utilisation prudente de ces techniques pour le bien de l'humanité et dans le respect de sa dignité. **Elles devraient reposer sur une science plus sûre.**

**Vigilance :** nous alertons non seulement sur les risques d'effets indésirables, mais aussi sur les dangers qu'il y a pour l'humanité à réduire l'être humain à son génome et à propager l'illusion de pouvoir le maîtriser. Nous mettons en garde contre une recherche du profit qui ferait taire toute inquiétude éthique. Le politique et le législateur doivent veiller à ce que cette médecine génomique soit employée au bénéfice solidaire de l'humanité et non à créer ou aggraver des discriminations en son sein. Ou, pour reprendre les termes de la conclusion du Comité international de bioéthique de l'UNESCO : **« En conséquence, il est crucial de s'assurer que ces opportunités ne deviennent pas le privilège d'une minorité. Les avancées des connaissances sur le génome en tant qu'héritage commun de l'humanité impliquent à la fois le partage des responsabilités et des bénéfices. »**<sup>11</sup>

**Confiance :** face à une médecine qui enfermerait l'humain, son identité et sa destinée dans ses gènes, nous affirmons que Dieu confère à tout être humain une identité et une dignité qui ne dépendent pas de ses gènes et que **nous avons confiance en un « Dieu libérateur d'avenir » « qui ouvre des chemins de libertés au-delà de tout déterminisme, y compris le déterminisme génétique »**<sup>12</sup>

Commission d'éthique protestante évangélique, 5 mars 2018

- 1 Le rapport du 24 mai 2017 au parlement européen pointe l'insuffisance de la convention d'Oviedo face au progrès des outils génomiques : « Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains » <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-FR.asp?FileID=23730>
- 2 Le Comité international de bioéthique de l'Unesco (CIB) avait déjà proposé un moratoire dès 2015 <http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/international-bioethics-committee/reports-and-advice/>
- 3 Dieu a donné à l'humanité une mission « cultive et garde » (Gen 2.15) la nature, c'est-à-dire innove avec mais aussi préserve ce que tu as reçu.
- 4 Gen 1.26 « Dieu dit: Faisons l'homme à notre image selon notre ressemblance... »
- 5 Par exemple l'association « Sciences Citoyennes » <http://sciencescitoyennes.org/manifeste-pour-une-recherche-scientifique-responsable/>
- 6 Ps 22.11 « Dès le ventre de ma mère tu as été mon Dieu... »
- 7 Hébr 4.13 « Il n'y a aucune créature qui soit invisible devant Lui... »
- 8 On désigne sous ce terme le chromosome sexuel porteur de la moitié du capital génétique, contenu dans la cellule germinale, transmis lors de la reproduction sexuée.
- 9 Rom 1.25 « Eux qui ont remplacé la vérité de Dieu par le mensonge et qui ont adoré et servi la créature au lieu du Créateur... »
- 10 Pr R. Andorno, European Center for Law & Justice (ECLJ).
- 11 Cf. note 2.
- 12 Formules utilisées par la déclaration de la Commission « Eglise et Société » de la Conférence des Eglise européennes, « Les tests génétiques et la médecine prédictive », d'octobre 2003. [http://ec.cef.fr/wp-content/uploads/sites/2/2014/05/test\\_genetique\\_medicine\\_predict\\_2003.pdf](http://ec.cef.fr/wp-content/uploads/sites/2/2014/05/test_genetique_medicine_predict_2003.pdf)