

# Bébé OGM : l'OMS souhaite encadrer ces expérimentations

Par Christophe NOISETTE

Publié le 12/08/2019, modifié le 20/11/2023



L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) est sortie de sa réserve : dans un avis publié le 26 juillet 2019, elle « conseille aux autorités dans les domaines réglementaire et éthique de s'abstenir d'approuver des demandes relatives à des applications cliniques de travaux impliquant des modifications génétiques de la lignée germinale humaine ». Depuis quelques mois des rumeurs plus ou moins fondées de bébés génétiquement modifiés, notamment en utilisant la technique Crispr/Cas9, ont défrayé la chronique. D'abord en Chine, en novembre 2018, puis en Russie en

juin 2019 où un chercheur a annoncé dans la revue scientifique *Nature* vouloir reproduire l'expérience chinoise.

« *La modification génétique de la lignée germinale humaine pose des problèmes éthiques et techniques spécifiques, d'une ampleur sans précédent* », souligne dans un communiqué de presse [1] le Directeur général de l'OMS, le Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus.

Il précise : « *J'ai accepté les recommandations provisoires du Comité consultatif d'experts de l'OMS incitant les autorités de réglementation de tous les pays à s'abstenir d'autoriser d'autres travaux dans ce domaine tant que leurs implications n'auront pas été convenablement examinées* ». Cette déclaration fait suite à une recommandation adoptée en mars 2019 [2] par le Comité consultatif d'experts de l'OMS pour l'encadrement et la surveillance des modifications apportées au génome humain. Ce comité avait été mis en place en janvier 2019. Ce comité ne parle pas d'organismes génétiquement modifiés, mais d'organismes génétiquement édités (ou édition génétique). En littérature, l'édition d'un texte ne consiste qu'à le mettre en forme et à corriger d'éventuelles erreurs sans en changer ni la structure ni le sens. L'édition est ainsi acceptée par l'auteur qui pourtant refuserait toute modification de son texte [3] qui pourrait en changer le sens. Ce glissement sémantique laisse entendre que ces nouvelles techniques de modification génétique seraient différentes, par nature, des anciennes techniques de modification génétique comme la transgenèse. Prétendre qu'une modification n'est qu'une édition ne vise qu'à faire accepter cette modification par ceux qui la refusent.

Ce Comité consultatif a prévu de se réunir, à nouveau, à Genève du 26 au 28 août 2019. Il évaluera, entre autres, « *des instruments d'encadrement efficaces pour dissuader et prévenir des usages irresponsables et inacceptables d'embryons génétiquement modifiés pour induire des grossesses humaines* ».

## Une mise en garde qui défend l'innovation

Cependant, dans la recommandation du Comité consultatif, on peut lire que « *la correction du génome s'accompagne de promesses incroyables pour la santé, mais elle pose aussi certains risques, sur le plan éthique comme médical. (...) Le comité élaborera des outils essentiels et des orientations à l'intention de tous ceux qui travaillent sur cette technologie afin d'en obtenir le maximum de bénéfices avec le minimum de risques pour la santé humaine* ».

La condamnation de la modification génétique n'est donc pas catégorique. Il s'agit surtout de tenter d'encadrer ces pratiques, c'est-à-dire d'en préparer l'acceptabilité sociale en disant que des éthiciens y ont réfléchi.

Interrogé par *Inf'OGM*, Hervé Chneiweiss, membre de ce Comité, président du Comité d'éthique de l'Inserm et fondateur de l'association Arrige [4] qui promeut les modifications génétiques par les nouvelles techniques, nous précise : « *Concernant le potentiel de la technologie, il ne fait aucun doute, aux yeux du Comité comme aux yeux de la plupart des experts, depuis maintenant plusieurs années, que nous faisons face à une technologie de rupture que j'ai baptisé plusieurs fois de tsunami de la biologie. De multiples applications sont déjà disponibles, ou le seront prochainement, à commencer par de nouveaux "OGM" maintenant baptisés MOGE (Modified organisms through genome engineering), de nouveaux animaux (Holstein sans cornes par exemple) et des thérapeutiques (CAR-T pour l'immunothérapie de certains cancers). Il ne fait aucun doute que ces technologies doivent être encadrées et qu'elles le seront. Nous apprenons par exemple aujourd'hui que la nouvelle loi chinoise sur l'utilisation de cette technologie entre en vigueur avec la création et le renforcement de l'évaluation éthique des protocoles de recherche* ».

Ce chercheur en neurosciences au CNRS, interrogé sur les risques inhérents à modifier des gènes humains, nous précise que « *la nature s'en charge très bien puisque nous observons entre 40 et 80 mutations de novo d'une génération à l'autre chez l'humain. Dans la plupart des cas sans conséquence apparente* ». Le chercheur reprend donc à son compte la théorie de la naturalité de la mutation génétique, mais entre ce que fait la nature et ce qui se fait en laboratoire, il y a des différences structurelles, en terme de temporalité, de quantité, et surtout d'intention. Et comme nous le précise le biologiste de la procréation Jacques Testart, ce chercheur entretient « *la confusion entre des évènements isolés avec peu d'effets avant de nombreuses générations et la mise en branle de modifications à effets immédiats et éventuellement universels* ».

Hervé Chneiweiss continue : « *Comme pour toute intervention chez l'Homme, il conviendra d'évaluer la pertinence scientifique et médicale, les éléments disponibles concernant la sécurité (efficacité, absence d'off-target [c'est-à-dire d'effets hors-cibles], stabilité...) et d'évaluer en conséquence la balance bénéfice/risque et d'établir une proportionnalité entre le risque pris et le bénéfice attendu (ce n'est pas la même chose de viser un gène de calvitie ou un cancer incurable). Il conviendra encore d'évaluer le coût pour les individus et la société (principe de justice). Et donc bien entendu certaines expériences seront reconnues éthiques et d'autres non (ce que Jankui He a fait [5] ne sera jamais éthique même si la technique était au point car les enfants modifiés n'étaient malades de rien et n'avaient a priori aucun risque de l'être) ».* Il faudrait préciser plus finement ce qu'on entend par analyse risque/bénéfice. Il faut que les éléments comparés soient de même nature. Comme nous l'écrivions précédemment par rapport aux plantes GM transgéniques actuellement cultivées, « *quel poids donner en effet à un avantage privé pour un agriculteur (par exemple gain en temps de travail), par rapport à un risque pour un ensemble d'agriculteurs (par exemple déclassement de produits bio contaminés par des OGM), pour l'ensemble des consommateurs (par exemple éventuels risques sanitaires), ou pour la planète (par exemple risques sur la biodiversité) ? »* [6].

## Des recommandations légères voire fuites

Dans le rapport du Comité de mars 2019, qu'*Inf'OGM* s'est procuré, deux recommandations sont faites, des recommandations qui semblent bien fragiles face à l'ampleur des questions que la production de ces bébés GM posent : premièrement, « *les membres du comité ont également reconnu qu'un registre central sur les recherches en matière de correction du génome humain était nécessaire pour pouvoir créer une base de données transparente et ouverte sur les travaux en cours. Le comité a demandé à l'OMS de commencer immédiatement à travailler à la création de ce registre* ». Et deuxièmement, « *le Comité a souligné sa volonté de recueillir l'avis du plus grand nombre possible de parties prenantes et explore les possibilités d'un mécanisme en ligne ouvert permettant de recueillir des commentaires. (...) Deux stratégies ont été identifiées : un site Web optimisé ; et une action de sensibilisation ciblée auprès des bureaux régionaux et nationaux [de l'OMS]. (...) Le Comité a également souligné l'importance des ressources indépendantes de la langue, telles que les dessins animés* ».

Cela montre bien la faiblesse ou la duplicité d'une telle agence des Nations unies. Elle ne veut pas contrarier le développement d'une technologie « *prometteuse* » et n'en a visiblement pas les moyens ni surtout l'intention. La création d'un registre sur les travaux en cours est la preuve flagrante de la volonté de ne surtout pas arrêter de telles recherches qui, comme toutes recherches, pourraient aboutir à divers développements.

Si on s'arrête aux premiers mots de cet avis, on retient l'idée qu'il faudrait "tout arrêter"... mais concrètement, ce Comité demande un simple arrêt provisoire, le temps d'élaborer le cadre légal qui permet de donner bonne conscience à ceux qui veulent modifier génétiquement l'humain pour le réparer, l'améliorer. L'OMS comme garant d'un transhumanisme "responsable" ?

- 
- [1] <https://www.who.int/news-room/detail/26-07-2019-statement-on-governance-and-oversight-of-human-genome-editing>
  - [2] <https://www.who.int/fr/news-room/detail/19-03-2019-who-expert-panel-paves-way-for-strong-international-governance-on-human-genome-editing>
  - [3] Christophe NOISETTE, « Nouveaux OGM : attention au vocabulaire ! », *Inf'OGM*, 28 juin 2019
  - [4] Association for Responsible Research and Innovation on Genome Edition, <http://arrige.org/>
  - [5] ce chercheur chinois a fait mettre au monde les deux premiers bébés génétiquement modifiés, voir [https://fr.wikipedia.org/wiki/He\\_Jiankui](https://fr.wikipedia.org/wiki/He_Jiankui)
  - [6] *Inf'OGM*, « Qu'est-ce que le brevetage du vivant ? », *Inf'OGM*, 19 septembre 2016
- 

Adresse de cet article : <https://infogm.org/bebe-ogm-loms-souhaite-encadrer-ces-experimentations/>