

Interview Jenifer Merchant

Sujet : l'éthique autour de CRISPR-CAS9

Interviewée :

Thèmes de recherche : Rapports société civile, Science et l'Etat, Politiques publiques, Procréation, bioéthique

Entretien mené par deux étudiants, Hector De Wazieres et Bertrand Gazai

Nous avons déjà effectué un entretien avant avec une scientifique, Mme Aude Bernheim.

Durée : 47min (45-1h était visé)

Lieu : Café le Fétiche à Paris

Politologue de formation, Jenifer Merchant enseigne à Assas en anglais juridique et en anglais appliqué aux sciences politiques et administratives. Ses thèmes de recherche portent sur la bioéthique, la procréation, la société civile, la Science de l'Etat et les politiques publiques.

Mme Merchant s'est intéressé aux questions de bioéthique que posent CRISPR-CAS9 en étant membre du National Academy of Science. Au bout d'un an de recherche, ils ont publié un rapport sur les enjeux que soulèvent CRISPR-CAS9. Celle-ci fait aussi partie du comité d'éthique de l'INSERN. Ses recherches dans les domaines de la bioéthique et de la procréation lui ont permis d'être publiée de nombreuses fois.

(Hector) D'abord pour commencer, pour introduire un peu le débat, qu'est-ce qui vous a amené à travailler aujourd'hui et à vous intéresser à ce sujet qu'est CRISPR-CAS9 ?

Ok, alors je suis politologue de formation. J'ai fait une thèse à Science Po qui ensuite a été transformée en monographie qui s'appelle *Procréation et politique aux Etats Unis* publié chez Belin en 2005 Je travaillais sur les politiques publiques dans le domaine de la contraception, l'avortement et les nouvelles technologies de reproduction. Donc, par la suite, j'ai élargi un peu mon domaine de recherche aux politiques publiques à d'autres enjeux qu'on appelle aujourd'hui des enjeux bioéthiques comme la recherche sur l'embryon, comme la GPA, comme les nouvelles configurations familiales dans un regard, toujours pareil, comparatif France/Etats-Unis. Europe/Etats-Unis surtout. J'ai été amené surtout à m'intéresser à CRISPR parce que, évidemment, ça concerne la reproduction et ça concerne comment on va pouvoir éventuellement éradiquer des maladies graves, des maladies génétiquement dominantes comme *Huntington disease* ou la mucoviscidose. Et j'ai été appelée par la *National Academy of Sciences*, qui est une agence fédérale financée par le gouvernement fédéral américain, à participer à un groupe d'étude sur les implications éthiques sociales, juridiques. Donc j'ai été appelée par les deux directeurs de ce groupe de travail à faire partie de ce groupe, et nous avons travaillé pendant un an, et nous avons produit ce rapport que vous pourrez consulter en ligne. Et ça a été je dois dire une des expériences professionnelles et intellectuelles les plus stimulantes que je n'ai jamais eu. Voilà comment j'en suis arrivé à travailler sur CRISPR.

(Hector) D'accord merci beaucoup. Et donc vous nous avez dit qu'aujourd'hui votre principale activité autour de CRISPR-CAS9, ça a été la rédaction de ce rapport, c'est bien ça ? Est-ce que vous avez d'autres activités qui sont reliées ?

Absolument. Je suis aussi membre du comité d'éthique de l'INSERN. Je fais partie de deux groupes de travail dans ce comité : le groupe de travail sur la recherche sur l'embryon où CRISPR-CAS9 a évidemment été pris en considération et je fais partie aussi d'un autre groupe qui s'appelle *Genre et Santé* qui est un groupe qui réfléchit sur la question de la prise en compte de la différence entre les hommes et les femmes dans les questions de santé publique. Comme métier, nous avons aussi publié un rapport, que vous pourrez trouver en ligne, auquel j'ai participé à la rédaction prenant position éthique sur la question de CRISPR-CAS9. Je peux vous envoyer les liens si vous voulez.

(Hector) Avec Plaisir !

(Bertrand) Qui définit des règles dans la recherche actuelle sur CRISPR-CAS9 ?

[Enthousiasme, ses yeux s'allument]

Ça dépend. En France c'est l'agence de biomédecine. Aux Etats-Unis c'est un peu plus compliqué parce qu'il y a une recherche financée par le public et une recherche privée. Dans les domaines de la recherche publique, c'est le NIH, *National Institutes of Health*, et le FDA, *Food and Drug Administration*. Mais quand vous dites qui définit les règles, ça dépend de quoi vous parlez. Vous parlez de la recherche fondamentale ou vous parlez des essais précliniques, cliniques ?

(Bertrand) Justement, des deux en France.

Parce qu'il faut distinguer. Il y a la recherche fondamentale qui justement reçoit donc en France l'approbation de l'Agence de biomédecine mais il y a aussi une instance européenne the European Medicines Agency qui a un regard sur ce qui se fait en recherche fondamentale. A partir du moment où vous passez à des essais précliniques, là, il y a un règlement, une régulation très très ferme et solide en Europe. The European Medicines Agency définit les critères vous permettant de passer par exemple à des essais précliniques sur un animal ou sur un être humain. Et là, je vous parle seulement de l'utilisation de CRISPR dans le cas des cellules somatiques. Est-ce que Aude vous a expliqué la différence entre des cellules somatiques et des cellules germinales ?

(Hector) non.

Aujourd'hui, CRISPR-CAS9 est utilisé en clinique chez les êtres humains, pour les êtres humains, pour des cellules somatiques. Par exemple, cellule somatique, c'est une cellule qui vient de notre peau, nos cheveux. N'importe quelle cellule qui vient de notre corps en fait. A l'opposé, la recherche ou la modification des cellules germinales, à savoir les spermatozoïdes, les ovocytes et puis les embryons, tout ce qui concerne la reproduction humaine, interdiction en France totale de toucher à ça, parce que on a signé la convention d'OVIEDO qui interdit la modification de sperme, d'ovocyte et d'embryon pour une descendance future. Alors

somatique, ça se fait, ça se pratique. En Angleterre par exemple récemment, on a guéri une petite fille qui avait une leucémie en procédant à CRISPR-CAS9.

(Hector) Aude nous en a parlé.

Voilà donc. Ça c'est ok, on peut le faire, même en France. Mais il faut d'abord que ce soit approuvé par the European Medicines Agency. Germinale, pas possible. Aux Etats-Unis, pour l'instant, le financement public sur CRISPR-CAS9, dans les domaines des cellules somatiques est totalement autorisé et financé et justement le rapport que nous avons, qu'on nous a demandé de produire, nous a demandé de nous positionner sur la question de toucher aux cellules germinales. Donc c'était la partie la plus controversée du rapport.

(Bertrand) D'accord

(Hector) Donc vous avez pris quelle position pour cette question ?

[Rires] On a pris la position suivante que vous verrez dans l'article. Il faut comme je disais tout à l'heure, laisser la recherche fondamentale se poursuivre sur les cellules germinales même sur les embryons mais qu'au moment où on pense qu'on peut passer à un essai préclinique sur un être humain, il faut déjà avoir passé à l'essai sur des animaux. Et on donne 4 ou 5 critères très très stricts pour permettre l'essai préclinique. Mais on stipule bien qu'on en est pas là. Il faut encore beaucoup d'années de recherche et un des critères d'ailleurs, vous verrez, c'est qu'un des critères, c'est qu'aucune autre alternative n'est possible. Par exemple dans le cas de la mucoviscidose, aujourd'hui, on peut très bien créer des embryons humains et aller modifier un des embryons en coupant le gène qui est à l'origine de la mucoviscidose. On peut le faire. Mais on ne le fait pas, pas encore. Parce que ça n'a pas encore été autorisé par la FDA ni par la NIH. C'est dans ce cas de figure qu'on dit que ça devrait être possible, on devrait pouvoir le faire. Euh la mucoviscidose, le *Huntington's disease* mais au fur à mesure qu'on va apprendre de plus en plus sur les liens entre l'expression d'un gène et une maladie, ça va s'étendre. La liste va s'étendre. Déjà la liste, il y a un à peu près une centaine de maladies. Par exemple, le *Sickle cell anemia* (la drépanocytose) très présent chez les afro américains, là aussi on peut très bien faire les embryons, couper le gène qui dérange, qui provoque cette maladie qui est une maladie très très pénible pour les gens qui en souffrent qui crée des douleurs insupportables toute la vie et on meurt plus jeune. C'est quelque chose d'absolument... On peut le faire mais on dit qu'avant de passer à la préclinique pour ce genre de maladie, il ne faut pas qu'il y ait une autre alternative. Et dans les 2 cas que je vous ai donné, il n'y en a pas. Il n'y a pas de guérison possible avec ces maladies-là.

(Bertrand) Du coup, on voulait vous demander s'il fallait interdire aux scientifiques certaines recherches mais vous avez déjà répondu.

Jamais. Ça je dis ça, ça c'est mon opinion personnelle. Pour le coup, ça rejoint les conclusions du rapport. Moi je suis très ferme là-dessus.

(Bertrand) Comment vérifie-t-on si les chercheurs respectent les régulations et les interdits sur leur recherche ?

[Surprise]

Ils sont inspectés comme les professeurs par exemple. En France, il y a des autorités sanitaires qui viennent souvent dans les labos. Ils doivent, avant de commencer leurs recherches, ils doivent être approuvés. Ils doivent recevoir l'approbation. Dans une grande organisation comme l'INSERM, il y a nous, un comité d'éthique, mais il y a aussi un comité d'éthique qui travaille exclusivement sur les protocoles qui sont demandés de recherche et qui donne leur approbation. J'imagine que votre généticienne aussi, avant qu'elle puisse faire quelque chose, elle est où ? A Pasteur ? A Pasteur aussi, il y a un comité qui doit passer en revue toute recherche. Donc il y a quand même un contrôle assez significatif.

(Bertrand) Parce qu'en fait justement, je vous pose cette question pour rebondir sur ce que Aude nous avait dit : si les chercheurs voulaient travailler sur quelque chose et ne pas le dire, ils peuvent très bien le faire.

C'est ce qui se passe en Chine. Il y a très peu de surveillance en Chine. D'ailleurs, il y avait un Chinois dans notre groupe qui nous disait qu'il y a beaucoup de scientifiques en Chine qui demandent à ce qu'il y ait une plus forte régulation. On a un collègue Danois qui s'appelle Ayo Wahlberg, je vous enverrai ses articles, qui est sociologue qui est parti passer deux ans en Chine dans une ville moyenne, c'est à dire environ 6 millions d'habitants. Et, il a passé un an dans deux cliniques de procréation assistée et il raconte ce qu'il a vu. Comme souvent un garçon, il n'y a plus « One child policy », maintenant on peut avoir plus d'enfants. Mais comme on veut plutôt un enfant, un mâle en premier, il a constaté tous les jours des centaines et des centaines de couples qui venaient, qui n'étaient pas infertiles, qui venaient pour faire des embryons et sélectionner des embryons mâles à pré-implanter plutôt que les embryons femelles. Et les autres embryons, on ne sait pas où ils sont partis. Ils partaient dans des labos, personne ne savait où ils partaient. Et on pense qu'on fait pas mal de CRISPR sur ces embryons avec aucune *oversight*, aucune régulation.

(Hector) Aude nous disait aussi qu'elle était prête à mettre sa main à couper qu'il y avait déjà des tests sur embryons en Chine.

[Exclamation]

Mais bien sûr !! Mais bien sûr ! Elle a tout à fait raison. Et c'est très difficile de... Bon Ayo a passé beaucoup de temps en Chine, c'est vraiment une référence en la matière. Je vous enverrai ses articles. Il a vu de ses yeux. Et le Chinois qui était sur notre comité, il est venu pour s'imprégner de la façon dont nous, dans les pays occidentaux, comment on fait justement, comment on régule, comment on discute sur les questions éthiques. Donc ça c'était aussi un aspect important pour nous. D'ailleurs, la prochaine réunion pour nous va être en Chine.

(Bertrand) D'accord.

Oui il n'y a pas que la Chine, il y a aussi la Corée du nord.

(Hector) La Corée du Nord, ils font aussi des tests là-dessus ?

Oui, imaginez, impossible de contrôler ce qu'ils font.

(Hector) Oui là, on a aucun contrôle sur ce qu'ils font. Ils font ce qu'ils veulent. Alors donc on avait une autre question qui était justement sur ces points de vue éthiques dans la recherche scientifique. Vous y avez déjà partiellement répondu. Comment les scientifiques pourraient réussir à introduire des considérations éthiques dans leur recherche. Est-ce que c'est leur rôle ? Si oui, comment pourrait-on y parvenir ?

Alors, il y a déjà tous les ans, un grand rassemblement de scientifiques et de public à Strasbourg qui s'appelle le Forum européen de bioéthique. Je ne sais pas si vous êtes au courant ?

(Hector) non.

Vous pouvez le trouver en ligne. Depuis cinq ans, c'est organisé par Israël Nisand qui est un des pères fondateurs de la PMA en France et ça dure une semaine, c'est une rencontre entre les scientifiques et le public. Ce n'est pas... C'est très fréquenté mais vous voyez, vous n'êtes pas au courant que ça existe. Ça c'est une façon dont les scientifiques pourraient s'engager plus avec le public pour discuter ensemble, non pas recevoir des ordres éthiques du public mais d'échanger, de collaborer ensemble parce que la France, elle a déjà le CCNE qui émet des avis éthiques sur un nombre très important de sujets scientifiques. Donc les scientifiques, ils peuvent participer à ce genre de forum, ils peuvent aussi écrire des articles ou des bouquins de vulgarisation. Ça, aux Etats-Unis, c'est très fréquent. Ils peuvent créer des sites web. Mais ils ne font pas. Ils ne le font pas car souvent ils ont l'impression, comme disait votre collègue Aude, que ce n'est pas leur rôle. Personnellement je pense que c'est leur rôle. Ils n'évoluent pas dans un vase clos. Ils sont en train de contribuer à la société avec leur science donc il faut qu'ils l'expliquent à ceux qui ne sont pas scientifiques. Il faudrait qu'ils s'engagent plus dans ce genre de forum. Même par internet. En Angleterre, the HFEA, the *Human Fertilisation and Embryology Authority* c'est à peu près l'équivalent de l'Agence de la biomedicine. En Angleterre, je ne sais pas si vous êtes au courant, vous avez vu ça dans la presse, on fait les soi-disant « bébés à trois parents ». C'est-à-dire qu'il y a des femmes qui sont porteuses dans leurs ovocytes de mitochondries donc, vous voyez ce que c'est un ovocyte ? Il y a le noyau et autour il y a le cytoplasme. Et dans ce cytoplasme, certaines femmes ont des gènes qui sont porteurs de maladies. On appelle ça des maladies mitochondriales. On ne souffre pas de ça mais si elles font un enfant, l'enfant va hériter de ces maladies et dans certains cas c'est très grave. C'est des maladies très graves. Les anglais ont trouvé un système qui s'appelle le transfert mitochondrial. Ils prennent des ovocytes de femmes saines. Ils enlèvent le noyau de ces ovocytes et ils mettent le noyau dont la femme est malade dans l'ovocyte de la femme saine. Ensuite ils procèdent à une fécondation avec le sperme du mari puis ils implantent en elle. Et l'enfant est né sans maladie mitochondriale. Ça a été l'objet d'un grand débat en Angleterre. HFEA a sous-traité à une agence de communication le soin d'interroger le public, de faire une campagne d'information et pendant un an, le public interagissait via internet et a donné son avis si oui ou non on devait le faire. Et la majorité qui est ressorti de cette consultation du public, c'est que les Anglais disaient : il faut le faire si la sureté est respectée, si on fait suffisamment d'essais sur des animaux, ce qu'on avait fait, etc... Et du coup, le HFEA a autorisé cette technique et maintenant, il y plusieurs femmes en Angleterre qui sont enceintes et qui savent qu'elles vont accoucher d'enfants non malades. Parce que elles ont procédé à cette technique. Alors pourquoi je vous racontais ça ? Ah oui pour les scientifiques. Et là ça a été, c'est mis en avant comme un exemple de scientifiques qui s'engagent dans la

discussion avec le public. Parce que sur ce site web, ils étaient nombreux à répondre à des questions que posaient les citoyens. C'était un exemple que je cite dans une de mes présentations que j'ai fait à Washington. L'Angleterre et le Danemark aussi qui ont fait une chose similaire dans la question des OGM.

(Hector) Et donc vous pensez que les scientifiques, enfin quand je disais s'engager d'un point de vue éthique, ça doit être fait uniquement en étant en relation avec l'ensemble des citoyens ? Connaitre leur avis.

Ils peuvent le faire comme ils veulent. S'ils veulent suivre un cours de philosophie de l'éthique, ils peuvent le faire. Enfin. Mais je trouve que c'est le meilleur moyen, c'est de s'engager avec le public.

(Hector) Alors vous avez en fait répondu aux questions suivantes.

C'est quoi ?

(Hector) C'était, qui selon vous devrait porter un regard éthique sur ce que font les scientifiques. En fait, vous nous avez dit que c'était les chercheurs eux-mêmes et les organismes

Oui on a des organismes en France, c'est pour ça que c'est bien. L'INSERM, Pasteur, ils ont leur comité.

(Hector) Et la dernière question c'était comment tient-on compte de l'avis du citoyen ? C'est les scientifiques qui doivent par eux-mêmes essayer de sensibiliser la communauté.

Il faut que ça vienne de quelque part. Ça peut venir du Ministère de la santé qui organise tout ça. Le Forum européen de bioéthique, c'est un médecin, un chercheur qui a organisé ça tout seul et maintenant c'est très couru. Vous pouvez y voir toutes les conférences en ligne. C'est vrai qu'il y a une culture. Il y a une culture politique différente. De nombreuses associations. Moi quand je suis arrivé en France en 81, il y avait très peu d'associations. Il y avait très peu de groupes de parole ou de groupe de pression. Ça n'existait pas, c'était pas dans la culture. Alors qu'aux Etats Unis, c'est très fréquent. Et puis, Internet a fait tout changer, tout chambouler. Et je trouve que les citoyens sont de plus en plus impliqués.

(Bertrand) Et puisque vous parlez des OGM, pensez-vous que ce qui est modifié avec CRISPR-CAS9 doit être considéré comme des OGM ? Parce qu'en fait ce n'est pas le cas actuellement dans la législation.

Je pense, je connais beaucoup de scientifiques et des non scientifiques qui pensent que ça doit être considéré comme un OGM. C'est un organisme génétiquement modifié. Donc oui, CRISPR-CAS9 crée un organisme génétiquement modifié. Maintenant, sa régulation ne devrait pas relever de la régulation que l'on a sur les OGM comme pour les cultures par exemple. Elle doit être considérée, prise en compte à part quand on parle des êtres humains. Dans ce sens-là ce n'est pas un OGM comme par exemple le maïs transgénique. Il faut qu'ils reçoivent une réflexion à part. Pourquoi ? Parce qu'on peut avec CRISPR-CAS9, on pouvait avant aussi mais

c'était plus cher et moins efficace. On peut améliorer la vie des gens. On peut guérir des maladies très graves. Ce n'est pas la même chose que de créer un maïs qui va être plus productif, à avoir de meilleurs rendements... C'est pas du tout la même question philosophique si vous voulez. Donc en ce sens, ce n'est pas un OGM. C'est autre chose.

(Bertrand) Mais on peut aussi faire du maïs plus performant avec CRISPR ?

Oui mais je parle de la régulation. Parce que il y en a qui veulent considérer CRISPR-CAS9 du même ordre négatif que les OGM d'agriculture. Ils voient ça sur le même plan. Moi je ne les vois pas sur le même plan.

(Bertrand) Du coup, on va aborder les questions sur l'appartenance du génome aux individus et ce que ça pose comme problème

L'appartenance, c'est-à-dire est ce qu'on est propriétaire de son génome,

(Bertrand) Exactement.

Non mais vous soulevez une question très importante qui est la question de *genetic privacy*. Est-ce que vous avez un droit à la vie privée sur vos gènes ?

(Bertrand) Exactement. Comment savoir à qui appartient le génome d'un être humain ?

[Son regard s'allume, très enthousiaste]

Ah ça c'est une très bonne question et c'est une question à laquelle j'ai essayé de répondre dans un article que je vous enverrai. Je ne sais pas si vous vous souvenez. Non. Vous ne vous souvenez pas. Il y a eu un viol et un meurtre à Pleine-Fougères il y a très longtemps en Bretagne. Et le juge, à l'époque, qui était en charge de l'investigation, le juge Van Ruymbeke. C'était au moment où on était arrivé à bien définir, à bien mettre en corrélation les traces de sang ou autre avec le profil génétique du suspect. Il avait demandé, on n'arrivait pas à le trouver, il avait demandé à tous les hommes de Pleine-Fougères entre l'âge de 15 ans et 80 ans de se soumettre à un test génétique. Tapez Pleine-Fougères, vous allez trouver. Et tous l'ont fait. Sauf un. Le libraire du village qui a dit : « Mais je ne vais pas donner mon ADN à la police, qui va sans doute le garder ensuite. Mon ADN contient des informations sur mon passé, sur ce que j'ai actuellement, sur moi-même et sur ce qu'auront mes enfants. C'est comme un journal intime physiologique. Donc je refuse, c'est une violation de mon intimité. » Et la police a obtenu un mandat quand même. Ils sont allés chez lui ils ont pris sa brosse à dent, son peigne, etc. Et depuis cette époque-là, je pose toujours cette question à mes étudiants : « Qu'est-ce que vous auriez fait ? Est-ce que vous auriez accepté ? » Maintenant qu'on sait à quel point cela peut dévoiler des informations sur nous, pour lequel on pourrait être discriminé par des assureurs par exemple. Donc j'ai écrit un article qui comparait la protection qu'on a en France et aux Etats-Unis sur cette question. Depuis cet article, il y a une loi qui est passée aux Etats-Unis et qui s'appelle GINA (*Genetic Information Non-Discrimination Act*) et qui interdit aux employeurs, aux assureurs, toute entité, organisation à accéder à votre profil génétique. Et cette loi vient d'être annulée par Trump. Par la nouvelle loi sur la santé en discussion actuellement au Sénat. C'est une catastrophe. Tous les matins je me lève, je me dis maintenant ce n'est pas possible. Mais oui, GINA a été renversée. En France les données

génétiqes sont hautement protégées. Seul votre médecin peut les connaître et les garder. Et seul un juge peut les obtenir si vous êtes suspecté d'un crime. Avant c'était seulement pour des crimes sexuels. Maintenant, Sarkozy, quand il a été Ministre de l'Intérieur, l'a étendu à tous les délits et les crimes. Donc si vous avez un casier judiciaire, vous devez donner votre échantillon d'ADN.

(Bertrand) Du coup pour rebondir à ça, que pensez-vous si les entreprises peuvent disposer par exemple aux Etats-Unis de notre ADN, d'une brevetabilité du vivant ? Qu'on puisse breveter un gène.

Alors le droit des brevets est très compliqué en Europe. C'est très difficile d'obtenir un brevet sur le vivant. Aux Etats-Unis, c'est très facile. Il y a ce qu'on appelle la doctrine de « *anything goes* ». A partir du moment où vous pouvez prouver que c'est une invention même si c'est juste une modification, à partir de ce moment-là vous pouvez le breveter. Donc vous pouvez prendre un gène, le modifier, vous n'avez rien inventé, vous avez juste modifié avec CRISPR, par exemple. Selon le droit des brevets aux Etats Unis, c'est possible. Or il y a des limites parce qu'il y a eu une affaire qui est passée devant la Cour suprême des Etats-Unis concernant le gène pour le cancer du sein. Vous savez qu'il y a une forme de cancer du sein qui se déclare parce que la femme a sur un chromosome le gène BRCA. Il y a deux mutations génétiques : le BRCA-1 et le BRCA-2. La société américaine *Myriad Genetics* avait développé un test de dépistage pour les femmes pour savoir si elles possédaient ces 2 mutations, ou l'une, ou l'autre. Et le test qu'ils ont développé, le dépistage, ils ont voulu le breveter. Ils ont réussi. Ce qui voulait dire que d'autres chercheurs qui voulaient aussi inventer des tests de dépistage ne pouvaient pas le faire parce que *Myriad Genetics* avait le monopole de cette mutation génétique spécifique. Donc il y a eu une longue longue bataille surtout entre les Européens et les Américains pour dire « vous avez mis un brevet sur du vivant ». Et la Cour suprême américaine a finalement, bon ça a commencé dans les tribunaux inférieurs et tout ça. Bon, La Cour suprême des Etats Unis, je ne me souviens plus du nom mais je trouverai, a déclaré que *Myriad Genetics* ne pouvait pas breveter parce que ça consistait à prendre du vivant et à en faire un commerce. Donc ça a été cassé. Et mieux, c'était une victoire pour les chercheurs français parce que, eux, ils avaient développé un test qui prédisait avec beaucoup plus de probabilités que le test de de *Myriad Genetics*. Donc c'est compliqué. Normalement « *anything goes* » est la règle, mais depuis cet arrêt de la Cour suprême, les sociétés, les chercheurs dans le privé, doivent faire attention. On peut leur opposer l'arrêt de la Cour suprême américaine comme jurisprudence. Ça c'est du droit vraiment très pointillé.

(Bertrand) Selon vous, pensez-vous que le génome a un caractère sacré dont il faille préserver la biodiversité.

La biodiversité c'est très intéressant comme sujet. Moi j'aurai tendance à dire que, par exemple, si on modifie des moustiques qui portent la malaria, si on modifie avec CRISPR par exemple pour qu'ils ne soient plus porteurs de la malaria, on va créer un déséquilibre dans la biodiversité de telle ou telle région. Je ne m'y connais pas assez pour répondre à cette question. Moi j'aurai plutôt tendance à dire que rien n'est sacré. Et que modifier le génome humain tout en respectant les règles et les régulations de sureté, d'efficacité, absence d'alternative, les critères que nous avons vus, ça doit être permis. On a tellement évolué, l'être humain. Pour moi, c'est une nouvelle étape de notre évolution.

(Hector) Alors ensuite on a une dernière entre guillemet catégorie de questions, ça va être sur les aspects économiques de cette technologie. C'est évident que CRISPR-CAS9 va avoir un intérêt économique certain. Est-ce que vous avez des manières d'encadrer tous les aspects économiques qu'on va avoir avec cette technologie ?

[Elle rigole]

Si je les avais, je serais présidente des Etats Unis. Non mais regardez, Apple, Google... Regardez toutes ces grosses sociétés Big Data qui parviennent à ne pas payer des impôts. C'est effrayant. Ce ne peut être que par des traités internationaux qu'on peut, justement, réguler les effets néfastes du commerce du vivant. Par exemple, moi je suis d'avis que... En France on est contre la GPA (Gestation pour autrui) parce qu'on dit c'est l'exploitation du corps de la femme. Aux Etats-Unis, ça dépend des Etats mais là où c'est autorisé, où ça se passe bien, c'est là où c'est bien encadré. Je donne un exemple, dans l'Etat de Utah par exemple, ou dans l'Etat de Michigan, la GPA est autorisée mais les femmes qui sont bénéficiaires de l'aide sociale ne peuvent pas devenir femmes porteuses parce qu'on paye aux Etats Unis une femme porteuse à peu près dix mille dollars. Donc pour une femme qui est pauvre, c'est beaucoup d'argent donc elle serait amenée à le faire pour l'argent. En France, on interdit. Alors qu'est ce qu'ils font les Français ? Ils vont à 'étranger. Ils vont dans des pays où ce n'est pas régulé ou très peu comme en Ukraine ou en Tchéquie et là, là, ils exploitent des femmes. J'ai une doctorante qui a fait son travail sur la GPA Ukraine/Etats-Unis qui a interviewé beaucoup d'ukrainiennes qui gagnaient avec une GPA ce qu'elles gagneraient en 3 ans de travail dans une usine. Donc voilà, pour revenir à la question initiale, il faut que ce soit régulé : CRISPR-CAS9, la commercialisation, tout ce qui va en découler. Il faut que ce soit régulé. Il ne faut pas l'interdire. Il faut l'embrasser et le réguler très strictement. Mais bon comme je vous ai donné l'exemple de la GPA, on interdit en France et les Français, ils vont ailleurs. Ce n'est pas une solution et ce serait la même chose pour CRISPR. Mais par exemple, on ne sait pas ce qu'ils font en Chine, comme je vous l'ai dit et les Chinois, ils ne sont pas prêts à ouvrir leurs portes à une observation internationale là-dessus. Bon je n'ai pas la baguette magique pour ça.

(Hector) En guise de conclusion, comment vous imagineriez l'intégration de cette technologie dans 15 ans ? Qu'est-ce que ça permettrait de faire ?

Je pense que ça permettrait déjà, si on le fait sur des... On le fait déjà sur des cellules somatiques. Mais dans 15 ans, on n'en serait pas encore là. Nous, on a estimé dans notre rapport de la National Academy of Medicine qu'il faudrait encore à peu près 20 ans de recherche avant de pouvoir le faire sur les cellules germinales. Donc contrairement, vous savez, avec l'Internet et les *news cycles*, 24 heures sur 24, les informations vont très vite et on pense qu'on est à la veille d'une grande mutation. Ce n'est pas le cas. On est loin. Sauf bien sûr si les Chinois nous annoncent dans 15 ans qu'ils ont déjà plusieurs enfants nés. Je ne pense pas qu'on est encore là. Mais bon, admettons. Moi je pense que ça va être formidable comme outil pour éradiquer des maladies horribles, comme le *Huntington's disease*, comme je l'ai citée, *Sickle cell anemia*. Même certains cancers on pense. Ça va éradiquer certains cancers. Pourquoi pas ? Pourquoi pas ? On a passé des siècles et des siècles à trouver des guérisons pour des maladies. Personne ne veut être malade. Personne ne veut avoir des enfants malades. Donc moi je suis enthousiaste par cette technique. Très enthousiaste. Mais qu'elle soit très bien encadrée et très sûre. Il y a eu, aux Etats-Unis, un protocole qui a été lancé sur

une forme de thérapie génique. C'était l'affaire Gelsinger. Un jeune garçon de 17 ans, donc il était mineur, donc ses parents ont signé pour lui, souffrait d'une maladie, je ne me souviens plus laquelle, et on pensait qu'en lui injectant des gènes sains, que ça allait attaquer les gènes malades et que ça allait guérir. Il est mort. Il allait mourir de toute façon de sa maladie. Donc ils ont été informés, consentement a été donné, il a tout signé et il a accepté d'être une espèce de cobaye. Ça a créé un choc terrible dans le milieu des scientifiques et ça a vraiment laissé des traces jusqu'à aujourd'hui. Je pense que les scientifiques américains ne sont pas prêts à se lancer dans des essais précliniques sur CRISPR sans être complètement sûrs. Mais vraiment complètement sûrs. Que ça n'entraîne pas la mort ou quelque chose d'autre, ce qu'on appelle des effets « *off targets* », que ça crée une mutation sur un autre gène sans que l'on comprenne pourquoi. Donc on a vraiment beaucoup d'années de recherche devant nous. Mais je pense que si les recherches aboutissent, ça va être formidable. Formidable.

(Fin de l'entretien)

(Suite à l'entretien, nous nous posons des questions et un dialogue s'est installé)

(Bertrand) Et au-delà, à chaque fois vous nous parlez de CRISPR pour guérir des maladies, mais qu'est-ce que vous pensez par exemple de ce que les médias appellent, ils martèlent avec ça, les designers babies ?

Ça s'appelle « *enhancement* ». On a tout un chapitre dans le rapport là-dessus. Et on dit, dans le rapport aussi, pas de « *enhancement* ». Par exemple, si des parents veulent que leurs futurs enfants soient musclés, ou qu'ils aient une meilleure mémoire. Parce qu'on pense qu'il y a un lien direct entre un certain gène et la capacité de mémoriser, de garder en mémoire. Nous on a dit non. En revanche, il y a certaines personnes qui ont dit dans le groupe : « mais on fait ça tous les jours, quand on va à la gym et qu'on fait des exercices, les femmes qui font de la chirurgie esthétique. On essaie toujours de s'améliorer. Alors pourquoi pas par CRISPR ? » Certains n'étaient pas d'accord. Mais on était arrivé à la conclusion qu'il faut aller doucement. D'abord pour les maladies. Engagement du public, discussion avec le public avant de penser ne serait-ce qu'une seconde à ça. Ce n'est pas la priorité. Maintenant qu'est-ce que moi je pense de ça ? Je ne sais pas. Franchement je ne sais pas. Moi j'aurai bien aimé être quelqu'un qui pouvait bien retenir des informations, plus facilement que ça a été le cas. J'aurai bien aimé. Comme ça, je serai devenue médecin au lieu de devenir politologue. Parce qu'en France, la première année de médecine est très difficile. Je n'aurai jamais pu accumuler toute la connaissance que je vois accumuler mes neveux et mes nièces. Parce que je n'ai pas assez de mémoire. Bon, et je suis revenu à la médecine par d'autres moyens.

(Hector) Après le problème, c'est que ça créerait évidemment beaucoup d'inégalités entre les individus ?

Est-ce qu'il y a de l'inégalité aujourd'hui ?

(Hector) Oui, mais ce n'est pas une raison

Qu'est ce qu'on fait contre l'inégalité aujourd'hui ? Je ne dis pas que c'est un argument pour « *enhancement* » mais l'argument qui consiste à dire, ça va créer des inégalités, il suffit de regarder dehors hein. Vous voyez des inégalités partout.

(Bertrand) Et le problème, c'est que souvent on a tendance à vouloir quelque chose que l'on n'a pas. Peut-être que l'on croit trop dans la génétique. Il y a aussi notre vécu qui influence l'expression de nos gènes.

C'est vrai mais il y a quand même des maladies qui sont dominantes. Peu importe votre environnement, vous allez avoir la maladie.

(Bertrand) Oui mais par exemple pour la mémoire.

Pour la mémoire, c'est vrai que si quelqu'un est modifié pour avoir une meilleure mémoire, c'est sûr que si son environnement ne suit pas, elle ne pourra pas s'exprimer peut-être. Ou s'exprimera moins. Je suis d'accord avec vous mais ce n'est pas un argument. Enfin c'est un argument pour l'instant mais ça ne risque pas d'être un argument fort contre « *enhancement* » quand le moment sera venu. Vous comprenez ce que je veux dire ?

(Bertrand) Oui. C'est quoi du coup les arguments forts contre « enhancement » ?

Alors les arguments forts sont toujours ceux qui viennent des extrêmes. Ceux qui par exemple pensent que le génome est sacré. C'est souvent des groupes religieux, des groupes qui sont contre l'avortement. En France, c'est la Fondation Jérôme Lejeune qui prend systématiquement position contre ces recherches. Moi j'étais auditionnée par l'assemblée nationale l'année dernière sur CRISPR. Je vous enverrai le lien. Donc moi, j'ai raconté ce qu'on faisait à la NAS et j'étais suivie derrière par une femme qui a pris la parole après moi et c'était une femme d'une organisation qui s'appelle Alliance VITA. Un groupe très catho et qui était très éloquent qui a déroulé tous les arguments forts contre cette recherche. C'est très facile parce qu'à partir du moment où vous sacralisez les choses, on ne peut pas y toucher. A partir du moment où vous dites qu'un embryon est une personne, on ne peut plus rien faire. Donc les arguments forts viennent des positions extrêmes comme ça. Je ne suis pas un extrémiste.