

**D'UN POINT DE VUE ÉTHIQUE, DE QUELLES FAÇONS L'EUGÉNISME « GÉNÉTIQUE » (OU NÉO-EUGÉNISME) SE DIFFÉRENCIE-T-IL D'AUTRES TYPES D'EUGÉNISME ? (JE PENSE PAR EXEMPLE À L'APPLICATION DU PRINCIPE ÉTHIQUE DE BIENFAISANCE)**

Un eugénisme est toujours un eugénisme au sens propre. Mais qu'entend-t-on par eugénisme ?

Il existe en fait plusieurs types d'eugénisme : l'eugénisme positif où on sélectionne des caractéristiques et l'eugénisme négatif où on supprime des individus. Par exemple dans notre société nous supprimons la trisomie 21.

Cependant, pour qu'il y ait eugénisme il faut qu'on puisse parler de population importante, ça ne peut pas être ponctuel. Par exemple si une femme attend un enfant et qu'on fait un diagnostic extrêmement grave, ce n'est pas parce qu'on supprime cette malformation que l'on est pour autant dans un eugénisme. C'est trop facile de dire on sélectionne les meilleurs donc c'est un eugénisme...

Pour qu'il y ait eugénisme il faut quelque chose d'extrêmement vaste, que cela touche des populations. Ça c'est important de bien le comprendre. Car maintenant en considérant la génétique, on va moins essayer d'améliorer un génome que tenter de réparer des problèmes ponctuels.

Je ne crois pas trop à des choses au niveau d'une idéologie, bien qu'il faille être attentif. C'est vrai que demain si quelqu'un voulait reproduire des génomes ce serait alors possible... [Elle réfléchit] Mais ce n'est peut être pas par la CRIPR/CAS 9 qu'on le ferait. En fait la CRISPR permet de réparer l'ADN ce qui est déjà énorme, ça permet d'intégrer des caractéristiques mais ça ne permet pas de reproduire le génome.

Après nous ne sommes jamais complètement à l'abri et il s'agit d'être vigilant bien que je ne crois pas que ce soit vraiment le premier problème.

**QUELLES RESPONSABILITÉS MORALES LES SCIENTIFIQUES ONT-ILS VIS À VIS DE LEUR DÉCOUVERTE ?**

Ils ont une grande responsabilité dans le sens ou... comment dire... la technologie doit être sûre, prouvée, transparente, intègre. Donc il y a des responsabilités. Au niveau de l'intégrité de la recherche tout d'abord mais aussi dès lors qu'on applique cette recherche il faut que la technologie soit sûre ! Aussi sûre que possible ! On ne peut pas prendre de risque quand il s'agit par exemple de cellules germinales.

J'ai envie de dire que pour des cellules somatiques on avance pas mal avec cette technologie CRISPR/CAS9, c'est bien, et en général il y a toute les dimensions de l'intégrité du chercheur qui sont respectées... voilà et les vertus habituelles j'ai envie de dire : de faire droit aux résultats que l'on trouve, de les appliquer dans le contexte des règles de la science, des bio-technologies...

Pour les cellules germinales c'est encore autre chose parce que justement pour le moment la technologie n'est pas du tout sûre ! Et dans ce cas là je trouve extrêmement dangereux que l'on essaye de mettre cette technologie en place au niveau des embryons alors que je préférerais d'abord qu'elle soit un peu plus sûre au niveau des cellules somatiques.

**ON DIT SOUVENT QUE LA SCIENCE EST DÉNUÉE D'IDÉOLOGIE, QUE C'EST UN OUTIL (oui oui), EST-CE QUE LES SCIENTIFIQUES DOIVENT PRENDRE EN COMPTE EN AMONT LES DÉRIVES MORALES ET ÉTHIQUES QUE LEUR DÉCOUVERTES PEUVENT AVOIR ?**

La science, si on parle de savoir, en soit ce n'est rien de plus que du savoir, personne ne va s'élever contre le savoir hein... Le problème c'est que le savoir purement théorique dans cette technologie, il vient de l'application vous comprenez ? Et donc la question est : quelle application est-ce que l'on privilégie ? Et c'est donc le lien entre l'application et le savoir. Le savoir en tant que tel est éthiquement neutre si je puis dire. Mais la manière d'accéder à ce savoir et ensuite de le mettre en oeuvre n'est pas éthiquement neutre. Quand il s'agit de cellules somatiques... [souponne] Ça ne pose pas tant de problèmes que ça... Si on suit les règles habituelles... Parce que ma foi, il

n'y a pas de conséquences à long termes vous comprenez ? Ce n'est pas transmis de génération en génération comme pour les cellules germinales ou les embryons.

#### **VOUS ÊTES MEMBRE DE LA COMMISSION EUROPÉENNE DE BIOÉTHIQUE**

Je l'étais ! Mon mandat est terminé !

#### **OUPS ! MES INFORMATIONS SONT ERRONÉES... MAIS EST CE QUE VOUS POUVEZ TOUT DE MÊME EXPLIQUER OÙ EN EST LA RÉFLEXION SUR CRISPR/CAS9 ?**

On avait sorti un texte qui doit être sur le site internet, où l'on avait été extrêmement précautionneux parce que l'on n'était pas sûr de la technologie et donc l'idée était d'appeler à d'abord être un peu plus sûr de la technologie avant de l'appliquer sur des cellules germinales. Ce sont vraiment les cellules germinales et embryonnaires qui posent problème.

Je sais maintenant qu'une nouvelle commission a été composée, un nouveau groupe, il ne se sont réunis qu'une fois jusqu'à présent, le mois dernier. Je ne sais pas encore... Enfin moi je n'y suis plus donc... [elle rit] Je ne sais pas encore quel sujet exactement ils vont traiter mais c'est un sujet dont nous avons dit dans notre groupe qu'il fallait absolument le reprendre. Donc il y a des chances que ce soit repris dans les mois à venir.

#### **QUE PENSEZ-VOUS DE LA DEMANDE DE JENNIFER DOUDNA (INVENTEURE DE CRISPR/CAS9) D'INSTAURER UN MORATOIRE INTERNATIONALE AFIN DE SE DONNER LE TEMPS DE SE POSER LES QUESTIONS, ENTRE AUTRES ÉTHIQUES, NÉCESSAIRES ?**

Ne marche pas ! Ne marche pas parce que les chercheurs se sont réunis en décembre 2016 et n'ont pas du tout été entendus à Washington. Ils avaient effectivement fait une grande conférence internationale avec des prix Nobels qu'ils avaient appelés (il y avait 4 anciens prix Nobels qui avaient faits une annonce courant 2016) en plus de cette grande réunion à Washington. Et en fait on s'est rendu compte que ce moratoire était complètement illusoire : les chinois appliquent déjà la technologie, les anglais, comme ils ont le droit de faire de la recherche sur des embryons les 15 premiers jours, ce qu'ils appellent le pré-embryon, se sont aussi lancés dans la brèche et donc ça rend la chose impossible. La question est toujours la question de la sécurité. Les américains au niveau des trois académies de médecine, de science et encore une, ont sorti un texte il n'y a pas longtemps. Il est très intéressant car c'est comme un espèce de revirement de la position américaine, car c'est eux qui avaient été pas mal d'avant garde...

Parce que ce n'est pas Emmanuelle Charpentier et Mme Doudna qui ont finalement été reconnues comme les auteures percevant les royalties. Ça aussi c'est intéressant car c'est au moment de ces publications académiques que leur collègue coréen est reconnu pour avoir été le premier alors qu'il est rentré dans le match dans un second temps. Ça ça apparaît au même moment.

Et là on se rend compte qu'il y a une sacrée ouverture. Finalement on dit : la technologie n'est pas complètement sûre, pour le moment il faut être prudent quand on l'applique aux cellules germinales parce que les gens sont très sensibles, mais dès que ça le sera on pourra l'appliquer... et on peut déjà commencer la recherche. Donc il y a eu quand même un pas en avant, qui pousse en avant. Donc c'est complètement illusoire de vouloir un moratoire.

#### **ALORS JE NE SAIS PAS SI VOUS ALLEZ POUVOIR RÉPONDRE À CETTE QUESTION MAIS : POURQUOI CETTE OBSESSION DE VOULOIR TESTER CRISPR SUR DES EMBRYONS HUMAINS ALORS QU'ON POURRAIT LA TESTER SUR DES ANIMAUX QUI ONT UN MATÉRIEL GÉNÉTIQUE TOUT À FAIT SIMILAIRE ?**

Bah c'est pas toujours exactement pareil, c'est pas le même génome, on ne sait pas non plus lorsqu'on intervient sur le génome ce que ça donnera exactement comme résultat dans un cas ou l'autre, il faut être extrêmement méfiant.

Par exemple au tout début de la génétique (je me souviens parce que c'était au moment où je faisais ma thèse [elle rit]) je me rappelle qu'ils avaient essayé de produire des saumons en introduisant le gène de l'hormone de croissance [elle rit d'autant plus] et essayé d'avoir des saumons très grands. Là l'intégration de ce gène c'est révélé létal. Et donc ça dépend de

beaucoup de choses. En fait c'est très compliqué un génome. Il n'y a pas seulement le fil, la succession ATGC, c'est aussi une configuration spatiale, spatio-temporelle où tout va agir dans l'espace. Il y a une grande sensibilité aussi à l'épigénétique, par des radicaux extérieurs comme des radicaux méthils.

C'est donc extrêmement complexe. Ce sont toutes ces choses là que l'on ignorait au départ et qui sont actuellement investiguées de façon massive par les chercheurs.

**J'AI LU QUE VOUS ÉTIEZ DOCTEUR EN THÉOLOGIE. EN QUOI CES ÉTUDES ONT ELLES INFLUENCÉ VOTRE RAPPORT À L'ÉTHIQUE ?**

Ça l'a vraiment influencé au départ parce qu'en philosophie (par exemple à la faculté de philosophie de Strasbourg ), il y'a pas d'éthique. Paradoxalement (et il y a un certain nombre de faculté en France), on apprend le nom des grands philosophes, Aristote, Platon, Socrate, Kant, etc.. pour citer des exemples d'éthique, mais on se focalise pas sur l'éthique en temps que tel. Alors que en théologie, finalement, on se focalise d'avantage sur l'éthique [elle rit].

Mais pour moi ça a changé beaucoup de choses, j'étais médecin et j'ai rencontré des gens en difficulté spirituelle au sens large du terme. J'essayais de les aider, parce que ça me faisait mal au coeur, parce que je ne comprenais pas. Donc si vous voulez, il s'agissait d'approfondir du point de vue scientifique. Parce que la théologie on dit qu'on passe du cri de la foi qui dit « oui je crois » à l'argumentation raisonnable : pourquoi on croit, comment on croit, qu'est-ce que l'on croit, est-ce que c'est normal, est-ce que c'est rationnel ? Je voulais essayer de comprendre.

Donc je suis allée jusqu'au bout, j'ai fait une thèse. Donc j'avais eu peu d'éthique mais j'avais travaillé les champs qui croisent la médecine et la théologie. Et au lendemain on m'a dit : « bah tiens tu pourrais quand même faire un peu d'éthique, d'éthique médicale et de bioéthique » et c'est comme ça que je suis rentrée dans le champs de l'éthique. [elle rit]