



HAL
open science

**Modification du génome germlinal humain par CRISPR.
Graves interrogations éthique et condamnation suite à
l'annonce de la naissance en Chine de jumelles
génétiquement modifiées**

- Membres Comité d'Éthique de L'Inserm

► **To cite this version:**

- Membres Comité d'Éthique de L'Inserm. Modification du génome germlinal humain par CRISPR. Graves interrogations éthique et condamnation suite à l'annonce de la naissance en Chine de jumelles génétiquement modifiées. 2018. inserm-02110642

HAL Id: inserm-02110642

<https://inserm.hal.science/inserm-02110642>

Submitted on 25 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Communication conjointe du Comité d'éthique de l'Inserm et du COMETS du CNRS

Modification du génome germlinal humain par CRISPR. Graves interrogations éthique et condamnation suite à l'annonce de la naissance en Chine de jumelles génétiquement modifiées.

12 décembre 2018

Après la mise sur le marché d'animaux et de plantes modifiés par édition du génome, après le lancement de plusieurs essais cliniques sur des cellules somatiques, une équipe chinoise dirigée par le Dr He Jiankui a annoncé la naissance de jumelles humaines dont le génome a été modifié par la technologie CRISPR dans le but de les rendre insensibles à l'infection par le VIH. Aucune publication scientifique n'est encore disponible, mais le Dr He Jiankui a présenté brièvement cette "première" au sommet international sur l'édition du génome humain le 28 novembre dernier à Hongkong¹. Même si les informations restent fragmentaires et devront être analysées au plan scientifique, en particulier en attente de données plus détaillées, le Comité d'éthique de l'Inserm (CEI) et le COMETS du CNRS constatent

- l'absence de pertinence scientifique de ces travaux puisque le récepteur du VIH CCR5 a été modifié et non corrigé, sans connaissance expérimentale sur les effets des mutations induites ;
- l'absence de pertinence médicale puisque les enfants à naître n'avaient aucun risque d'être infectés par le VIH et que des traitements préventifs alternatifs existent ;
- et enfin la transgression de l'éthique biomédicale puisque le protocole mis en œuvre semble frauduleux tant sur le consentement des personnes que sur les conditions d'usage de CRISPR.

Dès novembre 2015, le CEI avait publié une note sur l'édition du génome - réactualisée en février 2016². Il a ensuite été à l'origine de la création de l'Association internationale pour une recherche et une innovation responsables (**ARRIGE**³).

En matière d'édition du génome, le CEI et le COMETS défendent les principes suivants :

- Encourager la recherche pour évaluer l'efficacité et l'innocuité de la technologie CRISPR dans des modèles expérimentaux et déterminer ainsi la balance bénéfique/risque des applications thérapeutiques, y compris éventuellement sur des cellules germinales et sur l'embryon ;
- Évaluer les effets potentiellement indésirables du guidage de gène (« gene drive ») ;
- Respecter l'interdiction de toute modification du génome nucléaire germlinal à visée reproductive dans l'espèce humaine, et n'appuyer aucune demande de modification de cette interdiction avant que les incertitudes concernant les risques ne soient plus clairement évaluées, et sans qu'une concertation élargie incluant les multiples partenaires de la société civile n'ait statué sur ce scénario ;
- Participer à toute initiative nationale ou internationale qui permettra de concilier liberté de la recherche et respect des principes fondamentaux des droits de l'homme.

En se fondant sur ces principes, le CEI et le COMETS considèrent que l'expérimentation du Dr He Jiankui suscite de graves interrogations éthiques et en conséquence la condamne fermement.

¹ http://www.nationalacademies.org/gene-editing/2nd_summit/index.htm

² https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-10/Inserm_Saisine_ComiteEthique_Crispr-Cas9_Fevrier2016.pdf ; voir également le numéro dédié de sa *Lettre d'information*, n°6 de décembre 2017.

³ Arrige.org