



Manipuler les gènes, acceptable ou non ?

Si la génomique permet déjà certaines modifications génétiques chez les organismes vivants (animaux et plantes transgéniques ; thérapies géniques), l'avènement de la biotechnologie CRISPR ouvre la porte aux rêves les plus fous.

Ce « ciseau génétique » ultra précis peut couper un fragment d'ADN pour corriger une mutation ou même éliminer un gène pour le remplacer par un autre. Avec cet outil révolutionnaire, il devient donc théoriquement possible de manipuler les gènes un à un pour guérir des maladies génétiques jusqu'ici incurables. Cette nouvelle possibilité, rapide, précise et peu coûteuse de manipuler les gènes, soulève toutefois des enjeux éthiques, juridiques et sociaux.

En utilisant cette technologie, les chercheurs peuvent désormais modifier les cellules de tout organisme vivant, dont les cellules germinales (spermatozoïdes et ovules). Et c'est là que le bât blesse. Contrairement aux autres cellules, ces dernières transmettent leur



patrimoine génétique à la descendance. Autrement dit, les enfants pourraient hériter des manipulations génétiques qui seront éventuellement réalisées sur les cellules germinales de leurs parents.

QUE DISENT LES LOIS ?

Au Canada et au Québec, il n'y a ni réglementation ni lignes directrices propres à la modification des gènes à des fins thérapeutiques. Par contre, selon la Loi sur la procréation assistée (2004), l'amélioration génétique de cellules germinales et d'embryons humains est criminellement proscrite à travers le Canada, dans un contexte clinique et de recherche.

Bien que les États-Unis n'interdisent aucune recherche en génie génomique pour le moment, les Instituts américains de la santé (NIH) ont récemment déclaré qu'ils ne financeraient aucun projet utilisant des technologies de modification génétique sur des embryons humains.

JUSQU'À OÙ PEUT-ON ALLER ?

Du point de vue éthique, la plupart des pays acceptent les manipulations génétiques des cellules somatiques (non transmissibles à la descendance), si elles visent la guérison ou la prévention de maladies génétiques, et si les essais sont surveillés rigoureusement par un comité scientifique et éthique.

En revanche, même s'il y a souvent une absence de lois encadrant spécifiquement la manipulation génétique des cellules germinales, elle demeure interdite à des fins reproductives ou thérapeutiques dans la plupart des pays puisque les modifications peuvent affecter les générations futures, sans qu'on en connaisse les conséquences.

UN DÉBAT QUI STAGNE

Paradoxalement, les interdictions depuis 2004, prévues par la Loi sur la procréation assistée, sur certaines manipulations génétiques ont eu comme effet de clore le débat public au Canada jusqu'à l'avènement de CRISPR. Pourtant, avoir la possibilité de modifier le génome humain soulève des questions de justice sociale, comme l'accès équitable à la technologie, ainsi que la possibilité de voir apparaître de nouvelles formes de discrimination, d'inégalité et de conflit social.

Peu d'études se sont penchées sur cette question. Celles qui existent se concentrent surtout sur les pratiques américaines. Il en ressort que la plupart des Américains semblent d'accord avec la manipulation génétique si elle est réalisée dans le but de guérir des individus ou de prévenir une maladie invalidante ou potentiellement mortelle pour les générations futures. Ils sont toutefois contre l'utilisation de la technologie à des fins non médicales, comme l'amélioration de traits physiques.

Au Québec, les perceptions et l'attitude de la population face aux technologies génomiques ciblées n'ont pas encore été étudiées.



Pour en apprendre plus sur le sujet, nous vous invitons à consulter le [document d'orientation politique](#) préparé par le Centre de génomique et politiques de l'Université McGill pour Génome Québec.