

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Déclaration commune sur Ethique et Modification ciblée du génome humain transmissible à la descendance par les comités d'éthique français, allemand et anglais

3 Mars 2020

Dans une déclaration publiée ce jour dans *Nature* les États et autres parties prenantes à travers le monde sont appelés à placer les enjeux éthiques au cœur d'une future gouvernance internationale sur la modification ciblée du génome humain transmissible à la descendance.

Cette déclaration est signée conjointement du Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et de ses homologues allemand (*Deutscher Ethikrat*) et britannique (*Nuffield Council on Bioethics*).

Les méthodes de modification ciblée du génome humain disponibles à l'heure actuelle ne sont pas encore considérées comme suffisamment sûres pour une mise en pratique clinique, mais les trois comités souhaitent que soit apportée une plus grande attention aux questions et principes éthiques fondamentaux avant que ce ne soit le cas. C'est le seul moyen d'assurer que les discussions et la réglementation au niveau mondial reposent sur des bases éthiques solides.

Dans un courrier publié dans la revue *Nature* du 3 Mars 2020, les présidents des trois comités d'éthique, dont chacun a émis son avis propre sur l'édition du génome, mettent en avant les points suivants, issus de leur déclaration commune :

« Nous appelons les États et les parties prenantes à travers le monde à prendre les mesures suivantes :

- *Placer de façon univoque l'édition du génome transmissible à la descendance sous le contrôle des autorités publiques concernées et assortir tout abus d'une sanction appropriée ;*
- *Interdire tout essai clinique d'application de l'édition du génome transmissible tant qu'un grand débat de société n'aura pas été organisé sur l'acceptabilité de ces interventions ;*
- *Interdire tout nouvel essai tant que la recherche n'aura pas ramené à un niveau acceptable les incertitudes considérables planant actuellement sur les risques d'une utilisation clinique ;*
- *Interdire tout essai clinique ou autre application de l'édition du génome transmissible tant que les risques d'effets indésirables – pour les individus, les groupes et la*

société dans son ensemble – n’auront pas été convenablement évalués et que des mesures n’auront pas été instaurées pour en assurer le suivi et le contrôle.

Nous considérons que pour être admissible d’un point de vue éthique, l’application des techniques d’édition du génome humain ne saurait contribuer à accentuer les inégalités, discriminations et divisions au sein de la société.

Le vaste éventail d’applications envisageables et leurs conséquences pour les familles, la société et les générations à venir imposent la mise en place d’une gouvernance adéquate, dans un esprit de prudence, de responsabilité et de transparence.

Nous invitons tous les participants aux débats sur l’édition du génome humain transmissible à la descendance ainsi que les décideurs concernés à s’inspirer des exemples de délibérations éthiques fournis dans nos différents avis. »

-----FIN-----

Notes aux rédactions

1. La déclaration commune peut être consultée à cette adresse : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-133-modification-du-genome-et-position-commune>
2. La correspondance publiée par *Nature* peut être consulté à cette adresse : <https://www.nature.com/articles/d41586-020-00614-3>
3. Avis des trois comités :
 - CCNE (2019) : Avis n° 133, *Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance*
 - Deutscher Ethikrat (2019) : *Intervening in the Human Germline*
 - Nuffield Council on Bioethics (2018) : *Genome Editing and Human Reproduction: social and ethical issues*
4. La modification du génome humain transmissible à la descendance est illégale en France, en Allemagne et au Royaume-Uni, mais la situation est différente dans d’autres pays, où la législation est parfois inexistante, ambiguë ou non suivie d’effet. Malgré la condamnation unanime des travaux menés par un chercheur chinois ayant débouché sur la naissance de jumelles au génome édité en 2018, d’autres scientifiques ont déjà annoncé de leur intention de lancer des essais similaires chez l’homme.

Contacts presse :

France : Marie-Christine Simon, CCNE

marie-christine.simon@comite-ethique.fr / (+33) 01 42 75 68 29

Allemagne : Ulrike Florian, *Deutscher Ethikrat*

florian@ethikrat.org / (+49) 030 203 70 242

Royaume-Uni : Sarah Walker-Robson, *Nuffield Council on Bioethics*

swalker-robson@nuffieldbioethics.org / (+44) 020 7681 9619