

GÉNÉTIQUE ET TRANSHUMANISME : VERS UN DROIT À UNE DESCENDANCE PARFAITE?

Cécile MOULIN

UN DROIT À L'INFORMATION COMPLÈTE SUR SON PATRIMOINE GÉNÉTIQUE POUR AGIR POUR SOI MÊME ET SA DESCENDANCE

UNE EXTENSION DU DROIT À L'INFORMATION SUR SA SANTÉ

LE DROIT À UNE INFORMATION TOTALE SUR L'ENSEMBLE DE SON GÉNOME

LE RÉGIME JURIDIQUE ACTUEL POUR L'ACCÈS AUX TESTS GÉNÉTIQUES

L'ACCÈS AUX TESTS GÉNÉTIQUES LIMITÉ

- La loi autorise la prescription d'un test génétique en cas :
- d'apparition de **symptômes** laissant envisager une maladie génétique
 - de l'existence d'une **maladie génétique familiale**

L'ÉTENDUE DE LA RECHERCHE LIMITÉE

- Sélection** des anomalies recherchées par rapport aux risques connus
- Autorisation des tests de **prédispositions** aux maladies génétiques et non les tests de **susceptibilité**

TOUTE PERSONNE NE PEUT PAS DEMANDER LA RÉALISATION D'UN TEST GÉNÉTIQUE

IL N'EST PAS POSSIBLE DE DEMANDER UNE ANALYSE DE L'ENSEMBLE DE SON GÉNOME POUR DÉPISTER L'ENSEMBLE DE SON RISQUE GÉNÉTIQUE

L'INCOMPATIBILITÉ ENTRE CETTE LÉGISLATION ET L'ÉVOLUTION FUTURE DE LA MÉDECINE GÉNÉTIQUE

- Le respect du droit à l'information :**
Les limites actuelles permettent-elles le respect du droit à l'information sur sa santé et le droit à la santé en général ?
- Le respect du droit à la santé et aux choix pour la procréation**
Les patients ne peuvent avoir connaissance de toutes leurs prédispositions génétiques et agir en conséquence pour leur santé et leur projet parental.
- Le recours aux tests sur internet**
Tentation d'utiliser les tests ADN en accès libre sur internet (non fiables, absence de sécurité des données, mais test de toutes les maladies génétiques et susceptibilités)
- La gestion des coûts de santé :**
La recherche ciblée est de moins en moins valable en raison du prix décroissant des tests génétiques et la prise en charge précoce des maladies est moins coûteuse

SOLUTION FUTURE ?

CONSÉCRATION D'UN DROIT À L'INFORMATION SUR L'ENSEMBLE DE SON PATRIMOINE GÉNÉTIQUE ?

PROBLÈMES JURIDIQUES ET ÉTHIQUES RESTANTS

- Les limites du droit à l'information :**
Peu d'intérêt de connaître les susceptibilités qui sont majoritairement dépendantes de l'environnement
- L'absence de droit à l'information sur le patrimoine génétique familial :**
L'évaluation effective du risque génétique dépend surtout de l'historique familial et des facteurs environnementaux familiaux

LE DROIT À L'INFORMATION SUR LE PATRIMOINE GÉNÉTIQUE DE SA FAMILLE

LA SITUATION

Un médecin prescrit un test génétique à un patient présentant des symptômes concordants avec une maladie génétique

L'analyse ADN révèle une maladie génétique héréditaire grave

Les membres de la famille présentant majoritairement les mêmes gènes que le patient risquent de développer la même maladie génétique

Confidentiel

Dans la situation où le patient refuse de prévenir sa famille de ce risque ou s'il est décédé après le diagnostic comment peut-on protéger leur santé ou leur proposer une alternative pour leur projet parental ?

LE MÉDECIN PEUT-IL PRÉVENIR LES MEMBRES DE LA FAMILLE ?

LE RÉGIME JURIDIQUE ACTUEL

SI LE PATIENT NE VEUT PAS INFORMER LUI MÊME

Le patient peut **autoriser son médecin à envoyer** aux membres de sa famille qui sont susceptibles d'être aussi porteurs de la maladie génétique une **lettre** les conseillant d'aller voir leur médecin car une information qui peut les concerner est disponible.

SI LE PATIENT REFUSE D'INFORMER SA FAMILLE

La loi impose au médecin de tout faire pour **convaincre** le patient d'informer sa famille en cas de risque génétique familial grave. Le patient **conserve son droit au secret** médical, mais s'il n'informe pas sa famille il sera tenu **responsable** en cas d'action juridique des apparentés (**menace inefficace**).

L'APPARENTÉ N'AURA PAS ACCÈS À UNE PRISE EN CHARGE PRÉCOCE OU PRÉVENTIVE DE SON RISQUE GÉNÉTIQUE QUI AURAIT PU LUI PERMETTRE DE NE PAS AVOIR, DE RETARDER OU DE DIMINUER LES SYMPTÔMES DE LA MALADIE GÉNÉTIQUE GRAVE, ET N'AURA PAS ACCÈS EN RAISON DE SON IGNORANCE AUX ALTERNATIVES OFFERTES PAR LA MÉDECINE REPRODUCTIVE.

SOLUTION FUTURE ?

CONSÉCRATION D'UN DROIT À L'INFORMATION SUR LE PATRIMOINE GÉNÉTIQUE FAMILIAL ?

PROBLÈMES JURIDIQUES ET ÉTHIQUES RESTANTS

- La protection du patient testé :** l'obligation d'information ne doit pas reposer sur lui, la situation étant déjà très difficile pour lui.
- Chaque membre de la famille doit avoir le **droit de ne pas savoir** son risque génétique s'il le désire
- La procédure d'information des proches ne doit pas imposer un risque important de mise en jeu de la **responsabilité des médecins** ni être **chronophage** pour eux.

UN DROIT À L'ACCÈS AUX FUTURES MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES POUR UNE DESCENDANCE PARFAITE ?

UNE EXTENSION DU DROIT À LA SANTÉ ET D'UN DROIT À L'ENFANT : LE DROIT À UN ENFANT BIOLOGIQUE ET EN PARFAITE SANTÉ

L'ENFANT À TROIS PARENTS POUR ÉVITER LES MALADIES GÉNÉTIQUES MITOCHONDRIALES

LA NAISSANCE D'UN ENFANT À TROIS PARENTS

Un couple souhaite avoir un enfant, mais la femme a une anomalie génétique mitochondriale qui a 100 % de chance d'être transmise à son enfant, car seules les mères transmettent les mitochondries

Extraction des ovocytes

Remplacement des mitochondries de la mère dans l'ovocyte par celles de la donneuse

FÉCONDATION AVEC LES GAMÈTES DU PÈRE

IMPLANTATION DE L'OVULE FÉCONDÉ

1%
49%
50%

- ADN du père
- ADN de la mère
- ADN de la donneuse

SOLUTION MÉDICALE POUR ÉVITER LA TRANSMISSION DE CERTAINS TYPES DE DIABÈTE ET MYOPATHIES...

DROIT ACTUEL EN FRANCE ET À L'ÉTRANGER

EN FRANCE

Interdiction
fondée notamment sur la **Convention d'Oviedo** : interdiction d'apporter des modifications aux embryons ou gamètes qui peuvent se transmettre à la descendance (si l'enfant est une fille les mitochondries remplacées se transmettront à ses propres enfants)

Solution alternative actuelle :
Fécondation *in vitro* via une implantation d'un ovocyte sain d'une donneuse, cependant la femme n'est **pas génétiquement la mère de l'enfant** contrairement à cette nouvelle méthode.

À L'ÉTRANGER : EN ANGLETERRE

Autorisation
Les bénéfices de cette méthode ont été reconnus par le gouvernement. Elle permet aux femmes d'être le parent biologique de leur enfant tout en limitant les naissances d'enfants atteints de diabète et de myopie, affections de longues durées très coûteuses.

Respect de la Convention d'Oviedo :
Sélection des embryons garçons, car ils ne peuvent pas transmettre leurs mitochondries à leur enfants, donc la modification n'implique pas une modification de la descendance.

SOLUTION FUTURE ?

CONSÉCRATION D'UN DROIT À UN ENFANT GÉNÉTIQUE EN BONNE SANTÉ ?

PROBLÈMES JURIDIQUES ET ÉTHIQUES RESTANTS

- Gestion du risque :**
- Peu de recul sur les conséquences sur la santé d'un changement des mitochondries de l'ovocyte de la mère
 - La possibilité de réduire le nombre de personnes atteintes de myopie ou de diabète notamment n'est-elle pas un intérêt de santé publique ?
- L'application de la convention d'Oviedo :**
- La sélection des embryons garçon doit-elle perdurer afin de respecter la Convention d'Oviedo ?
 - Doit-on considérer l'échange des mitochondries comme une modification ADN et par conséquent la Convention d'Oviedo est-elle applicable ?

L'ENFANT GÉNÉTIQUEMENT MODIFIÉ POUR ÉVITER LES AUTRES MALADIES GÉNÉTIQUES

LA NAISSANCE D'UN ENFANT GÉNÉTIQUEMENT MODIFIÉ

Un couple souhaite avoir un enfant, mais l'un des deux (ou les deux) est porteur d'une anomalie génétique qu'il va transmettre à son enfant

FÉCONDATION IN VITRO

IDENTIFICATION DE L'ANOMALIE GÉNÉTIQUE

SÉLECTION DU GÈNE SAIN CORRESPONDANT D'UN DONNEUR

MODIFICATION PAR CRISPR CAS9

Suppression du gène anormal

Réécriture du gène avec le gène du donneur en modèle

IMPLANTATION DE L'EMBRYON MODIFIÉ

SOLUTION MÉDICALE POUR ÉVITER LES MALADIES GÉNÉTIQUES, ÉVITER LES CANCERS, IMMUNISER L'HOMME CONTRE LE VIH...

DROIT ACTUEL

LA RECHERCHE

Autorisation partielle
Le Code de la santé publique (art. L.2151-5 et L.2151-2) permet la recherche sur les embryons qui ne font plus l'objet d'un projet parental s'ils sont détruits après (donc interdiction d'implantation de l'embryon modifié).

L'ACCÈS À CRISPR

Interdiction
Une modification du génome de l'enfant impliquerait nécessairement une modification de sa descendance contraire à la Convention d'Oviedo et du Code civil (art. 16-4)

PROBLÈMES JURIDIQUES ET ÉTHIQUES RESTANTS

- Quelles sont les limites aux objectifs des modifications à apporter ?**
- Suppression des maladies génétiques graves ou toutes ?
 - Pour les maladies génétiques pures, ou les maladies multifactorielles avec un impact plus ou moins important de l'environnement ?
 - Modification de l'être humain pour résister aux maladies non génétiques graves ? (Cancer, VIH, Grippe ?)
 - Adapter l'humain aux modifications de son environnement (Changement climatique, plus de rendement...?)
- Autres questions :**
- Peut-on considérer la modification des générations futures comme un eugénisme ?
 - Jusqu'à quel point peut-on modifier le patrimoine génétique de l'humanité ?
 - Les anomalies génétiques font-elles partie du patrimoine de l'humanité et doit-on les conserver ?
 - Quelle balance risque-bénéfice est acceptable, car l'utilisation de CRISPR peut entraîner d'autres modifications ADN aléatoires ?