



Commission *Ethique et société*

Contributions au dialogue au sujet des questions éthiques touchant la recherche sur l'embryon humain, les cellules souches embryonnaires et la modification du génome humain

Texte validé par le conseil du 7 juin 2019 de la Fédération protestante de France

A propos de la commission *Ethique et société* de la FPF :

La commission *Ethique et société* est une commission du conseil de la FPF. Elle a pour mission de mettre à disposition des membres des éléments de réflexion sur les questions sociétales relevant soit d'une actualité où le protestantisme français est sollicité par la société civile ou les pouvoirs publics, soit de questionnements plus récurrents et fondamentaux qui se posent dans un monde en mutation.

Elle est composée de personnalités disposant d'informations et de compétences diverses afin de proposer un regard varié et éclairé dans des champs tels que l'économie, l'écologie, la politique, l'éthique sociale, la bioéthique...

Elle organise régulièrement des colloques et publie des actes afin d'approfondir certains sujets sociétaux.

Composition de la commission *Ethique et société* :

- Président : Docteur Jean-Gustave Hentz (UEPAL)
- Représentante du conseil de la F.P.F. : Pasteure Emmanuelle Seyboldt (EPUDF)
- Membres de la commission : M. Bernard Brillet (MPEF), Pasteur Christophe Jacon (EPUDF), Professeur Karsten Lehmkuhler (UEPAL), Pasteur Luc Olekhnovitch (UEEL), Docteur Joël Petitjean (UNEPREF), Mme Karine Rouvière (UFA), Professeur Louis Schweitzer (FEEBF), Professeur Jean-Paul Willaime (EPUDF)

Table des matières

Résumé	3
Texte complet	12
I. Le statut éthique de l'embryon humain	12
II. Informations	12
III. L'évolution de la législation française concernant l'embryon humain et la possibilité des recherches sur des embryons destinés au transfert dans l'utérus.....	15
IV. Le nombre d'embryons surnuméraires	16
V. Le nombre de recherches sur l'embryon, les prérequis et les alternatives pour la recherche	16
VI. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) : prévenir des maladies génétiques en sélectionnant et en éliminant des embryons humains	17
VII. Créer par DPI un enfant-sauveur ?	19
VIII. Le remplacement mitochondrial ou l'« embryon à trois parents ».....	20
IX. Créés en image de Dieu ou créature chimérique ? Le problème de l'hybridation humain-animal.....	21
X. Les « ciseaux moléculaires » : l'édition du génome à l'aide de la technique CRISPR-Cas9	23
Interpellations et recommandations	28

RESUME

I. Le statut éthique de l'embryon humain

Malgré l'existence de différentes conceptions concernant le statut éthique de l'embryon humain en leur sein, les protestants affirment unanimement que l'embryon humain n'est pas une chose, mais de la vie humaine dès sa phase initiale.

La recherche sur l'embryon humain est, pour le législateur français, une exception, devenue possible uniquement par l'existence d'embryons dits surnuméraires, c'est-à-dire des embryons créés lors d'un essai d'assistance médicale à la procréation (AMP), mais pour lesquels un projet parental n'existe plus (Code de la santé publique, L2151-5).

Concernant le statut éthique de ces embryons surnuméraires, différentes appréciations existent au sein du protestantisme. Pour les uns, le statut d'un embryon humain dépend essentiellement d'un « projet parental ». Faute de relation humaine, un embryon « surnuméraire » ne pourra pas devenir un être humain à part entière. Dès lors qu'il n'y a plus de projet parental, la possibilité d'une recherche sur l'embryon représente une option éthique acceptable. Pour les autres, un embryon humain s'inscrit toujours dans une relation, humaine ou divine. Sa dignité ainsi que le respect qui lui est dû ne peuvent pas dépendre de décisions et projets humains. L'utilisation de l'embryon humain pour la recherche signifierait donc une chosification inadmissible.

Pour les protestants, l'interdiction de la création d'embryons à des fins de recherche correspond au respect de l'embryon humain et doit être maintenue.

II. Informations

A. L'assistance médicale à la procréation (AMP) et le sort des « embryons surnuméraires »

Lorsqu'il n'est pas possible de traiter les causes d'une infécondité, on propose au couple une assistance médicale à la procréation, souvent par fécondation in vitro (FIV) : parmi les embryons qui se développent, un ou deux seront transférés dans l'utérus. Les autres, surnuméraires, pourront être congelés (cryoconservation) en vue d'autres tentatives si la première a échoué.

En cas de réussite d'un essai d'AMP ou d'abandon du projet parental, le couple concerné doit décider du sort des embryons surnuméraires. La loi prévoit trois options : les détruire, les donner à un autre couple ou les donner à la recherche.

B. Les différents types de cellules souches

- Cellules souches embryonnaires

Ce sont les cellules qui composent l'embryon humain à son stade précoce de développement. Dites totipotentes, elles peuvent se différencier dans tous les types de cellules du corps humain. Elles se multiplient par division à l'infini : on peut ainsi cultiver des lignées de cellules souches utilisées pour la recherche.

Les recherches peuvent être effectuées sur un embryon humain (le conduisant à sa destruction), sur une nouvelle lignée de cellules souches embryonnaires (menant également à la destruction de l'embryon dont elle provient) ou encore sur une lignée de cellules souches embryonnaires déjà existante.

- Les cellules souches adultes

Elles apparaissent après le huitième jour post-fécondation et sont présentes dans presque tous les tissus du corps à l'exclusion des tissus germinaux. Dites pluripotentes, elles sont capables de remplacer les cellules déficientes ou disparues des organes où elles se trouvent. Elles peuvent être prélevées directement sur le malade, être cultivées et réinjectées sans de risque de rejet.

- Les cellules souches pluripotentes induites (iPS)

Obtenues à partir de la reprogrammation de cellules adultes vers un stade indifférencié, elles sont devenues pluripotentes. Elles ne sont pas encore considérées comme une alternative fiable aux cellules souches embryonnaires. Le recours à ces cellules iPS soulève des questions éthiques comme la nature du consentement éthique du donneur et la possibilité de produire des gamètes qui, théoriquement, pourraient un jour permettre à une personne de procréer à partir de ses propres cellules adultes. Dans ce cas, la procréation se ferait non seulement sans sexe mais aussi sans altérité.

- Les cellules souches issues du cordon ombilical

Le sang contenu dans le cordon ombilical renferme un grand nombre de cellules souches qui présentent de nombreux avantages : prélèvement sans douleur, disponibilité immédiate et infinie, localisation plus facile que pour les cellules souches adultes, moins de rejet et risque très faible de contamination par des agents infectieux.

C. Les domaines d'application de la recherche sur des cellules souches

Ils sont multiples : thérapie cellulaire, bébés-bulles, réparation de tissus grâce aux cellules souches, greffes de cellules souches hématopoïétiques issues du cordon ombilical...

D. Les espoirs liés à la recherche sur l'embryon ou sur les cellules souches embryonnaires

La recherche sur les cellules souches embryonnaires est « un outil majeur pour au moins trois aspects :

- Comprendre les mécanismes fondamentaux de la formation d'un organisme à partir de quelques cellules embryonnaires ;
- Modéliser les maladies en introduisant les mutations causales dans ces cellules et en analysant les conséquences en aval sur leur différenciation et fonctionnalité ;
- Produire des cellules thérapeutiques susceptibles de réparer un tissu lésé » (CCNE, avis 129, p. 48).

III. L'évolution de la législation française concernant l'embryon humain et la possibilité des recherches sur des embryons destinés au transfert dans l'utérus

Par la loi du 6 août 2013, la recherche sur l'embryon et sur les cellules-souches embryonnaires est autorisée en France, sous certaines conditions. En vingt ans, on est passé d'un régime d'interdiction à un régime de dérogation, pour opter finalement pour un régime d'autorisation conditionnée de cette recherche. Cette évolution de la législation soulève des interrogations : l'argument de la compétitivité de la recherche française devient-il le seul moteur de cette évolution ?

En ce qui concerne les recherches sur l'embryon in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation (article L. 2151-5 du Code de la Santé Publique), recherches concernant des projets visant à corriger génétiquement une pathologie ou à préserver un risque de santé, nous rappelons que de nombreuses interrogations subsistent actuellement concernant la sûreté de telles interventions sur les embryons avant transfert dans l'utérus¹. On ne peut faire en aucun cas de la grossesse un test de l'efficacité de certaines interventions sur l'embryon.

IV. Le nombre d'embryons surnuméraires

La pratique actuelle est de créer, par essai d'AMP, un nombre d'embryons supérieur au nombre d'embryons implantés permettant d'envisager, si nécessaire, plusieurs transferts d'embryons. Ceci entraîne un nombre important d'embryons surnuméraires dont la destruction, même lors d'un projet de recherche, n'est pas anodine sur le plan éthique et représente, tout au moins pour certains, un mal que l'on devrait minimiser.

Nous plaidons pour une restriction d'embryons créés lors de chaque essai d'AMP et nous encourageons les couples ayant recours à l'AMP à demander que l'on ne crée que le nombre d'embryons nécessaire. L'information donnée à ces personnes devrait obligatoirement indiquer que tout couple a le droit de limiter le nombre d'embryons créés lors d'un essai d'AMP.

V. Le nombre de recherches sur l'embryon, les prérequis et les alternatives pour la recherche

La plupart des projets de recherche actuels concernent des cellules souches embryonnaires, pour lesquels on peut souvent avoir recours à des lignées de cellules déjà existantes, sans utiliser de nouveaux embryons.

Compte tenu de ces données, nous souhaitons que soient mises à disposition des citoyens, et particulièrement des couples concernés, des informations détaillées sur le sort des embryons donnés à la recherche et sur les résultats concrets des projets de recherche menés à terme.

Il est connu que les recherches sur les cellules souches « adultes », sur les cellules souches ombilicales ainsi que sur les cellules iPS représentent aujourd'hui des alternatives à l'utilisation des cellules embryonnaires².

Les protestants encouragent le gouvernement à favoriser la recherche de solutions alternatives à l'utilisation des cellules souches embryonnaires, notamment par un financement plus conséquent de recherches portant sur les cellules pluripotentes induites.

¹ Comité d'éthique de l'Inserm, Groupe « Embryon et Développement », *De la recherche à la thérapie embryonnaire*, décembre 2017

² Cf. les remarques de Cécile Martinat, Directrice de la *Société Française de Recherche sur les Cellules Souches* (FSSCR), Rapport annuel 2016 de l'Agence de biomédecine, p. 85s

Par ailleurs, le Code de Santé Publique (art. 2151-5) stipule que les recherches sur l'embryon humain peuvent être autorisées « lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques ».

C'est pourquoi nous demandons que les deux prérequis à la recherche sur l'embryon humain, à savoir l'attente de progrès thérapeutiques majeurs et l'absence de méthodes alternatives, soient maintenus dans le texte de la loi. En effet, ces prérequis indiquent que, pour le législateur, le chercheur ne peut pas, au nom de sa liberté, ignorer les limites posées par l'éthique et que la recherche sur l'embryon, impliquant sa destruction, doit rester une exception qui ne se justifie que par ces espoirs et le manque de méthodes alternatives. Supprimer ces prérequis équivaut à enlever du texte de la loi les indicateurs d'un conflit éthique et à renoncer ainsi à la fonction symbolique de la loi.

VI. Le diagnostic préimplantatoire (DPI)

Le but premier du DPI est de dépister avant implantation les embryons présentant une anomalie génétique pour sélectionner et implanter uniquement les embryons sains.

En France, la législation actuelle réserve le DPI à la recherche « d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue incurable au moment du diagnostic ». Mais le concept de « maladie génétique d'une particulière gravité » a tendance à être interprété de manière extensive.

L'avantage d'éviter une interruption volontaire de grossesse grâce au DPI est contrebalancé par l'inconvénient de banaliser dans les esprits la sélection d'une vie humaine parmi d'autres.

La proposition de l'Avis 129 du CCNE d'étendre le DPI à la recherche systématique d'aneuploïdie, c'est à dire d'embryons n'ayant pas le nombre normal de chromosomes, comme dans la trisomie 21, nous semble inquiétante. S'il est compréhensible de vouloir éviter d'implanter des embryons qui ne seraient pas viables à cause d'une anomalie chromosomique, l'extension à toute anomalie même non létale comme la trisomie 21 nous entraîne clairement sur la voie de l'eugénisme.

Nous ne pouvons qu'exprimer notre compassion aux couples qui font face à de tels dilemmes et ne voulons pas nous poser en juges de ceux qui, devant le fardeau d'avoir un enfant, voire un autre enfant, atteint d'une maladie génétique grave, recourent au DPI.

Mais nous voulons mettre en garde la société contre la tentation de généraliser une pratique qui est déjà eugéniste et alerter devant l'effet social de toute technique de sélection des enfants à naître. Le protestantisme est favorable au maintien du cadre législatif actuel.

Nous craignons que cela ne crée une intolérance croissante aux personnes handicapées et aux malades souffrants d'affections génétiques : une société qui juge l'être humain à l'aune de sa santé ou de ses performances est une société déshumanisée. Nous, protestants, voulons dire avec l'apôtre Paul que « même les membres du corps qui paraissent les plus faibles sont nécessaires » (1 Corinthiens 12.22).

VII. Créer par DPI un enfant-sauveur ?

Il s'agit de créer et de sélectionner un embryon par un double DPI : un diagnostic pour vérifier qu'il n'est pas porteur de la maladie génétique familiale et une analyse génétique pour savoir s'il peut être

donneur compatible (HLA compatible)³ pour son frère ou sa sœur malade. Outre les problèmes éthiques que pose cette pratique, il faut souligner que c'est une voie thérapeutique très aléatoire

Qualifier un enfant de « bébé du double espoir », car à la fois exempt d'une grave maladie génétique et espoir thérapeutique, c'est faire peser sur ses épaules un bien lourd fardeau : celui d'être un enfant sauveur. Et si le traitement échoue ? Il risque d'être l'enfant de l'espoir déçu. Et s'il réussit ? Etre considéré comme le sauveur de sa fratrie peut aussi être un fardeau.

Tout en comprenant la démarche des parents qui font ce choix, la commission estime qu'il ne faut pas créer de fausses espérances avec la sélection par DPI d'un embryon élu pour être un enfant-sauveur.

Considérant ces risques éthiques et le faible taux de succès, elle encourage la recherche d'autres pistes de traitement de ces graves maladies génétiques qui n'instrumentalisent ni l'embryon humain ni l'enfant en faisant appel notamment aux cellules souches de sang de cordon.

VIII. Le remplacement mitochondrial ou l'« embryon à trois parents »

Des mutations dans les gènes mitochondriaux peuvent occasionner de graves maladies héréditaires, actuellement incurables. « Les thérapies de remplacement mitochondrial empêchent ce risque, en utilisant un ovule donné par une tierce personne, dont les mitochondries sont saines. Le noyau de l'ovule de la donneuse est enlevé et remplacé par un noyau de la mère d'intention, soit avant, soit après la fertilisation in vitro avec le sperme du père d'intention »⁴. Il en résulte des « enfants ayant trois parents génétiques – le père, la femme dont le noyau de l'ovule a été employé et la donneuse de l'ovule dont les mitochondries étaient saines »⁵.

On peut, certes, estimer que le remplacement mitochondrial crée peut-être « moins d'anxiété que le don de gamète et la gestation pour autrui, puisque l'implication biologique de la tierce personne se limite à contribuer pour une petite quantité de matériau génétique, dans un but thérapeutique spécifique »⁶. Cependant, pour la première fois, un enfant peut avoir trois parents *génétiques*, ce qui pourrait être source d'un trouble identitaire.

Sur le plan théologique également, il faudrait discuter si l'enfant doit rester le résultat d'une rencontre de deux gamètes et si un enfant à trois parents pose problème dans le cadre d'une théologie de la création. Sans vouloir ériger un processus naturel en loi morale, il nous semble en effet sage de protéger la filiation basée sur la fusion de deux génomes humains.

³ « HLA » de l'anglais « human leukocyte antigen »

⁴ Communion d'Eglises protestantes en Europe, « *Avant que je te forme dans le ventre...* » *Guide pour une éthique de la médecine reproductive par le Conseil de la Communion des Eglises protestantes en Europe*, juin 2017, § 9.2.4.

⁵ *Ibid.*

⁶ *Ibid.*, p. 163.

Il est certes incontestable qu'il faut entendre la souffrance des couples dont la femme est atteinte d'une maladie mitochondriale et qui risque de la transmettre à l'enfant conçu.

Mais il faut bien se rendre compte que la technique du « bébé à trois parents » laisse des incertitudes quant aux conséquences possibles de son état de santé et au risque encore inconnu de transmettre aux générations futures des anomalies génétiques induites par ces manipulations.

IX. Créés en image de Dieu ou créature chimérique ? Le problème de l'hybridation humain-animal

Le but de la création d'embryons-chimères mixtes de matériel génétique humain et animal n'est pas de mettre au monde des êtres chimériques mais de créer un outil de production de cellules souches pour mieux comprendre et tester des traitements pour des maladies comme Alzheimer ou Parkinson, ou encore de créer un organe humain dans un animal pour le greffer à l'humain⁷. Mais n'est-il pas problématique de mélanger ainsi du matériel humain et animal ?

Sur le plan théologique, on a surtout discuté deux questions⁸. Tout d'abord, la création d'embryons-chimères mixtes de matériel génétique humain et animal porte-t-elle atteinte à la dignité humaine, notamment à la vocation humaine d'être créé à l'image de Dieu ? Ensuite, la transgression des frontières entre les espèces est-elle critiquable dans une théologie chrétienne de la création ?

Concernant la dignité humaine, nous rappelons tout d'abord que ces recherches nécessitent éventuellement la destruction d'embryons humains. D'autre part, on peut affirmer, avec le texte de la Communion d'Églises protestantes en Europe (CEPE), que l'image de Dieu ne peut pas être réduite à une propriété spécifique de l'espèce humaine mais qu'elle doit être pensée comme une capacité d'être-en-relation à Dieu. Sous cet angle, il paraît difficile de déduire de ce concept une réponse claire : si l'embryon hôte est un embryon humain, serait-il moins à l'image de Dieu à cause de certaines cellules non-humaines ? Par contre, si l'embryon hôte est animal, il ne deviendra pas humain par le transfert de certaines cellules humaines.

La transgression des frontières entre les espèces est une question qui fait penser à certaines affirmations bibliques : en Genèse 1, Dieu crée tout être vivant « selon son espèce » et en Lévitique 19,19, la loi interdit d'accoupler « deux espèces différentes de ton bétail ». Même si on ne peut pas directement en déduire une position théologique, ces textes nous incitent tout au moins à considérer la création avec sa richesse et sa variété d'espèces comme un don du Créateur. L'homme a reçu la vocation de transformer le monde, de le « cultiver » mais aussi de préserver la nature, de « garder la terre » (Genèse 2.15). La création d'embryons-chimères ne risque-t-elle pas de bouleverser des équilibres naturels ?

⁷ Cf. : <http://www.leparisien.fr/societe/l-enjeu-creer-un-organe-humain-dans-un-animal-ce-qu-ils-ont-fait-28-01-2017-6629514.php> (consulté le 17/5/2019).

⁸ Pour ce débat, cf. : CEPE, *Guide pour une éthique...*, op. cit., § 9.2.5

Il nous paraît inquiétant que l'avis 129 du CCNE envisage la création d'un comité ad hoc qui autorise au cas par cas la création d'embryons chimériques, et nous sommes en faveur du maintien de l'interdiction de ces recherches, telle qu'elle figure dans la loi actuelle.

X. Les « ciseaux moléculaires » : l'édition du génome⁹ à l'aide de la technique CRISPR-Cas9¹⁰

A. La technique et ses limites

L'édition génomique consiste à corriger de manière ciblée le génome d'une cellule végétale, animale ou humaine en remplaçant une séquence altérée par une séquence « normale » ou en renforçant une séquence existante. Précise, rapide et fiable, elle est peu coûteuse et facile d'accès. Elle entraîne également moins de mutations non prévues et/ou non voulues.

L'utilisation combinée de Crispr-Cas9 et du guidage de gènes¹¹ permet d'envisager la possibilité d'une éradication de certaines maladies infectieuses causées par des virus, des bactéries ou des parasites, en stérilisant le vecteur de l'infection.

Le paludisme, par exemple, pourrait être stoppé en stérilisant les moustiques Anophèles qui le propagent. Ces pratiques soulèvent néanmoins des questions. Ces moustiques étant des insectes pollinisateurs, nourrissant des larves de poissons, les risques à long terme de leur éradication ont-ils été suffisamment étudiés ? La vision protestante d'un monde reçu de Dieu que l'humanité a pour mission de cultiver et de préserver nous pousse à être vigilants sur l'équilibre des écosystèmes.

B. Cellules somatiques germinales et non germinales

L'utilisation de Crispr-Cas9 sur les cellules du corps humain permet de distinguer, d'une part, les modifications effectuées sur les cellules somatiques non sexuelles qui ne sont pas transmissibles à la descendance et, d'autre part, celles portant sur les spermatozoïdes et les ovules, c'est-à-dire sur le « génome germinale » transmissible à la descendance.

⁹ Génome : terme utilisé pour décrire l'ensemble des gènes portés par les chromosomes d'une cellule.

¹⁰ Crispr-cas9 : acronyme de « Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats » ou « courtes répétitions en palindrome regroupées et régulièrement espacées ».

¹¹ Guidage de gènes : le guidage de gènes est la transmission forcée d'une modification à l'ensemble de la descendance en quelques générations.

- L'utilisation de Crispr-Cas9 sur les cellules somatiques non germinales s'annonce très prometteuse dans la lutte contre certaines maladies génétiques, du moment que l'on se soit assuré de l'innocuité de ces techniques avant de passer à l'expérimentation sur l'humain.
- L'édition du génome germlinal à l'aide de Crispr-Cas9 rend possible l'interruption de la transmission de maladies génétiques pouvant se déclarer au cours de la vie d'un individu et/ou de sa descendance. Les lois de bioéthique de 1994, la convention d'Oviedo¹² ainsi que la recommandation du parlement européen du 12 octobre 2017 énoncent ou rappellent le caractère inviolable du génome humain et interdisent toute manipulation génétique sur les gamètes humains et sur l'embryon aux premiers stades, au nom de la dignité humaine.

Les protestants sont convaincus que nos imperfections nous apprennent à renoncer au fantasme de toute-puissance et à notre souhait de modeler les autres à notre image. Toutefois, utilisée en bonne intelligence, sur des cellules somatiques non germinales, la technique CRISPR-cas9 peut s'avérer prometteuse dans la lutte contre certaines maladies génétiques.

En l'état actuel de la recherche, la commission s'oppose cependant à l'utilisation de CRISPR-Cas9 sur des cellules germinales humaines et à visée procréative. Le risque est trop grand de faire peser sur les épaules des générations futures les rêves de puissance des générations passées.

Concernant des projets de recherche sur des embryons humains modifiés par Crispr-Cas9 et destiné à la destruction après la fin des recherches, les opinions parmi les protestants sont plus diversifiées, en fonction des différentes conceptions du statut moral d'un embryon surnuméraire.

C. La dignité humaine

Certains auteurs font remarquer que la modification génétique par Crispr-Cas9 a lieu sans que l'enfant à venir n'ait pu donner son accord et que son droit à l'autodétermination et à l'intégrité corporelle sont donc atteints. Aux États-Unis et au Royaume-Uni en revanche, certains savants estiment qu'intervenir sur le génome germlinal n'est pas seulement légitime mais que c'est aussi une obligation morale pour sauver des vies humaines.

Mais dans ce débat sur l'édition du génome germlinal, on ne discute pas seulement des visées thérapeutiques, mais aussi des visées « mélioratives » : « Offrir la meilleure vie à son enfant peut aussi lui permettre d'être homme plutôt que femme [ou l'inverse], ou plus grand, plus clair de peau ou plus intelligent etc.¹³ ». On peut dire qu'un tel utilitarisme aboutit à l'effritement de la frontière entre thérapie et amélioration. La commission est convaincue que nos imperfections font partie de notre humanité. Elles nous

¹² Cette convention, signée par la France en 1997 avec 29 autres pays, précise en son article 13 : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance ».

¹³ Laurent Alexandre, « Distorsion morale sur la correction du génome », *Le Monde*, 18 mai 2015.

apprennent à renoncer au fantasme de toute-puissance et à notre souhait de modeler les autres à notre image.

D. Les enjeux économiques

Une quête effrénée du profit ne peut que susciter l'inquiétude du protestantisme dans son ensemble. Devant les enjeux économiques et financiers de l'édition génomique, nous rappelons l'importance d'une éthique qui doit encadrer toute quête de profit, dans le but de protéger les faibles et d'éviter toute forme d'idolâtrie de l'argent.

E. Préserver et cultiver : une perspective théologique

Le christianisme dans sa version protestante souhaite contribuer au dialogue avec les chercheurs, les spécialistes et les éventuels usagers de l'édition génomique.

Le protestantisme, à cause du double mandat divin de « cultiver et préserver »¹⁴ la création, n'exclut pas, a priori, que l'on puisse apporter des modifications au génome humain. Mais étant donné la puissance de cet outil et les incertitudes liées aux conséquences, il appelle à une grande vigilance.

La capacité de pouvoir modifier notre génome questionne en profondeur la manière dont nous envisageons notre vie ici-bas, notre rapport à l'autre et au monde, notre rapport à la mort et à Dieu. Quand la technique est utilisée pour éliminer toute « faiblesse » en l'homme, elle peut apparaître comme une dérive idolâtrique d'un humain qui souhaite devenir l'être parfait et immortel : Dieu. Face à de tels rêves, proches du transhumanisme, nous rappelons une éthique de la vulnérabilité qui honore les limites propres à toute créature.

¹⁴ Cf. Genèse 2,15.

TEXTE COMPLET

I. Le statut éthique de l'embryon humain

Malgré l'existence de différentes conceptions concernant le statut éthique de l'embryon humain en leur sein, les protestants affirment unanimement que l'embryon humain n'est pas une chose, mais de la vie humaine dès sa phase initiale. Le premier avis du CCNE (1984) parlait déjà, à juste titre, de l'embryon humain comme d'une « personne humaine potentielle... dont le respect s'impose à tous ». De la même manière, l'article 16 du Code Civil affirme que la loi « garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie ». Ce respect nous interdit toute chosification de l'embryon humain et toute perspective utilitariste qui le présenterait comme un seul moyen au service de demandes et espoirs humains. Ce respect a conduit le législateur français à interdire la création d'embryons à des fins de recherche : de cette manière, la loi fait comprendre qu'une telle chosification et instrumentalisation contredirait en effet la dignité de toute vie humaine, y compris dans ses toutes premières phases. Cette interdiction concorde avec la *Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine* (Oviedo, 1997) qui stipule, dans son article 18 alinéa 2 : « La constitution d'embryons humains aux fins de recherche est interdite. »

Pour les protestants, l'interdiction de la création d'embryons à des fins de recherche correspond au respect de l'embryon humain et doit être maintenue.

La recherche sur l'embryon humain est, pour le législateur français, une exception, devenue possible uniquement par l'existence d'embryons dits surnuméraires, c'est-à-dire des embryons créés lors d'un essai d'assistance médicale à la procréation, mais pour lesquels un projet parental n'existe plus (Code de la santé publique, L2151-5).

Concernant le statut éthique de ces embryons surnuméraires, différentes appréciations existent au sein du protestantisme. Pour les uns, le statut d'un embryon humain dépend essentiellement d'un projet parental, c'est-à-dire d'une relation avec la future mère ou avec les futurs parents. Faute de relation humaine, un embryon surnuméraire ne pourra pas devenir un être humain à part entière. Dès lors qu'il n'y a plus de projet parental, la possibilité d'une recherche sur l'embryon représente une option éthique acceptable. Pour les autres, un embryon humain s'inscrit toujours dans une relation, humaine ou divine. Sa dignité ainsi que le respect qui lui est dû ne peuvent pas dépendre de décisions et projets humains. L'utilisation de l'embryon humain pour la recherche signifierait donc une chosification inadmissible.

En dépit de ces différences d'appréciations, les protestants formulent certaines recommandations communes (cf. *infra*).

II. Informations

A. L'assistance médicale à la procréation (AMP) et le sort des embryons surnuméraires

En France, entre 10 à 15 % des couples en âge de procréer consultent un médecin pour infécondité. Lorsqu'il n'est pas possible de traiter les *causes* d'une telle infécondité (p. e. anomalies de l'utérus et du col de l'utérus chez la femme, altération du milieu testiculaire chez l'homme), on propose au couple une tentative d'AMP. Souvent, on opte pour la technique de la fécondation in vitro (FIV), appelée aussi fécondation in vitro et transfert d'embryon (FIVETE) : après une stimulation ovarienne par un traitement hormonal, ayant comme but d'accroître le nombre d'ovocytes matures, le médecin prélève, par ponction des

ovaires, plusieurs ovocytes (le nombre varie, mais en moyenne 10 par ponction). Après fécondation avec des spermatozoïdes, dans un milieu de culture, des embryons humains se développent. Un ou deux seront transférés dans l'utérus, les autres peuvent être congelés (cryoconservation).

Etant donné que le taux de réussite d'un essai d'AMP est autour de 25 %, plusieurs tentatives d'AMP sont souvent nécessaires pour déclencher une grossesse. Si des embryons ont été congelés, on peut les transférer lors d'un deuxième ou troisième essai, sans passer à nouveau par la (lourde) procédure de la stimulation et ponction ovariennes.

En cas de réussite d'un essai d'AMP (ou aussi en cas d'abandon du projet parental), il reste souvent des embryons congelés pour lesquels aucun projet parental n'existe ; on les appelle embryons surnuméraires. Après cinq ans de conservation au plus tard, le couple concerné doit prendre une décision par rapport au sort de ces embryons. La loi prévoit trois options : destruction des embryons, don des embryons à un autre couple (« accueil d'embryon ») ou bien don des embryons pour la recherche. En cas de non-réponse du couple, il est en principe mis fin à la conservation des embryons. Le sort de ces embryons est alors la destruction.

B. Les cellules souches embryonnaires

À un stade précoce de son développement, l'embryon humain est composé de plusieurs cellules souches qui ne sont pas encore spécialisées et qui peuvent donc se différencier dans tous les types de cellules du corps humain : elles sont totipotentes. Cette capacité intéresse beaucoup la recherche biomédicale, dans la perspective de la médecine régénérative par exemple.

Les cellules souches peuvent aussi se multiplier par division, à l'infini ; on peut ainsi cultiver des lignées de cellules souches et les utiliser, pendant des décennies, pour la recherche. Pour créer une telle lignée, le prélèvement des cellules souches d'un embryon a, en règle générale, conduit à la destruction de cet embryon. Par contre, la recherche sur une lignée existante, se reproduisant sans cesse, ne nécessite plus de destruction de nouveaux embryons.

Selon la visée concrète, une recherche peut être effectuée sur un embryon humain (en le détruisant par cette recherche), sur une nouvelle lignée de cellules souches embryonnaires (nécessitant également la destruction de l'embryon dont elle provient), ou encore sur une lignée de cellules souches embryonnaires déjà existante.

L'utilisation des cellules souches est étroitement encadrée par l'Agence de la biomédecine qui autorise la réalisation de recherches à finalité thérapeutique et non dans un but de développement industriel, pour une durée maximale de cinq ans. Cette recherche est conduite à partir de lignées de cellules souches embryonnaires disponibles ou à partir d'embryons surnuméraires issus d'une assistance médicale à la procréation (AMP) ne faisant plus l'objet d'un projet parental. Le couple dont sont issus ces embryons doit avoir donné son accord pour ces recherches.

C. Les cellules souches adultes

Elles apparaissent après le huitième jour post-fécondation et sont présentes dans presque tous les tissus du corps à l'exclusion des tissus germinaux (qui donnent naissance aux cellules sexuelles). Elles sont dites pluripotentes, ce qui veut dire, par exemple, qu'une cellule souche de la moelle osseuse peut se différencier en cellule sanguine (globule rouge, globule blanc et plaquette) mais ne pourra pas se différencier en cellule cardiaque ou neuronale. Elles sont capables de remplacer les cellules déficientes ou disparues des organes où elles se trouvent. Elles peuvent être prélevées directement sur le malade, être cultivées et réinjectées. Elles n'entraînent pas de risque de rejet et exposent à un moindre risque de cancer en cas de greffe autologue.

D. Les cellules souches pluripotentes induites (iPS)

Elles sont obtenues à partir de la reprogrammation de cellules adultes vers un stade indifférencié. Elles sont devenues pluripotentes et pourraient avoir de nombreuses applications, mais ne peuvent pas encore être considérées comme une alternative fiable aux cellules souches embryonnaires. Le recours à ces cellules iPS soulève des questions éthiques comme la nature du consentement éthique du donneur et la possibilité de produire des gamètes qui théoriquement, pourraient un jour permettre à une personne de procréer à partir de ses propres cellules adultes. Dans ce cas, la procréation se ferait non seulement sans sexe mais aussi sans altérité.

E. Les cellules souches issues du cordon ombilical

Le sang contenu dans le cordon ombilical renferme un grand nombre de cellules souches, qui présentent de nombreux avantages : leur prélèvement est sans douleur, elles sont disponibles immédiatement et de manière infinie, elles sont plus faciles à localiser que les cellules souches adultes, elles provoquent moins de rejet et présentent un risque très faible de contamination par des agents infectieux. Le prélèvement peut être effectué à la condition que la femme, durant sa grossesse, ait donné son consentement par écrit au prélèvement et à l'utilisation de ces cellules et ce après avoir reçu une information sur les finalités de cette utilisation. Ce consentement est révocable sans forme et à tout moment tant que le prélèvement n'est pas intervenu.

F. Les domaines d'application des cellules souches

Ils sont multiples :

- Thérapie cellulaire avec la greffe de peau (traitement des grands brûlés) ou greffes de moelle osseuse dans les différentes leucémies ;
- Bébés-bulles : ce sont des enfants nés sans défenses immunitaires qui vivent dans un environnement stérile pour éviter toute infection. Plus de 60 enfants dans le monde entier ont déjà pu sortir ainsi de leurs bulles ;
- Réparation de tissus grâce aux cellules souches. En 2015 la première greffe de cellules cardiaques dérivées de cellules souches a été réalisée à Paris dans un cœur abîmé par un infarctus.
- Greffes de cellules souches hématopoïétiques issues du cordon ombilical. Les indications thérapeutiques de la greffe de sang de cordon sont multiples : leucémies, lymphomes, formes d'anémie héréditaires et des drépanocytoses, des maladies auto-immunes et quelques maladies rares.

G. Les espoirs liés à la recherche sur l'embryon ou sur les cellules souches embryonnaires

La recherche sur l'embryon humain vise à mieux connaître son développement précoce. La « compréhension du développement normal permet aussi l'étude de ses altérations, ce qui peut conduire à mieux comprendre et mieux prendre en charge certaines pathologies néonatales et les procédures d'AMP » (CCNE, avis 129, p. 47).

La recherche sur les cellules souches embryonnaires est « un outil majeur pour au moins trois aspects :

- Comprendre les mécanismes fondamentaux de la formation d'un organisme à partir de quelques cellules embryonnaires ;
- Modéliser les maladies en introduisant les mutations causales dans ces cellules et en analysant les conséquences en aval sur leur différenciation et fonctionnalité ;

- Produire des cellules thérapeutiques susceptibles de réparer un tissu lésé » (CCNE, avis 129, p. 48).

III. L'évolution de la législation française concernant l'embryon humain et la possibilité des recherches sur des embryons destinés au transfert dans l'utérus

Les premières lois de bioéthique en 1994 interdisaient la recherche sur l'embryon humain ; elles permettaient seulement des « études » avec une finalité médicale et sans porter atteinte à l'embryon. Lors de la révision des lois de bioéthique en 2005, des recherches sur l'embryon humain devenaient possible sous forme de dérogation à cette interdiction. Finalement, par la loi du 6 août 2013, la recherche sur l'embryon et sur les cellules-souches embryonnaires est autorisée en France, sous certaines conditions ; on est donc passé d'un régime d'interdiction à un régime de dérogation, pour opter finalement pour un régime d'autorisation conditionnée de cette recherche.

Cette évolution de la législation, tendant vers une libéralisation toujours plus grande, soulève des interrogations : est-ce que c'est l'argument de la compétitivité de la recherche française qui devient le seul moteur de cette évolution ?

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, concernant la « modernisation de notre système de santé », a finalement changé l'article L. 2151-5 du Code de la Santé Publique (CSP). Celui-ci stipule, dans son § IV : « Les embryons sur lesquels une recherche a été conduite ne peuvent être transférés à des fins de gestation ». Pourtant, la loi mentionnée y a fait ajouter un § V, affirmant que « des recherches biomédicales menées dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation peuvent être réalisées sur des gamètes destinés à constituer un embryon ou sur l'embryon in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation, si chaque membre du couple y consent ». De cette manière, le législateur a abandonné l'ancienne terminologie (de 1994) qui parlait de la possibilité des « études » à visée médicale sur l'embryon susceptible d'être transféré ; le fait de parler, dans le texte actuel de la loi, de « recherches » sur des embryons « avant ou après son transfert à des fins de gestation » laisse entendre qu'il peut s'agir de recherches interventionnelles. Certes, la nature et les visées éventuelles de ces recherches sont réglées au titre II du livre Ier de la première partie du CSP (« Recherches impliquant la personne humaine ») ; il s'agira donc de projets visant à corriger génétiquement une pathologie ou à préserver un risque de santé. **Il faudrait néanmoins renoncer à des tels essais tant que la « sûreté » des telles interventions n'est pas assurée.**

Le comité d'éthique de l'Inserm a récemment rappelé que de nombreuses interrogations subsistent concernant la sûreté des interventions sur les embryons avant transfert dans l'utérus¹⁵. **Nous soulignons que dans aucun cas, on ne peut faire de la grossesse un test de l'efficacité de certaines interventions sur l'embryon.**

¹⁵ Comité d'éthique de l'Inserm, Groupe « Embryon et Développement », *De la recherche à la thérapie embryonnaire*, décembre 2017, disponible ici : <https://www.inserm.fr/recherche-inserm/ethique/comite-ethique-inserm-cei/groupe-reflexion-thematique-comite-ethique> (consulté le 18/10/2018).

IV. Le nombre d'embryons surnuméraires

Le nombre d'embryons surnuméraires reste très élevé en France. Selon les rapports de l'agence de biomédecine de 2013, de 2016 et de 2017¹⁶, il y avait, en 2012, 60.060 embryons conservés sans projet parental (abandon du projet parental, défaut de réponse ou désaccord du couple), tandis qu'en 2015, il y en avait 68.631. En 2016, on compte 63.394 embryons sans projet parental. La pratique actuelle de créer, par essai d'AMP, un nombre d'embryons supérieur au nombre d'embryons implantés conduit donc à un nombre très important d'embryons sans projet parental et crée ainsi un dilemme éthique : d'un côté, cette pratique permet d'envisager, si nécessaire, plusieurs transferts d'embryons sans réaliser une nouvelle stimulation et ponction ovariennes, de l'autre côté, elle est à l'origine du nombre important d'embryons surnuméraires dont la destruction, même lors d'un projet de recherche, n'est pas anodin sur le plan éthique et représente, tout au moins pour certains, un mal que l'on devrait minimiser.

Nous plaillons pour une restriction d'embryons créés lors de chaque essai d'AMP, et nous encourageons les couples ayant recours à l'AMP à demander que l'on ne crée que le nombre d'embryons nécessaire. L'information donnée aux personnes ayant recours à l'AMP devrait obligatoirement indiquer que tout couple a le droit de limiter le nombre d'embryons créés lors d'un essai d'AMP.

V. Le nombre de recherches sur l'embryon, les prérequis et les alternatives pour la recherche

La liste actuelle de l'Agence de biomédecine énumère environ 85 projets de recherche sur l'embryon ou sur des cellules-souches embryonnaires, autorisés en France depuis 2005¹⁷. Beaucoup d'entre eux sont terminés, et la plupart ne concerne pas des embryons, mais des cellules souches embryonnaires, pour lesquels on peut souvent avoir recours à des lignées de cellules déjà existantes, sans utiliser, pour chaque recherche, de nouveaux embryons.

Compte tenu de ces données, nous souhaitons que soient mises à disposition des citoyens, et particulièrement des couples concernés, des informations détaillées sur le sort concret des embryons donnés à la recherche et sur les résultats concrets des projets de recherche menés à terme.

Il est connu que les recherches sur les cellules souches adultes, sur les cellules souches ombilicales comme aussi sur les cellules iPS représentent aujourd'hui des alternatives à l'utilisation des cellules

¹⁶ <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2013/donnees/ldtf-proc.htm> ; <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/ldtf-proc.htm> ;

<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/ldtf-proc.htm> (consulté le 18/10/2018).

¹⁷ Il s'agit de la liste du 12 février 2018, cf. :

https://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/internet_tableauprotocolesrech.pdf (consulté le 18/10/2018).

embryonnaires. Le débat porte actuellement sur la nécessité éventuelle de maintenir, pour des études comparatives notamment, la recherche sur les cellules embryonnaires, à côté de nouvelles recherches sur les cellules iPS¹⁸.

Par ailleurs, le Code de Santé Publique (art. 2151-5) stipule que les recherches sur l'embryon humain peuvent être autorisées « lorsqu'elles sont susceptibles de permettre des progrès thérapeutiques majeurs et à la condition de ne pouvoir être poursuivies par une méthode alternative d'efficacité comparable, en l'état des connaissances scientifiques ».

Ces prérequis indiquent que, pour le législateur, la liberté de la recherche ne peut pas conduire à ignorer les limites posées par l'éthique et que la recherche sur l'embryon, impliquant sa destruction, doit rester une exception qui ne se justifie que par ces espoirs et ce manque de méthodes alternatives. Supprimer ces prérequis équivaut à enlever du texte de la loi les indicateurs d'un conflit éthique et de renoncer ainsi à la fonction symbolique de la loi.

C'est pourquoi nous demandons que les deux prérequis à la recherche sur l'embryon humain, à savoir l'attente de progrès thérapeutiques majeurs et l'absence de méthodes alternatives, soient maintenus dans le texte de la loi.

Dans la même veine, nous encourageons le gouvernement à favoriser la recherche de solutions alternatives à l'utilisation des cellules souches embryonnaires, entre autres par un financement plus conséquent de recherches portant sur les cellules pluripotentes induites.

VI. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) : prévenir des maladies génétiques en sélectionnant et en éliminant des embryons humains

Le but premier du DPI est de dépister avant implantation les embryons présentant une anomalie génétique pour sélectionner et implanter uniquement les embryons sains. Mais il peut aussi être utilisé pour sélectionner le sexe, des caractéristiques génétiques, etc... comme c'est le cas dans certains pays.

En France, la législation actuelle réserve le DPI à la recherche « d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue incurable au moment du diagnostic ». Il est donc réservé aux couples qui présentent de fortes présomptions de transmettre une maladie génétique grave, et qui l'ont souvent découvert en mettant au monde un enfant, par exemple un enfant atteint de mucoviscidose. Mais le concept de « maladie génétique d'une particulière gravité » a tendance à être interprété de manière extensive (par exemple : recherche du gène de prédisposition héréditaire au cancer du sein).

L'autre usage du DPI, permis par la loi française actuelle, est de faire naître un enfant non seulement indemne mais donneur compatible dans le but d'en traiter un autre atteint d'une maladie génétique grave, c'est ce qu'on appelle couramment un « bébé-médicament ».

On voit bien l'aspect positif du DPI : l'espérance d'avoir un enfant en bonne santé, pour un couple qui souvent a déjà eu un ou plusieurs enfants atteints d'une grave maladie génétique ou qui est passé par le

¹⁸ Cf. les remarques de Cécile Martinat, Directrice de la *Société Française de Recherche sur les Cellules Souches* (FSSCR), Rapport annuel 2016 de l'Agence de biomédecine, p. 85s ; <http://fr.zone-secure.net/26710/399196/> (consulté le 19/3/2018).

drame de choisir de mettre fin à la vie d'un enfant en gestation par une interruption médicale de grossesse. Espérance, car il n'est jamais garanti que ce processus arrive jusqu'à la naissance d'un enfant. On voit aussi immédiatement l'aspect négatif : la sélection et la destruction d'embryons humains.

L'avantage d'éviter une interruption volontaire de grossesse est contrebalancé par l'inconvénient de banaliser dans les esprits¹⁹ la sélection d'une vie humaine parmi d'autres. En effet, les embryons conçus in vitro ne sont pas dans une relation immédiate avec leur mère. C'est le diagnostic génétique qui « élira » celui ou ceux qui adviendront à la vie. Des praticiens français de l'AMP demandent de pouvoir recourir à un DPI systématique des embryons créés par FIV pour implanter ceux qui sont les plus susceptibles de se développer et améliorer ainsi le taux de réussite des FIV. Cette demande, bien compréhensible, accentue néanmoins la banalisation de la sélection humaine.

La proposition de l'Avis 129 du CCNE d'étendre le DPI à la recherche systématique d'aneuploïdie, c'est à dire d'embryons n'ayant pas le nombre normal de chromosomes, comme dans la trisomie 21, nous pose question. S'il est compréhensible de vouloir éviter d'implanter des embryons qui ne seraient pas viables, à cause d'une anomalie chromosomique, l'extension à toute anomalie même non létale comme la trisomie 21, nous entraîne clairement sur la voie de l'eugénisme. Cette extension viendrait renforcer la mentalité eugéniste favorisée par l'arrivée de nouvelles techniques comme le diagnostic prénatal non invasif (DPNI) qui permet de déterminer in utéro le profil génétique d'un embryon.

De façon plus générale nous nous inquiétons de la tendance actuelle du CCNE à aller dans le sens de cette demande sociale eugéniste, allant même jusqu'à proposer dans cet avis 129 de généraliser le dépistage génétique avant la conception, alors qu'il a été, par le passé vigilant sur ce danger (voir l'avis N°107, « Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) », octobre 2009.)

Nous reconnaissons une tension entre le souci légitime de vouloir éviter un malheur, à savoir la naissance d'un enfant malade, et les réserves concernant le moyen douloureux : éliminer des embryons humains. Nous craignons que cela ne crée une intolérance croissante aux personnes handicapées et aux malades souffrants d'affections génétiques.

Nous rappelons en outre que le DPI est une technique médicale lourde et coûteuse et que l'espérance d'avoir par ce moyen un enfant en bonne santé peut se révéler illusoire.

¹⁹ En pratique le DPI reste une technique lourde et coûteuse, elle nécessite une AMP avec FIV, qui reste exceptionnelle en France. En 2015 il y a eu 766 demandes de DPI, 582 acceptées, et 227 enfants sont nés suite à un DPI. La majorité des refus de DPI l'étaient pour difficulté ou impossibilité de mettre en œuvre une AMP. Source : rapport de l'Agence de la biomédecine :

<https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/diag-prenat/03-preimpl/pdf/dpi.pdf> (consulté le 17/5/2019).

Les protestants ne peuvent qu'exprimer leur compassion aux couples qui font face à de tels dilemmes et ne veulent pas se poser en juges de ceux qui, devant le fardeau d'avoir un enfant, voire un autre enfant, atteint d'une maladie génétique grave, recourent au DPI.

Mais ils veulent mettre en garde la société devant la tentation de généraliser une pratique qui est déjà eugéniste, et alerter devant l'effet social de toute technique de sélection des enfants à naître. Les parents d'enfants handicapés subissent déjà un regard social négatif : ils dérangent et on leur reproche de coûter trop cher à la société. Nous voulons dire qu'une société qui juge l'être humain à l'aune de sa santé ou de ses performances est une société déshumanisée.

Nous, protestants, voulons dire avec l'apôtre Paul « même les membres du corps qui paraissent les plus faibles sont nécessaires » (1 Corinthiens 12.22).

VII. Créer par DPI un enfant-sauveur ?

Il s'agit de créer et de sélectionner un embryon par un double DPI : un diagnostic pour vérifier qu'il n'est pas porteur de la maladie génétique familiale et une analyse génétique pour savoir s'il peut être donneur compatible (HLA compatible)²⁰, dans l'espoir de permettre la naissance d'un enfant donneur de cellules thérapeutiques pour son frère ou sa sœur malade (par exemple, un enfant dont le sang de cordon pourra soigner son frère ou sa sœur atteint d'une grave anémie). Outre les problèmes éthiques que pose cette pratique, création et destruction d'embryons humains sains mais non-compatibles et l'instrumentalisation d'un enfant, il faut d'abord souligner que c'est une voie thérapeutique extrêmement aléatoire, comme l'explique le Pr Michel Vekemans, chef de service des enfants malades à l'hôpital Necker : « Dans la pratique, pour une maladie récessive autosomique comme l'anémie de Fanconi, seuls deux embryons sur dix sont sains et HLA compatibles, et donc transférables. Il faut ensuite moduler ce chiffre en fonction de l'âge maternel. Dans le meilleur des cas, à 30 ans, deux embryons sur dix seront sains, HLA compatibles et euploïdes. Ce chiffre chute à un embryon sur dix à 40 ans. En conclusion, ces « bébés médicaments » sont, décidément, bien « improbables »²¹. Les hôpitaux de Necker et de Bécélère, les seuls en France à pratiquer ce double DPI, y ont d'ailleurs renoncé en 2014 après le décès d'un enfant malade pour lequel aucun des embryons conçus n'était donneur compatible²².

²⁰ « HLA » de l'anglais « human leukocyte antigen » : ces antigènes des leucocytes humains sont des marqueurs du système immunitaire qui font qu'une greffe cellulaire prend ou est rejetée.

²¹ *La Recherche* juillet-août 2004 N° 377 pp. 6-7.

²² Pour avoir l'espoir d'obtenir des embryons compatibles il aurait donc fallu faire une nouvelle FIV et donc détruire ou congeler ceux déjà conçus. Or la loi française, pour ne pas multiplier la création d'embryons congelés, oblige, avant de pouvoir recourir à une nouvelle FIV, à implanter ceux qui ont déjà été conçus, même si, dans ce cas, ils ne pouvaient

Cette pratique est cependant toujours en usage en Europe et dans plusieurs autres pays.

Sur le fond, il nous semble abusif de qualifier de « bébé-médicament » un enfant issu d'une sélection embryonnaire pour être le thérapeute de sa fratrie. Pour ses parents, cet enfant est un enfant, pas uniquement un instrument. Mais le qualifier de « bébé du double espoir », car exempt d'une grave maladie génétique et espoir thérapeutique, c'est faire peser sur ses épaules un bien lourd fardeau : celui d'être un enfant sauveur, les anglophones parlent d'ailleurs de « saviour sibling », frère sauveur. Et si le traitement échoue ? Il risque d'être l'enfant de l'espoir déçu. Et s'il réussit ? Etre considéré comme le sauveur de sa fratrie peut aussi être un fardeau.

Tout en comprenant la démarche des parents qui font ce choix, la commission estime qu'il ne faut pas créer de fausses espérances avec la sélection par DPI d'un embryon élu pour être un enfant-sauveur. Considérant ces risques éthiques et le faible taux de succès, elle encourage la recherche d'autres pistes de traitement de ces graves maladies génétiques qui n'instrumentalisent ni l'embryon humain ni l'enfant²³ en faisant appel notamment aux cellules souches de sang de cordon.

VIII. Le remplacement mitochondrial ou l'« embryon à trois parents »

Les cellules de notre corps « possèdent à l'extérieur de leur noyau, dans le cytoplasme, des petits corpuscules fournissant l'énergie nécessaire au fonctionnement de l'organisme : les mitochondries ». Elles « possèdent leur propre ADN, hérité exclusivement de la mère »²⁴.

Des mutations dans les gènes mitochondriaux peuvent occasionner de graves maladies héréditaires, actuellement incurables. Les « femmes porteuses d'une maladie génétique mitochondriale risquent de la transmettre à leurs enfants. Les thérapies de remplacement mitochondrial empêchent ce risque, en utilisant un ovule donné par une tierce personne, dont les mitochondries sont saines. Le noyau de l'ovule de la donneuse est enlevé et remplacé par un noyau de la mère d'intention, soit avant, soit après la fertilisation in

être utiles à l'enfant malade. C'est donc aussi parce-que ces médecins ne voulaient plus souscrire à cette condition qu'ils ont arrêté l'expérimentation.

²³ En 2010, une thérapie génique de la bêta-thalassémie, grave anémie pour le traitement de laquelle a été mis au monde le premier bébé-médicament en France, a donné des résultats prometteurs.

Cf. : <https://www.futura-sciences.com/sante/actualites/medecine-therapie-genique-espoir-beta-thalassemie-25198/> (consulté le 17/5/2019).

²⁴ Selon : <http://www.doctissimo.fr/grossesse/infertilite/fiv/fiv-a-3-parents> (consulté le 17/5/2019).

vitro avec le sperme du père d'intention »²⁵. Il en résulte des « enfants ayant trois parents génétiques – le père, la femme dont le noyau de l'ovule a été employé et la donneuse de l'ovule dont les mitochondries étaient saines – quoique seule une très petite proportion [36 gènes versus 20.000 à 25.000 gènes du génome nucléaire] de l'information génétique de l'enfant ait été dérivée des mitochondries données »²⁶.

Au cas où « un souci principal porte sur les conséquences psychosociales du mélange des parentalités » [trouble éventuel de la filiation], on peut estimer que le remplacement mitochondrial crée peut-être « moins d'anxiété que le don de gamète et la gestation pour autrui, puisque l'implication biologique de la tierce personne se limite à contribuer pour une petite quantité de matériau génétique, dans un but thérapeutique spécifique »²⁷. D'un autre côté, pour la première fois, un enfant peut avoir trois parents *génétiques*, ce qui pourrait être source d'un trouble identitaire particulier.

Sur le plan théologique également, il faudrait discuter si l'enfant doit rester le résultat d'une rencontre de deux gamètes, et si un enfant à trois parents pose problème dans le cadre d'une théologie de la création. Sans vouloir ériger un processus naturel en loi morale, il nous semble en effet sage de protéger la filiation basée sur la fusion de deux génomes humains.

Il est certes incontestable qu'il faut entendre la souffrance des couples dont la femme est atteinte d'une maladie mitochondriale, et qui risque de la transmettre à l'enfant conçu. Mais il faut bien se rendre compte que la technique du « bébé à trois parents » laisse des incertitudes quant aux conséquences possibles de son état de santé et au risque encore inconnu de transmettre aux générations futures des anomalies génétiques induites par ces manipulations.

IX. Créés en image de Dieu ou créature chimérique ? Le problème de l'hybridation humain-animal

En Angleterre, des chercheurs ont été autorisés à créer des embryons-chimères mixtes de matériel génétique humain et animal. Le but n'est pas de mettre au monde des êtres chimériques, à l'image du légendaire centaure, mais de créer un outil de production de cellules souches pour mieux comprendre et tester des traitements pour des maladies comme Alzheimer ou Parkinson, ou encore de créer un organe

²⁵ Communion d'Eglises protestantes en Europe, « *Avant que je te forme dans le ventre...* » *Guide pour une éthique de la médecine reproductive par le Conseil de la Communion des Eglises protestantes en Europe*, juin 2017, § 9.2.4.

²⁶ *Ibid.*

²⁷ *Ibid.*, p. 163.

humain dans un animal pour le greffer à l'humain²⁸. Mais n'est-il pas problématique de mélanger ainsi du matériel humain et animal ?

Sur le plan théologique, on a surtout discuté deux questions²⁹. Tout d'abord, cette innovation biotechnologique, porte-t-elle atteinte à la dignité humaine, notamment à la vocation humaine d'être créé à l'image de Dieu ? Et deuxièmement, la transgression des frontières entre les espèces, est-elle critiquable dans une théologie chrétienne de la création ?

Concernant la dignité humaine, nous rappelons tout d'abord que ces recherches nécessitent éventuellement la destruction d'embryons humains ; de cette manière, l'évaluation de ces recherches dépendra donc du statut moral qu'on reconnaît à l'embryon humain (cf. le début de ce texte). Puis, on peut affirmer, avec le texte de la Communion d'Eglises protestantes en Europe (CEPE), que l'image de Dieu ne peut pas être réduite à une propriété spécifique de l'espèce humaine mais qu'elle doit être pensée comme une capacité d'être-en-relation à Dieu. Sous cet angle, il paraît difficile de déduire de ce concept une réponse claire par rapport à la question des embryons-chimères : si l'embryon hôte, donc l'embryon qui reçoit certaines cellules provenant d'une autre espèce, est un embryon humain, serait-il moins à l'image de Dieu, à cause de certaines cellules non-humaines ? Par contre, si l'embryon hôte est animal, il ne deviendra pas humain par le transfert de certaines cellules humaines.

La transgression des frontières entre les espèces est en effet une question qui fait penser à certaines affirmations bibliques : en Genèse 1, Dieu crée tout être vivant « selon son espèce », et en Lévitique 19,19, la loi interdit d'accoupler « deux espèces différentes de ton bétail ». Certes, ce « genre de textes éclaire plutôt un récit théologique de la création qui comprend la vie et la diversité des espèces vivantes comme une réflexion sur les intentions bonnes du Créateur »³⁰, et on ne peut pas directement en déduire une position théologique concernant le problème traité ici. Néanmoins, ces textes nous incitent tout au moins de considérer la création avec sa richesse et sa variété d'espèces comme un don du Créateur. L'homme a reçu la vocation de transformer le monde, de le « cultiver » mais aussi de préserver la nature, de « garder la terre » (Genèse 2.15). Cette notion de mandat culturel est une notion d'équilibre qui introduit la notion de modération dans l'usage de la technique. La création d'embryons-chimères, ne risque-t-elle pas de bouleverser des équilibres naturels ?

²⁸ Cf. : <http://www.leparisien.fr/societe/l-enjeu-creer-un-organe-humain-dans-un-animal-ce-qu-ils-ont-fait-28-01-2017-6629514.php> (consulté le 17/5/2019).

²⁹ Pour ce débat, cf. : CEPE, *Guide pour une éthique...*, op. cit., § 9.2.5

³⁰ *Ibid.*, p. 161.

Il nous paraît inquiétant que l'avis 129 du CCNE envisage la création d'un comité ad hoc qui autorise au cas par cas la création d'embryons chimériques, et nous sommes en faveur du maintien de l'interdiction de ces recherches, telle qu'elle figure dans la loi actuelle³¹.

X. Les « ciseaux moléculaires » : l'édition du génome³² à l'aide de la technique CRISPR-Cas9³³

A. La technique et ses limites

L'édition génomique consiste à corriger de manière ciblée le génome d'une cellule végétale, animale ou humaine. Il s'agit de remplacer une séquence altérée par une séquence « normale » ou de renforcer une séquence existante. La technique ressemble à un « couper-coller » dans un traitement de texte. Elle a donné lieu à de nombreux travaux ces dernières années et a fini par supplanter les techniques antérieures d'édition génomique grâce à ses six atouts : précision, rapidité, fiabilité, reproductibilité, faible coût et facilité d'accès. Elle entraîne également moins de mutations non prévues et/ou non voulues. La technique a été perfectionnée en 2017 par la découverte d'un nouvel outil moléculaire, l'Adénine Bas Editor (ABE) qui permet de réécrire le génome à la base près (A, T, G, C) sans couper l'ADN. Le champ d'action de la technique s'étend de l'agriculture à la médecine. Dans le domaine médical, l'utilisation de Crispr-Cas9 a donné lieu à un foisonnement de travaux dont certains suscitent des controverses éthiques.

³¹ Nous souscrivons à l'avis du texte de la CEPE qui invite à ne pas s'incliner devant l'argument du « c'est à but thérapeutique » et de questionner la légitimité de toute prise de pouvoir sur l'embryon humain qui risque de l'instrumentaliser.

³² Génome : terme utilisé pour décrire l'ensemble des gènes portés par les chromosomes d'une cellule. Le génome est présent sous forme d'acide désoxyribonucléique (ADN) en double hélice dans le noyau de toutes les cellules. Ce sont les bases de l'ADN : l'Adénine (notée A), la Thymine (notée T), la Cytosine (notée C) et la Guanine (notée G) qui font la spécificité de chaque gène du génome.

³³ Crispr-cas9 : acronyme de « Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats » ou « courtes répétitions en palindrome regroupées et régulièrement espacées ». La protéine Cas9 est une enzyme spécialisée pour produire des ruptures de la double hélice d'ADN. Elle a été découverte en 2012 par l'américaine Jennifer Doudna et la française Emmanuelle Charpentier.

L'utilisation combinée de Crispr-Cas9 et du guidage de gènes³⁴ permet d'envisager la possibilité d'une éradication de certaines maladies infectieuses causées par des virus, des bactéries ou des parasites, en stérilisant le vecteur de l'infection. Le paludisme, par exemple, pourrait être stoppé en stérilisant les moustiques Anophèles qui le propagent.

Ces pratiques soulèvent néanmoins des questions. Ces moustiques étant des insectes pollinisateurs, nourrissant des larves de poissons, les risques à long terme de leur éradication ont-ils été suffisamment étudiés ? La vision protestante d'un monde reçu de Dieu que l'humanité a pour mission de cultiver mais aussi de préserver nous pousse à être vigilants sur la préservation des écosystèmes et à ne pas vouloir comme « jouer à Dieu » avec la nature.

B. Cellules somatiques germinales et non germinales

L'utilisation de Crispr-Cas9 sur les cellules du corps humain permet de distinguer deux catégories de recherches : les modifications effectuées sur les cellules somatiques non sexuelles qui ne sont donc pas transmissibles à la descendance et celles portant sur les spermatozoïdes et les ovules, c'est-à-dire sur le « génome germlinal » qui, elles, sont transmissibles à la descendance. Ces transformations reviennent à modifier de façon intentionnelle le patrimoine génétique humain et posent pour cette raison d'importants problèmes éthiques.

L'utilisation de Crispr-Cas9 sur les cellules somatiques non germinales s'annonce très prometteuse dans la lutte contre certaines maladies génétiques dont on peut envisager la guérison par action sur le gène responsable. Cette technique a aussi été utilisée en hématologie et en cancérologie. Notre commission regarde cette utilisation avec un œil bienveillant, du moment que l'on se soit bien assuré de l'innocuité de ces techniques avant de passer à l'expérimentation sur l'humain. En effet, cette manipulation du génome peut produire des mutations indésirables comme faire coexister chez le même individu deux génomes différents, répartis de manière aléatoire (mosaïcisme).

L'édition du génome germlinal à l'aide de Crispr-Cas9 rend possible l'interruption de la transmission de maladies génétiques pouvant se déclarer au cours de la vie d'un individu et/ou de sa descendance. Les lois de bioéthique de 1994, la convention d'Oviedo³⁵ ainsi que la recommandation du parlement européen

³⁴ Guidage de gènes : dans la nature un gène a une chance sur deux d'être transmis à la génération suivante. Le guidage de gènes est la transmission forcée d'une modification - ici en l'occurrence la stérilité - à l'ensemble de la descendance en quelques générations.

³⁵ Cette convention, signée par la France en 1997 avec 29 autres pays, précise en son article 13 : « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques

du 12 octobre 2017 énoncent ou rappellent le caractère inviolable du génome humain et interdisent toute manipulation génétique sur les gamètes humains et sur l'embryon aux premiers stades, au nom de la dignité humaine.

Certains militent déjà pour que la législation à ce sujet change. C'est le cas du docteur Laurent Alexandre³⁶. En Allemagne, le professeur de droit spécialisé en éthique biomédicale, Jochen Taupitz, fait remarquer que Crispr-Cas9 pourrait être une alternative au diagnostic préimplantatoire (DPI). En effet, en cas de DPI, les embryons porteurs de graves maladies congénitales sont détruits alors que Crispr-Cas9 pourrait modifier les cellules germinales de manière à ce que le gène déficitaire ne soit plus présent au départ. Le Royaume-Uni, les États-Unis et la Chine n'ayant pas signé la convention d'Oviedo, leurs instances nationales ne s'opposent pas à la perspective d'une application clinique de l'édition génomique germinale à l'homme lorsque la technique aura fait la preuve de son efficacité³⁷. Derrière ces attitudes différentes entre la majorité des pays continentaux de l'Europe et le monde anglo-américain, il y a une différence de philosophie concernant la dignité humaine et les possibilités offertes par l'édition génomique germinale par Crispr-Cas9³⁸.

ou thérapeutiques et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance
».

³⁶ Dans un article du *Monde*, le 20 mai 2015, il estime que le principe de l'invulnérabilité du génome humain est désormais dépassé : « les générations futures se moqueront de cette incroyable distorsion morale et feront le contraire de ce qui nous semble éthique : elles corrigeront l'ADN des embryons au lieu d'avorter les bébés mal formés » (Laurent Alexandre, « Distorsion morale sur la correction du génome », *Le Monde*, 18 mai 2015).

³⁷ Les scientifiques des trois pays ont participé à la conférence d'experts du monde entier à Washington en décembre 2015 qui dans sa résolution finale a affirmé que les recherches sur l'édition génomique germinale peuvent être justifiées à condition qu'elles ne débouchent pas sur la naissance de bébés dont le génome aurait été modifié.

³⁸ Face à la multiplication des recherches, les généticiens et les éthiciens médicaux ont pris position. L'Unesco, dans son rapport du 2 octobre 2015, encourage les États à se mettre d'accord sur un moratoire portant sur l'ingénierie du génome de la lignée germinale chez l'homme comme moyen de traitement, aussi longtemps que la sécurité et l'efficacité des procédures ne seront pas établies. Cette idée de moratoire séduit différents pays européens (pour l'Allemagne, cf. la position de Jochen Taupitz, et le débat présenté ici : <https://www.evangelisch.de/inhalte/135743/22-06-2016/pro-und-kontra>, consulté le 17/5/2019. Fin novembre 2018, un chercheur chinois a prétendu que deux jumelles étaient nées récemment, chez qui il avait volontairement désactivé le gène CCR5 dans le but de protéger les cellules de l'infection par le virus HIV. La condamnation de ce franchissement de ligne rouge a été unanime (Déchaux Jean-Hugues, « Un bébé presque parfait. Génétique, procréation et eugénisme », *La vie des idées*, 5 juin 2018. ISSN / 210563030

Le protestantisme, dans sa grande majorité, s'oppose à l'utilisation de CRISPR-Cas9 sur des cellules germinales humaines et à visée procréative. A l'état actuel de la recherche, le risque est trop grand de faire peser sur les épaules des générations futures les rêves de puissance des générations passées. Concernant des projets de recherche sur des embryons humains, modifiés par Crispr-Cas9, et destiné à la destruction après la fin des recherches, les opinions parmi les protestants sont plus diversifiées, en fonction des différentes conceptions du statut moral d'un embryon surnuméraire (cf. le début de cet avis).

C. La dignité humaine

Certains auteurs soulignent la notion de dignité humaine dans ce domaine et l'importance d'une réelle égalité de statut entre les humains. Ils font remarquer que la modification génétique a lieu sans que l'enfant à venir n'ait pu donner son accord et que, par-là, sa dignité, son droit à l'autodétermination et son droit à l'intégrité corporelle sont atteints. Aux États-Unis et au Royaume-Uni, plusieurs auteurs estiment par contre que la notion de dignité humaine n'a aucun sens, elle serait « une chimère métaphysique rétive à toute définition »³⁹. Pour certains savants de ces pays, intervenir sur le génome germinale n'est pas seulement légitime mais c'est aussi une obligation morale pour sauver des vies humaines.

Mais dans ce débat sur l'édition du génome germinale, on ne discute pas seulement des visées thérapeutiques, mais aussi des visées « amélioratives » : « Offrir la meilleure vie à son enfant peut aussi lui permettre d'être homme plutôt que femme [ou l'inverse], ou plus grand, plus clair de peau ou plus intelligent etc.⁴⁰ ».

Avec de telles opinions, on ouvre la porte aux usages mélioratifs et eugéniques. On peut dire qu'un tel utilitarisme aboutit à l'effritement de la frontière entre thérapie et amélioration. N'est-ce pas une manière de fuir notre condition humaine ? La commission est convaincue que nos imperfections font partie de notre humanité. Elles nous apprennent à renoncer au fantasme de toute-puissance et à notre souhait de modeler les autres à notre image.

D. Les enjeux économiques

Les enjeux économiques et financiers de l'édition génomique sont importants et expliquent que plusieurs pays sont engagés dans une très importante compétition internationale. Les entreprises de biotechnologie y voient un marché d'avenir et d'énormes sources de profits potentiels. De nombreux chercheurs comme les inventeurs de Crispr-Cas9 sont aussi des créateurs d'entreprises et de startups. Une quête effrénée du profit ne peut que susciter l'inquiétude du protestantisme dans son ensemble. Nous

<https://laviedesidees.fr/Un-bebe-presque-parfait.html>). David Baltimore, prix Nobel et doyen des chercheurs en génétique, dit que le chercheur chinois a jeté le discrédit sur l'ensemble des travaux de recherche sur le génome et qu'il faudra du temps pour restaurer l'image de marque de l'édition génomique.

³⁹ Pour ce débat, cf. : Christopher Onckelbach, « Peter Dabrock : Das genmanipulierte Baby ist erwartbar », *Hamburger Abendblatt*, 07.11.2017.

⁴⁰ Laurent Alexandre, « Distorsion morale sur la correction du génome », *Le Monde*, 18 mai 2015.

rappelons l'importance d'une *éthique économique* qui doit encadrer toute quête de profit, dans le but de protéger les faibles et d'éviter toute forme d'idolâtrie de l'argent, appelée « Mammon » dans la Bible.

E. Préserver et cultiver : une perspective théologique

Le christianisme dans sa version protestante souhaite contribuer au dialogue avec les chercheurs, les spécialistes et les éventuels usagers de l'édition génomique.

Le protestantisme, à cause du double mandat divin de « cultiver et préserver »⁴¹, la création n'exclut pas, a priori, que l'on puisse apporter des modifications au génome humain. Mais pour ne pas jouer aux apprentis-sorciers, étant donné la puissance de cet outil et les incertitudes liées aux conséquences, il appelle à une grande vigilance.

La capacité de pouvoir modifier notre génome questionne en profondeur la manière dont nous envisageons notre vie ici-bas, notre rapport à l'autre et au monde, notre rapport à la mort et à Dieu. Quand la technique est utilisée pour éliminer toute « faiblesse » en l'homme, elle peut apparaître comme une dérive idolâtrique d'un humain qui souhaite devenir l'être parfait et immortel : Dieu. Face à de tels rêves (proches du transhumanisme), nous rappelons une éthique de la vulnérabilité qui honore les limites propres à toute créature.

⁴¹ Cf. Genèse 2,15.

Interpellations et recommandations

1. Pour les protestants, l'interdiction de la création d'embryons à des fins de recherche repose sur la dignité de l'embryon humain et doit être maintenue.
2. En ce qui concerne les recherches sur l'embryon in vitro avant ou après son transfert à des fins de gestation (article L. 2151-5 du Code de la Santé Publique), nous rappelons que de nombreuses interrogations subsistent actuellement concernant la sûreté de telles interventions sur les embryons avant transfert dans l'utérus. On ne peut faire en aucun cas de la grossesse un test de l'efficacité de certaines interventions sur l'embryon.
3. Nous plaidons pour une restriction du nombre d'embryons créés lors de chaque essai d'AMP, et nous encourageons chaque couple ayant recours à l'AMP à demander que l'on ne crée que le nombre d'embryons nécessaire. L'information donnée à ces personnes devrait obligatoirement indiquer que tout couple a le droit de limiter le nombre d'embryons créés lors d'un essai d'AMP.
4. Il faudrait mettre à disposition de tous, et particulièrement des couples concernés, des informations précises sur le sort des embryons donnés à la recherche et sur les résultats concrets des projets de recherche menés à terme.
5. Nous demandons que les deux prérequis à la recherche sur l'embryon humain, à savoir l'attente de progrès thérapeutiques majeurs et l'absence de méthodes alternatives, soient maintenus dans le texte de la loi. En effet, ces prérequis indiquent que, pour le législateur, le chercheur ne peut pas, au nom de sa liberté, ignorer les limites posées par l'éthique et que la recherche sur l'embryon, impliquant sa destruction, doit rester une exception qui ne se justifie que par ces espoirs et le manque de méthodes alternatives. Supprimer ces prérequis équivaut à enlever du texte de la loi les indicateurs d'un conflit éthique et à renoncer ainsi à la fonction symbolique de la loi.
6. Les protestants encouragent le gouvernement à favoriser la recherche de solutions alternatives à l'utilisation des cellules souches embryonnaires, notamment par un financement plus conséquent de recherches portant sur les cellules pluripotentes induites.
7. Concernant le DPI, nous voulons mettre en garde la société contre la tentation de généraliser une pratique qui est déjà eugéniste, et alerter devant l'effet social de toute technique de sélection des enfants à naître. Le protestantisme est favorable au maintien du cadre législatif actuel.
8. La proposition de l'Avis 129 du CCNE d'étendre le DPI à la recherche systématique d'aneuploidie, c'est à dire d'embryons n'ayant pas le nombre normal de chromosomes, comme dans la trisomie 21, nous semble inquiétante. S'il est compréhensible de vouloir éviter d'implanter des embryons qui ne seraient

pas viables, à cause d'une anomalie chromosomique, l'extension à toute anomalie même non létale comme la trisomie 21 nous entraîne clairement sur la voie de l'eugénisme.

9. Quant au recours au double DPI, la commission estime qu'il fait naître de faux espoirs en un *enfant-sauveur* génétiquement sélectionné. Face aux problèmes éthiques soulevés par cette pratique instrumentalisant l'humain, elle encourage que d'autres pistes thérapeutiques soient explorées.
10. La technique du « bébé à trois parents » laisse des incertitudes quant aux conséquences possibles de son état de santé et au risque encore inconnu de transmettre aux générations futures des anomalies génétiques induites par ces manipulations.
11. Il nous paraît inquiétant que l'avis 129 du CCNE envisage la création d'un comité ad hoc qui autorise au cas par cas la création d'embryons chimériques et nous sommes en faveur du maintien de l'interdiction de ces recherches, telle qu'elle figure dans la loi actuelle.
12. Les protestants sont convaincus que nos imperfections nous apprennent à renoncer au fantasme de toute-puissance et à notre souhait de modeler les autres à notre image. Toutefois, utilisée en bonne intelligence, sur des cellules somatiques non germinales, la technique *CRISPR-cas9* peut s'avérer prometteuse dans la lutte contre certaines maladies génétiques.
13. En l'état actuel de la recherche, la commission est par contre opposée à toute utilisation de la technique *CRISPR-cas9* sur des cellules somatiques germinales. Le risque est trop grand de faire peser sur les épaules des générations futures les rêves de puissance des générations passées.
14. Une quête effrénée du profit ne peut que susciter l'inquiétude du protestantisme dans son ensemble. Devant les enjeux économiques et financiers de l'édition génomique, nous rappelons l'importance d'une éthique qui doit encadrer toute quête économique de profit, dans le but de protéger les faibles et d'éviter toute forme d'idolâtrie de l'argent.