

Êtes-vous prêts à sélectionner les caractéristiques génétiques de vos futurs enfants ?

Alors que la première modification génétique d'embryon, (annoncée en Chine, fin 2018) a provoqué un tollé dans les hautes sphères scientifiques, voici un petit exercice de projection. Papa, comment on fera les bébés en 2045 ?

Temps de lecture : minute

17 avril 2019

[Lire l'article original en anglais dans le New York Times](#)

D'énormes quantités de données sur la santé recueillies au cours de la dernière génération vous permettent de choisir un grand nombre des traits génétiques de votre enfant. Et vous, êtes-vous à l'aise avec ça ?

Nous sommes en 2045. Les génomes de quatre milliards d'humains ont été séquencés, ce qui a créé un énorme réservoir d'informations génétiques accessible aux chercheurs. Ce processus était bien engagé en 2019 mais il s'est rapidement accéléré lorsque de nombreux pays se sont rendu compte que la compréhension de la biologie humaine était le stade ultime du big data. Et une clé pour réduire les coûts des soins médicaux et améliorer la compétitivité nationale. Le partage à grande échelle de renseignements personnels sur la santé avait alarmé les défenseurs de la protection de la vie privée. Mais les partisans du partage des données génétiques ont soutenu de façon convaincante que les avantages pour la société l'emportaient sur les préoccupations des individus en matière de protection de la vie privée. Le débat a pu sembler abstrait. Mais maintenant que vous êtes dans une clinique de fertilité, les problèmes

sont d'autant plus réels.

La cascade de chiffres vous submerge lorsque la médecin projette la feuille de calcul sur les murs numériques de son cabinet. *"J'espère que vous pouvez voir l'émerveillement et l'infinité des possibilités dans ces chiffres"*, dit-elle, essayant de vous mettre à l'aise. Alors que vous êtes assis dans la clinique thermale, il est difficile d'imaginer que c'est la semaine dernière que votre assistante a placé l'appareil miniature sur votre bras qui a aspiré sans douleur une petite quantité de sang et vous a lancé dans ce voyage. L'étincelle de vie qui commençait dans les chambres à coucher et les sièges arrières des voitures se déplaçait maintenant hors du corps humain, dans le laboratoire.

"Prenez votre temps, poursuit le docteur. Vous devez d'abord sélectionner l'embryon à un stade précoce optimal pour vous. Les chiffres en haut de la liste énumèrent les 300 options que nous avons présélectionnées à partir des 10 000 options initiales. La colonne en bas à gauche énumère tous les troubles et traits influencés par la génétique que nous sommes capables de prédire. Les chiffres du tableau sont nos meilleures prédictions quant à la façon dont la composante génétique de chaque caractère serait réalisée si nous choissions en fonction de ce seul caractère. Nous recherchons des notes élevées soulignant les qualités les plus importantes pour vous."

Vous parcourez les listes sur les murs en vous demandant si un être humain peut vraiment être réduit à des nombres. *"Pouvez-vous vraiment prédire tous ces traits ?"*, demandez-vous. *"Ce sont des probabilités, pas des certitudes, dit le médecin. Tous les traits ne sont pas équivalents sur le plan génétique. Et la génétique est un compromis, nous ne pouvons donc pas choisir d'optimiser tous les caractères. Il y a trente ans, nous ne pouvions surtout identifier que les maladies déterminées par une seule mutation génétique mais, en 2018, nous avons commencé à utiliser ce que nous appelons le scoring polygénique pour mieux prévoir les*

maladies et les traits influencés par des centaines ou des milliers de gènes. Notre biologie est toujours aussi complexe qu'elle l'a été pendant des millions d'années mais la technologie que nous utilisons pour la comprendre devient exponentiellement plus sophistiquée, poursuit-elle. Il y a peut-être de la magie chez les humains, mais nous ne sommes pas faits de magie. Notre ADN est un type de code source que nous apprenons à lire et à écrire."

L'idée que les humains sont des ensembles de données que n'importe qui pourrait pirater est peut-être de plus en plus courante mais elle vous dérange toujours. Les chiffres sur le mur semblent confirmer les paroles du médecin. *"Et ce 60 signifie que l'embryon serait bon en maths ?"* , demandez-vous en pointant une des options sur la liste. *"Il y a peu de garanties génétiques, répond-t-elle, mais cet embryon aurait une possibilité plus grande que la moyenne, avec beaucoup d'autres apports environnementaux nécessaires, d'être un très bon mathématicien. Comparer la génétique de milliards de personnes avec leurs résultats de tests au cours des 30 dernières années nous a beaucoup appris. Beaucoup de gens qui ont le potentiel d'être de grands mathématiciens ne réalisent jamais ce potentiel mais il n'y a probablement pas de mathématiciens de très haut niveau sans la génétique sous-jacente nécessaire."*

Votre esprit a du mal à concevoir les choses telles que la nature les ferait. *"Ma mère me disait toujours que j'étais parfaite comme je l'étais."* *"Et vous l'êtes, répond le médecin. Nous le sommes tous. Il s'agirait de vos enfants naturels, tout comme si vous les aviez conçus par le sexe ou par la fécondation in vitro à l'ancienne. Nous avons simplement augmenté le nombre d'options en transformant les cellules de l'échantillon de sang que vous nous avez envoyé en cellules souches que nous avons utilisées pour créer plus d'ovules. Le grand scientifique japonais Shinya Yamanaka a remporté le prix Nobel 2012 pour nous avoir indiqué la bonne direction. Toutes les qualités que vous choisissez sont entièrement votre héritage*

génétique et celui de votre donneur de sperme. Nous ne modifions en rien ces gènes mais nous améliorons votre choix et limitons vos risques."

Vous luttez toujours avec l'idée que la magie de la vie peut être réduite à une série de pourcentages sur un tableau. *"C'est aussi simple que ça ?"* *"La nature n'est pas folle. L'évolution n'est pas aléatoire. Au fil des ans, cela nous a permis de faire des compromis qui ne semblent pas toujours optimaux aujourd'hui. Nous devons aborder tout cela avec une bonne dose d'humilité."* En scannant le mur, vous ne voyez pas d'humilité. Quelques petits chiffres attirent votre attention. Est-il logique d'implanter un embryon plus susceptible d'être atteint de diabète de type 1 ou d'être atteint de la maladie d'Alzheimer familiale à un stade précoce ou de mourir jeune ? Vous savez que les personnes atteintes de troubles génétiques sont simplement différentes. Certains d'entre eux, comme certaines personnes atteintes d'autisme, ont même des pouvoirs bien supérieurs à ceux de leurs pairs dits classiques. Que signifierait la sélection de ces conditions par un simple hochement de tête ?

Vous bougez nerveusement. *"Et si je choisissais d'optimiser une caractéristique qui a du sens aujourd'hui mais qui pourrait être moins utile dans un monde différent demain ?"* *"Si notre environnement change, nous devons nous adapter, dit le médecin. Mais notre capacité à envisager les changements avec plus d'assurance s'est aussi rapidement accrue depuis le début de la révolution du génie génétique dans les années 1970, surtout depuis que nos outils d'édition génétique ont commencé à décoller il y a environ 30 ans. Il n'est pas encore assez sûr pour apporter trop de modifications aux génomes des embryons humains mais nous pouvons en toute confiance effectuer des délétions, des modifications et des insertions pour modifier l'expression de quelques gènes dont les avantages potentiels semblent l'emporter sur les risques - comme une résistance accrue à certains virus mortels, une meilleure capacité à construire et à maintenir une masse musculaire ou un risque moindre de cancer, de diabète, de maladie familiale Alzheimer ou*

d'insuffisance coronaire. Tout cela fait partie de notre programme d'amélioration de la qualité."

Vous êtes relativement riche et vivez dans un pays avancé mais cela vous dérange que beaucoup d'autres ne puissent pas se permettre ou obtenir ce niveau de service de base, et encore moins le forfait premium. Vous vous demandez s'il est juste de choisir des traits humains comme s'il s'agissait de caractéristiques d'une voiture, et s'il est dangereux de s'attaquer de front à quatre milliards d'années d'évolution. Vous craignez de régler un problème potentiel pour en créer un autre par inadvertance.

Mais ensuite, vous fermez les yeux et vous imaginez vos petits-enfants tenant la main de votre future fille alors que son esprit se détériore depuis le début de la maladie d'Alzheimer ou pleure au cimetière après sa mort prématurée. Joueriez-vous vraiment à la roulette russe avec le destin de votre fille ? Ne voudriez-vous pas plus que tout autre chose lui donner la meilleure chance génétique de vivre une vie longue, saine et réussie ?

Votre tête cesse soudainement de palpiter. Votre esprit devient clair. Vous ouvrez les yeux. *"Quelle est la prochaine étape ?" "Vous devez faire des choix difficiles en classant vos priorités tant pour la sélection de l'embryon que pour les modifications génétiques"* , dit le médecin en se penchant sur la question. *"Tout cueillir, c'est comme ne rien cueillir. Si avoir une bonne chance d'avoir une vie plus longue et une personnalité extravertie est vraiment important pour vous, donnez-leur le rang le plus élevé. Si être un bon coureur de fond est intéressant mais pas si important que ça, mettez-le plus bas."* Votre esprit est déjà fixé sur l'éventail des avenir possibles. Vous respirez profondément. *"On commence ?"*

