Parliamentary Assembly
Assemblée parlementaire
https://pace.coe.int

COUNCIL OF EUROPE
CONSEIL DE L'EUROPE

Recommandation 2115 (2017)[1]

Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains

Assemblée parlementaire

1. Les techniques génétiques sont appliquées dans le domaine médical depuis plusieurs dizaines d'années. Cependant, les nouvelles technologies se développent à très grande vitesse: les découvertes récentes en matière de génome humain ont ouvert la voie à des opportunités nouvelles et à des préoccupations éthiques sans précédent. D'une part, cette meilleure connaissance de la constitution de l'être humain s'accompagne de possibilités encourageantes pour le diagnostic, la prévention et, finalement, la guérison de maladies à l'avenir; d'autre part, elle soulève des questions complexes du point de vue de l'éthique et des droits humains, notamment, mais pas seulement, quant aux préjudices involontaires pouvant découler des techniques utilisées, de l'accès et du consentement à ces techniques, et des abus potentiels à des fins d'amélioration du capital génétique ou d'eugénisme.

2. En particulier, les innovations récentes en matière de modification du génome ne manqueront pas d'entraîner assez rapidement des interventions sur la lignée germinale des êtres humains, par exemple avec la venue au monde d'enfants dont le génome aura été modifié, avec des conséquences imprévisibles dans la mesure où leur descendance sera également concernée. Selon le consensus scientifique, ces techniques ne sont pas «sûres», ce qui conduit à un moratoire de fait. Cependant, d'autres techniques, notamment le transfert pronucléaire (la technique des «trois parents»), destiné à prévenir la transmission de maladies mitochondriales par la mère, ont été utilisées et ont donné lieu à la naissance de deux bébés (dont l'un pour des raisons autres que le traitement d'une maladie mitochondriale), malgré les grandes controverses éthiques et les grandes incertitudes scientifiques quant aux effets à long terme.

3. La modification intentionnelle de la lignée germinale humaine franchirait des limites jugées éthiquement inviolables. En effet, la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine (STE n° 164, «Convention d'Oviedo») de 1997, qui lie les 29 États membres l'ayant ratifiée, postule à l'article 13 qu'«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». En revanche, la convention prévoit également une procédure spécifique pour son amendement à l'article 32, qui doit être lu conjointement avec l'article 28, qui impose aux Parties de veiller «à ce que les questions fondamentales posées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, en particulier, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et que leurs possibles applications fassent l'objet de consultations appropriées».

4. De nombreuses instances scientifiques et éthiques commencent à formuler des recommandations pour l'instauration d'un cadre réglementaire relatif à la modification du génome et aux interventions sur la lignée germinale des êtres humains, les dernières en date étant l'Académie nationale des sciences et l'Académie nationale de médecine des États-Unis, et le Conseil consultatif scientifique des académies des sciences européennes. Il existe actuellement une interdiction des interventions visant à modifier le génome humain dans de nombreux États membres du Conseil de l'Europe et dans tous ceux de l'Union européenne.

---

1. *Discussion par l'Assemblée* le 12 octobre 2017 (35e séance) (voir Doc. 14328, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteure: Mme Petra De Sutter). *Texte adopté par l'Assemblée* le 12 octobre 2017 (35e séance).

5. En conséquence, l'Assemblée parlementaire recommande au Comité des Ministres:

5.1. d'exhorter les États membres qui n'ont pas encore ratifié la Convention d'Oviedo à le faire le plus rapidement possible ou, au moins, à mettre en place une interdiction au niveau national pour les grossesses induites à partir de cellules germinales ou d'embryons humains dont le génome a été modifié de manière intentionnelle;

5.2. et, en outre, de développer un cadre réglementaire et législatif commun qui permette d'établir un équilibre entre les risques et les avantages potentiels de ces technologies visant à traiter les maladies graves, tout en prévenant les abus ou les effets négatifs des technologies génétiques sur les êtres humains;

5.3. d'encourager un débat public ouvert et éclairé sur le potentiel pour la médecine et les éventuelles conséquences, du point de vue de l'éthique et des droits humains, de l'application des nouvelles technologies génétiques aux êtres humains;

5.4. de demander au Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe d'évaluer les enjeux éthiques et juridiques des technologies émergentes de modification du génome, à la lumière des principes énoncés dans la Convention d'Oviedo et dans le respect du principe de précaution;

5.5. de recommander aux États membres, sur la base du débat public, de l'évaluation du DH-BIO et du cadre réglementaire et juridique commun défini, d'élaborer une position nationale claire sur l'utilisation pratique des nouvelles technologies génétiques, en en fixant les limites et en promouvant de bonnes pratiques.