



Recommandation 2264 (2023)¹

Modification héréditaire du génome chez l'être humain

Assemblée parlementaire

1. En novembre 2018, il a été annoncé que, à la suite de travaux non autorisés d'un chercheur chinois, au moins deux bébés (des jumelles) étaient nés avec des gènes modifiés afin de leur conférer une immunité contre le virus du VIH/sida. Cet acte a été fortement critiqué par les éthiciens et les chercheurs du monde entier en raison de sa nature prématurée et du risque élevé d'effets secondaires indésirables. Cela a conduit à des appels renouvelés en faveur d'un moratoire mondial sur les grossesses induites à partir de cellules germinales ou d'embryons humains ayant fait l'objet d'une modification intentionnelle du génome de leur ADN nucléaire.

2. L'Assemblée parlementaire rappelle sa [Recommandation 2115 \(2017\)](#) «Le recours aux nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains», dans laquelle elle soulignait que la modification intentionnelle de la lignée germinale humaine franchirait des limites 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 30 États membres l'ayant ratifiée, postule dans son article 13 qu'«[u]ne 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».

3. Le Comité directeur pour les droits humains dans les domaines de la biomédecine et de la santé (CDBIO) du Conseil de l'Europe évalue les défis éthiques et juridiques soulevés par les technologies émergentes de modification du génome au regard de la Convention d'Oviedo. L'Assemblée se félicite des clarifications apportées par le CDBIO en 2022, selon lesquelles l'article 13 s'applique aussi bien à la recherche qu'au contexte clinique, et que toute intervention visant à modifier le génome humain ne peut être effectuée qu'à des fins préventives, diagnostiques ou thérapeutiques – et que les gamètes, les embryons ou leurs précurseurs qui ont fait l'objet d'une telle intervention ne peuvent pas être utilisés à des fins de procréation.

4. Il existe un large consensus au sein de la communauté scientifique sur le fait que la technologie actuelle n'est pas encore suffisamment sûre et efficace pour induire une grossesse à partir de cellules germinales ou d'embryons humains ayant fait l'objet d'une modification intentionnelle du génome de leur ADN nucléaire, et aucun pays ne l'autorise expressément. Ces cinq dernières années, beaucoup de chercheurs ont toutefois exercé des pressions notables en faveur du développement d'une «voie translationnelle pour la modification héréditaire du génome humain», c'est-à-dire le lancement d'essais cliniques lorsque, dans l'avenir, certaines normes minimales seront respectées.

5. Le Conseil de l'Europe a un mandat qui englobe la promotion et la protection des droits humains de toutes les personnes. Il lui incombe donc d'évaluer soigneusement les implications en matière de droits humains de la modification héréditaire du génome chez l'être humain. Les risques sont graves et multiples, et ne peuvent être justifiés d'un point de vue éthique. Pour l'Assemblée, même si la technologie devait être

1. *Texte adopté par la Commission permanente*, agissant au nom de l'Assemblée, le 28 novembre 2023 (voir [Doc. 15855](#), rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteur: M. Stefan Schennach).



considérée comme suffisamment sûre et efficace, l'interdiction d'induire une grossesse avec des cellules germinales, leurs précurseurs ou des embryons humains ayant subi une modification intentionnelle du génome de leur ADN nucléaire devrait être néanmoins maintenue.

6. L'Assemblée recommande donc au Comité des Ministres:

6.1. d'exhorter les États membres qui n'ont pas encore ratifié la Convention d'Oviedo à le faire sans plus tarder;

6.2. de rappeler aux États parties à la Convention d'Oviedo leur obligation de rendre effectif son article 28 en promouvant un vaste débat public éclairé sur la modification héréditaire du génome chez l'être humain; la protection du génome humain en tant que patrimoine de l'humanité ainsi que les droits humains des générations futures doivent aussi être débattus;

6.3. d'appeler les États membres du Conseil de l'Europe à interdire clairement et complètement les grossesses induites à partir de cellules germinales, de leurs précurseurs ou d'embryons humains ayant fait l'objet d'une modification intentionnelle du génome de leur ADN nucléaire, en introduisant une législation au niveau national et en s'opposant à une réglementation permissive aux niveaux européen et international.