

# POURQUOI FAUT-IL ENCOURAGER LA TECHNOLOGIE CRISPR CONTRE LE VIH EN AFRIQUE ?

Le chercheur chinois He Jiankui a annoncé, le 27 novembre 2018, avoir procédé à la modification génétique d'embryons via la technologie CRISPR, qui aurait permis la mise au monde pour la première fois, de bébés[1] pouvant être immunisés génétiquement, c'est-à-dire définitivement, contre le VIH.

Cette nouvelle a fait l'effet d'un coup de tonnerre dans le monde des biotechnologies et révèle les enjeux bioéthiques de la médecine du XXI<sup>ème</sup> siècle.

Il faut noter que le VIH (virus de l'immunodéficience humaine) est une infection virale extrêmement dangereuse, irréversible, limitant radicalement les fonctions immunitaires et physiologiques de l'organisme humain. Ce virus qui a donné son nom à la maladie du SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise), est un pathogène qui a décimé les populations d'Amérique latine et d'Afrique en grande majorité. Selon les dernières statistiques de l'UNAIDS 2017, environ 37 millions de personnes vivaient avec le VIH. La seule année 2017 aurait enregistré un peu plus de 2 millions de nouvelles infections.

Toujours d'après le récent rapport de l'UNAIDS, plus de 21,7 Millions de personnes seraient sous traitement antirétroviral avec une concentration de plus de 12,9 millions pour la seule région de l'Afrique de l'Est et du Sud. Ce rapport ajoute qu'« en Afrique subsaharienne, trois nouvelles infections sur 4 parmi les adolescents âgés de 15 à 19 ans sont des filles ».

Malgré la volonté des gouvernements et des organisations non gouvernementales de réduire significativement le coût des traitements antirétroviraux, on peut constater que les traitements dit de « rattrapage »[2] restent constant autour de 1859 dollars/personne/an. Or ce prix représente le plus bas disponible à l'échelle mondiale où de nombreux pays, et notamment ceux dits à revenu intermédiaire, achètent ces médicaments à des prix bien plus élevés.

L'ONUSIDA estime que 26,2 Milliard de dollars US seront nécessaires pour la riposte au SIDA en 2020, suivant les objectifs 90-90-90[3].

Le coût économique du VIH-SIDA en Afrique est un facteur non négligeable dans la complexité de sa stratégie de développement et de croissance. Plusieurs études

menées sous l'égide des Nations Unies démontrent que le boom démographique de l'Afrique, avec sa forte densité de populations jeunes, pourrait aussi bien devenir un inconvénient si la pandémie VIH-SIDA n'est pas totalement résorbée d'ici 2030.

Son coût social est encore plus inquiétant pour qui envisage que l'Afrique soit le continent de demain. Car la pandémie traîne avec elle de lourdes séquelles qui risqueraient de demeurer longtemps dans la structure psychologique des populations africaines. Elle entraîne un psychodrame, les enfants grandissant avec une appréhension mêlée de honte de la pratique sexuelle, et une perception dégradée de la sexualité en général. Les représentations classiques ou traditionnelles des relations inter-genres et/ou socio-affectives s'en trouvent plus ou moins altérées.

Peut-on alors dire que la tentative de He Jiankui sur les bébés-CRISPR pourrait apporter une solution dans le processus d'éradication du VIH et donc du SIDA ? Le jour où la biotechnologie sera confirmée, ses effets secondaires suffisamment maîtrisés, comment pourra-t-on articuler la systématisation d'une pratique qui in fine, modifierait le génome humain ? L'immunisation génétique contre le VIH, à l'état embryonnaire de la croissance humaine, va-t-elle réellement avoir une influence métabolique sur le fonctionnement courant des interactions géniques impliquées dans cette modification ? Peut-on envisager des risques secondaires improbables pouvant entraver la stabilité physiologique et psychologique des enfants qui subiront cette modification dès leur conception embryonnaire ? Va-t-on ouvrir la boîte de pandore de l'immunisation universelle contre toutes les maladies grâce aux modifications génétiques et ainsi conserver une apparence de bonne santé intégrale ? Un être humain éternellement en parfait état de santé sera-t-il forcément bien dans son être ? Pour être plus pragmatique, selon quels critères de priorité ou d'urgence pourrait-on obliger, dans ces régions où le SIDA sévit de manière endémique, à adopter cette technologie de modification embryonnaire tout en respectant les codes éthiques et moraux constitutifs de leur particularisme culturel ? Cela aurait-il un coût ? Cela constituera-t-il une exigence de santé mondiale, de santé publique ou de santé individuelle ?

## A-T-ON FRANCHI LE POINT DE NON-RETOUR ?

Nous savons que les plus grands laboratoires du monde principalement installés aux USA et en Chine se livrent une concurrence acharnée sur la pépite biotechnologique qui apportera le plus grand bouleversement au sein de l'humanité et qui confèrera une certaine suprématie mondiale. Cette pépite biotechnologique tout en étant disruptive, devra néanmoins demeurer humaine. Un jugement objectif, plutôt non-officiel, énonce d'ailleurs que ces grands laboratoires travaillent sous le paradigme de l'idéologie transhumaniste, sans véritablement en prononcer

l'expression dans les protocoles de recherche. Cette hypothèse nous conforte dans l'idée que le XXI<sup>ème</sup> siècle sera résolument transhumaniste ou ne sera pas. C'est-à-dire que les recherches menées de part et d'autre du Globe, vont opérationnaliser les NBIC et transformer par-là radicalement la condition humaine ainsi que les sociétés humaines, le but étant globalement d'explorer et ressortir infiniment les potentialités humaines qui font de nous une espèce étrangement singulière vouée au progrès et à l'amélioration.

On craignait que les modifications de l'ADN soient essentiellement guidées par des motivations eugéniques parfois subjectives et individuelles. Les défenseurs d'une orthodoxie bio-conservatrice ont fait tôt de les affubler de « crime contre l'espèce humaine » portant les récriminations aux plus hautes instances de la censure morale, éthique, déontologique et juridique. Depuis l'annonce de He Jiankui dont on peut suspecter l'effet publicitaire orchestré dans un contexte de célébration à la fois du Congrès Mondial sur le génome[4] et de la journée commémorative du SIDA (1<sup>er</sup> Décembre), les critiques fusent de toutes parts de la communauté scientifique, académique (sa propre Université, qui estime n'avoir pas été informée des travaux du chercheur, qui n'était pourtant en congé que depuis février 2018), institutionnelle (l'OMS qui ne reconnaît pas l'utilité en terme de santé publique par la voix de son Directeur, Tedros Adhanom) et même certaines instances éthiques non fondamentalement conservatrices à l'instar du centre d'éthique des pratiques de l'Université d'Oxford, qui, par la voix de son directeur, semblait sceptique quant au rapport bénéfice/risque.

Après analyse, ces craintes semblent légitimes à cause de l'imprévisibilité de l'annonce, doublée du caractère inédit de la prouesse. Un autre facteur serait a priori lié au contexte géographique d'où émerge cette première mondiale. Un tout autre serait propre aux contingences de la compétitivité scientifique entre chercheurs d'horizon divers. Pour l'OMS, ce ne serait pas tant la sécurité des procédures technico-pratiques qui aurait encadré cette recherche que celle de la signification médicale d'une telle innovation dans un contexte de santé publique. Pour les officines bio-conservatrices, le Rubicon serait dorénavant franchi pour ouvrir la voie à toutes les manipulations génétiques humaines possibles. Le facteur technique lié à la procédure biomédicale elle-même n'enregistre pas le plus de crainte (sous réserve de publication de ces travaux).

Or, jusqu'ici, les manipulations génétiques qui ont déjà été tentées, réussies ou non, n'ont pas été faites ex nihilo. He Jiankui dans son laboratoire se serait tout simplement inspiré du mécanisme mutationnel du gène CCR5, présent dans le génome humain et dont la mutation entraînerait une résistance au VIH. Il n'a donc pas créé une mutation nouvelle dans la génomique humaine, il a reproduit un phénomène qui existe naturellement dans les fonctions génomiques humaines.

## POUR QUELLE(S) FIN(S) ?

Comme il a été mentionné plus haut, il y a plus de 37 millions de personnes vivant avec le VIH et la seule année 2017 aurait enregistré près de 2 millions de nouvelles infections et près d'un million de morts. Malgré les campagnes innombrables de sensibilisation et la prolifération de différentes méthodes de prévention, le VIH continue sa saignée, et l'Afrique est malheureusement son plus grand terrain. Plus encore, il y aurait actuellement des patients en Chine qui attendraient impatiemment que cette nouvelle thérapie puisse être testée sur leur cas individuel. Ceci dit, si cette thérapeutique n'est pas rapidement homologuée par les instances de l'OMS, l'éradication souhaitée du VIH-SIDA pourrait ne pas atteindre les objectifs de 2030 annoncés.

La critique de l'OMS se focalisant sur une absence de « directives claires », manquerait d'une certaine cohérence si on se souvient qu'en 2014, alors que l'épidémie du virus Ebola atteignait un pic particulièrement inquiétant pour la santé publique, le comité d'éthique de l'OMS avait jugé « éthique » que soit testé sur des patients le Zmapp, un sérum non-homologué c'est-à-dire concrètement sans que des « directives claires » n'eussent été objectivement appréciées.

Le VIH-SIDA n'est pas seulement une préoccupation de santé publique, il demeure un problème de santé humaine universelle, qui touche à l'identité globale de la nature humaine dans sa plus stricte vulnérabilité : l'ADN. Car la physiopathologie du VIH à la particularité d'attaquer l'essence matérielle de l'homme. Une manipulation génétique embryonnaire dont la finalité pourrait être une restauration ou une prévention de ce qui constitue l'intégrité de l'essence humaine doit pouvoir conforter l'unanimité. L'interdire pour une raison aléatoire, procédurale, cache mal les thuriféraires d'un principe de précaution anachronique.

## QUELS BÉNÉFICES, QUELS RISQUES ?

Pour une approche conséquentialiste de l'éthique, les instances habilitées à accorder un avis éthique sur la recherche et les résultats de He Jiankui devraient se pencher sérieusement sur les bénéfices que cette prouesse pourrait apporter. Ces bénéfices devraient prendre en considération plusieurs facteurs :

### Facteur psychologique

Le VIH-SIDA a créé depuis son apparition autour des années 1920 au Congo Kinshasa une psychose mondiale à nulle autre pareille. Alors qu'on enregistre 7000 morts par jour dans le monde dues à ce virus, l'Afrique est le terrain où la pression psychologique est la plus forte. Dans la majorité des familles africaines, même avec

la banalisation et les vastes campagnes de déstigmatisation, le VIH-SIDA demeure un sujet tabou, une honte, un anathème dont la simple prononciation fait frémir. On n'est pas capable d'évaluer objectivement le coût moral que cette psychose aurait générée jusqu'ici. Si vous êtes accusé ou reconnu comme porteur du VIH, à défaut de subir une sorte de marginalisation voilée au sein de votre famille, il est clair que celle-ci ne verra plus en vous l'espoir d'une réussite sociale, que chacune en Afrique nourrit, lorsque vous commencez à traverser l'âge de l'adolescence. Le VIH-SIDA est encore fort présent dans la psychologie africaine comme un facteur invalidant définitivement. La thérapie génique de He Jiankui, si elle est portée à sa plus large exploitation pourrait résoudre définitivement à la fois le sentiment d'auto-néantisation mais celui aussi de "perte familiale" (sens économique et social du terme) dont la personne porteuse du virus intègre à vie dans sa conscience et son subconscient.

### Facteur social et sociétal

La qualité ou la croissance d'une société est tributaire de l'état de santé de sa population. Certes, l'Afrique du Sud, par ailleurs le pays du continent le plus touché, présente également une assez bonne mine en terme de croissance économique, mais il demeure que le fort taux historique des personnes infectées ou vivant avec le VIH n'a pas toujours été de nature à favoriser un climat social stable et apaisant. En d'autres termes, toute pandémie ou épidémie nuit à la stabilité sociale d'un pays et par conséquent, à sa croissance économique. Plus encore, l'enjeu de la croissance de l'Afrique d'ici l'horizon 2030 devrait absolument intégrer l'éradication définitive du VIH-SIDA comme priorité absolue. Socialement, la pandémie VIH-SIDA aurait fait naître une série de terminologies dont la résonance ne confère pas toujours une image positive dans le contexte social où celles-ci sont évoquées : il s'agit des expressions telles que "lutte" qui incruste symboliquement dans les messages sociaux qu'on a en face un ennemi étrange, redoutable, ignominieux et qui amène malheureusement nos sociétés africaines à développer socialement un sentiment collectif de peur tragique, de répugnance ; ce qui est contradictoirement inopérant dans la logique d'autres terminologies telles que "dépistage" et "prévention". Certains espaces médico-sociaux se sont transformés en "espace de la mort", "endroit de la fatalité" ou "maison de la honte" lorsqu'ils sont publiquement identifiés et reconnus comme des lieux où l'on retrouve des personnes vivant avec le VIH ou malade du SIDA. A Yaoundé, au Cameroun par exemple, il existe une institution hospitalière (Hôpital Central) dont le secteur VIH-SIDA a été dénommée "Hôpital du jour". La seule évocation de cette terminologie dans la ville, pourrait attiser des regards indiscrets et visiblement dédaigneux.

### Facteur scientifique

La nouveauté biomédicale de He Jiankui pourrait servir d'opportunité à la communauté scientifique africaine d'oser définitivement se tourner vers la production

d'un vaccin ou même d'un médicament contre le VIH-SIDA, car à la vérité, il semble exister en Afrique comme un tabou sur l'annonce de la découverte d'un médicament qui aiderait à soigner définitivement la pandémie. Depuis le début de l'expansion de cette maladie autour des années 90 et de son coût humain et humanitaire en Afrique, plusieurs chercheurs africains, officiant en médecine conventionnelle comme en pharmacopée traditionnelle, se sont lancés dans des solutions thérapeutiques pouvant aider à diminuer sinon à détruire la charge virale des patients. Leurs recherches n'ont pas toujours prospéré à cause d'un doute (à tort ou à raison) sur la rigueur des protocoles de recherche engagés. L'OMS, comme c'est le cas avec He Jiankui, n'a régulièrement pas contribué à la mise en avant de ces travaux même en guise de discussion, d'information ou d'évaluation scientifique (ce qui est l'une des missions de l'Académie de Santé de l'OMS). Or, il faut considérer aujourd'hui que la recherche scientifique embrasse le paradigme de la non-conventionnalité (ou simplement ce qu'on appelle la complexité) c'est-à-dire l'apparition de nouveaux patterns cognitifs dont la particularité est d'agir sur des éléments constitutifs là où des nouvelles fonctionnalités biologiques et/ou biotechnologiques sont humainement possibles et souhaitables. *La tentative de He Jiankui devrait servir à renforcer les différents programmes de la stratégie mondiale contre le VIH 2016-2021 impulsée par l'OMS, tels que le programme de recherche mondial pour les adolescents vivant avec le VIH ou encore le programme mondial de recherche pour les nourrissons et les enfants touchés par le VIH, répondant globalement à une vision de la recherche scientifique baptisée la recherche pour une génération sans sida.*

## Facteur économique

Se passer de cette tentative ou refuser de la considérer pour des raisons plus ou moins aléatoires, contribuerait à accroître l'ardoise économique des traitements palliatifs liés au VIH-SIDA ainsi que toutes les maladies opportunistes qui s'y greffent. D'après les dernières estimations de l'ONUSIDA, *à la fin de 2017, 21,3 milliards de dollars US étaient disponibles pour la lutte contre le sida dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Environ 56 % du total des ressources consacrées au VIH dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire en 2017 provenaient de sources nationales. L'ONUSIDA estime que 26,2 milliards de dollars US seront nécessaires pour la riposte au sida en 2020.*[5] Or, toutes les analyses d'économie médicale confortent l'hypothèse que les applications de CRISPR dans la santé humaine pourraient être plus efficaces et économiquement favorables. Notre siècle et nos sociétés doivent être capables de profiter au maximum de l'intelligence contemporaine qui du reste, est résolument tournée vers la technoscience.

**L'économie de la santé doit être couplée à l'économie de la connaissance pour réduire radicalement et efficacement le coût économique des besoins de santé dans les pays les moins avancés.** Aujourd'hui, le coût du séquençage ADN est

nettement abordable, beaucoup de firmes privées le rendent disponibles, parfois sous prescription médicale, souvent pour des besoins personnels. Ceci explique qu'on pourrait penser à l'avenir à des lois publiques, qui feront du séquençage ADN une nécessité de santé publique. Il faudrait alors tabler sur une génération africaine saine et rendre le séquençage ADN obligatoire, avec option de modification génétique thérapeutique volontaire, pour des parents qui ont la capacité de donner leur consentement, puis laisser à l'appréciation des pouvoirs publics ainsi que les instances de régulation éthique, la possibilité d'orienter le consentement des parents en situation d'analphabétisme, de pauvreté ou d'incapacité à l'autonomie, dans des cas impliquant une question de santé publique.

En conclusion, les thérapies géniques via CRISPR-Cas9 risquent d'envahir dans les deux prochaines décennies, le marché de la pharmacopée. Elles devront alors prouver qu'elles sont d'une nécessité et d'une efficacité absolues pour les populations et la stabilité des sociétés couplée à leur croissance. Les politiques publiques de chaque Etat doivent aider à la mise en place d'un cadre normatif et régulateur pour identifier, peser et soupeser, apprécier, évaluer les risques, analyser les bénéfices de ces traitements dit CRISPR. Ensuite, organiser une sorte de référendum sur la santé publique à l'effet d'auditionner les citoyens sur le tournant socio-éthique des biotechnologies médicales comme CRISPR, dont les actions thérapeutiques pourraient changer/modifier dès l'embryon, les données génétiques humaines. L'attitude qui consiste à ne pas envisager l'information et l'audition de la population sous le couvert de l'expertise, est une limite à la liberté de choix et à la liberté de décision citoyenne. Denis Sergent faisait savoir qu'en 2016[6], 91% des français n'étant pas clairement informés du principe et de la méthode CRISPR, n'étaient pas capables d'opérer un choix ou un jugement de valeur. Après qu'ils aient été bien renseignés, 76% se déclaraient finalement favorable au principe et à son usage. Je suis donc persuadé que la révolution des biotechnologies médicales, d'un point de vue décisionnel, devra prioritairement concerner l'avis d'une population éclairée et responsable avant celui des experts ; l'avis des gouvernements démocratiques plutôt que celui des multinationales.

---

[1] Le lien de la vidéo consultable ici

[https://www.youtube.com/watch?time\\_continue=2&v=th0vnOmFltc](https://www.youtube.com/watch?time_continue=2&v=th0vnOmFltc)

[2] Il s'agit généralement d'une combinaison de raltégravir + darunavir/ritonavir + étravirine. Il est de 1 859 dollars (1 681 euros) par personne et par an, soit dix-huit fois plus cher qu'un traitement de première intention, et plus de six fois plus cher que les traitements de deuxième intention. Le prix d'un "traitement de rattrapage" a diminué de seulement 7 % depuis 2014.

[3] Les objectifs 90-90-90 ont été adoptés avec la Déclaration politique des Nations Unies de 2016 sur la fin du sida. Selon ces objectifs, d'ici à 2020, 90 % des personnes vivant avec le VIH devront connaître leur état sérologique vis-à-vis du

VIH, 90 % de ces personnes devront être sous traitement et 90 % des personnes sous traitement devront présenter une charge virale indétectable.

[4] ASHG2018, San Diego, 16-20 octobre 2018

[5] [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_fr.pdf), consulté le 15.12.2018

[6]

<https://www.la-croix.com/Sciences/Ethique/Les-Francais-contre-utilisation-Crispr-Cas-9-embryon-humain-2016-05-23-1200762246>, consulté le 20.12.2018