

Henrietta Lacks : Épilogue d'une histoire poignante que le monde ne doit pas oublier

17 août 2023

Pr Roger GIL

*Directeur du site picto-charentais (Poitiers) de l'Espace de Réflexion Éthique
Nouvelle-Aquitaine*

La presse annonçait en ce début du mois d'août 2023 qu'un accord avait été trouvé entre les descendants de la famille d'Henrietta Lacks et *Thermo Fisher Scientific*. Il s'agit d'un accord financier qui annule toute procédure judiciaire visant cette société et dont les termes (en clair le montant en dollars du dédommagement) sont restés secrets mais ont satisfait la famille et ses avocats.

Le moins que l'on puisse dire est que cette nouvelle a été peu commentée et l'histoire d'Henrietta Lacks peine à investir la mémoire de l'humanité. Est-ce la complexité des tensions éthiques que cette histoire soulève ? Est-ce le climat sociétal créé aux Etats-Unis par des accusations de racisme et de vol de « cellules » cancéreuses ? Un rappel est sans doute nécessaire¹.

Thermo Fisher Scientific est une société internationale de biotechnologies innovantes qui se présente² comme un leader mondial dans son domaine et qui déclare un chiffre d'affaires annuel de 40 milliards de dollars et plus de 100 000 collaborateurs dans le monde. Elle affiche de hautes ambitions éthiques : œuvrer pour un monde « plus propre, plus sain, plus sûr » en écartant toute forme de discrimination. L'entreprise a souhaité mettre un terme au conflit très médiatisé aux USA qui l'opposait à la famille d'Henrietta Lacks qui l'accusait de faire d'immenses profits à partir des cellules recueillies à son insu et qui estimait devoir recevoir une contrepartie financière.

En effet, en 1951, pendant le traitement de son cancer du col de l'utérus, des chercheurs ont effectué des biopsies sur Mme Lacks à son insu donc sans son consentement. Les cellules ainsi prélevées sont devenues la première lignée cellulaire « immortelle » et ont permis « des avancées scientifiques inestimables, comme la mise au point du vaccin contre le papillomavirus humain (HPV), du vaccin antipoliomyélique, de médicaments contre l'infection à VIH et certains cancers et, plus récemment, des travaux de recherche essentiels sur la Covid-19 »³. Les chercheurs ont d'ailleurs nommé ces cellules par l'acronyme HeLa, associant les deux premières lettres du prénom et du nom d'Henrietta Lacks qui fut emportée par son cancer le 4 octobre 1951.

1 L'histoire d'Henrietta Lacks avait fait l'objet d'un premier billet éthique en octobre 2021 après l'hommage que lui avait rendu l'ONU, par la voix de l'OMS. Roger Gil : Raconter la vie d'Henrietta Lacks : une exigence éthique pour le monde de demain, Billet éthique 2021, N°75. https://poitiers.espace-ethique-na.fr/actualites_931/billet-hela_3005.html

2 <https://jobs.thermofisher.com/fr/fr/france-qui-sommes-nous>

3 Nations-Unies. L'ONU rend hommage à Henrietta Lacks, dont les cellules ont transformé la recherche médicale dans le monde ; ONU INFO ; 15 octobre 2021 ; L'ONU rend hommage à Henrietta Lacks, dont les cellules ont transformé la recherche médicale dans le monde | ONU Info (un.org)

Certes le premier problème éthique soulevé par cette histoire est la pratique ou l'utilisation de gestes biopsiques à des fins de recherche sans avoir recueilli le consentement préalable de la personne malade. Il faut bien sûr se souvenir que nous étions alors en 1951, que les chercheurs des démocraties libérales ne s'étaient pas sentis concernés par le Code de Nuremberg, écrit en 1947 et il qu'il fallut attendre 1966 pour que l'article de Beecher⁴ montre que les scientifiques américains avaient pu ici ou là mener, sur des êtres humains, des expériences attentatoires à la dignité de la personne humaine. Il faut aussi se souvenir que ce n'est qu'en 1972 que furent suspendues les expérimentations menées à Tuskegee, en Alabama, sur des paysans noirs, enrôlés depuis 1933 pour suivre l'évolution de la syphilis qui leur avait été inoculée et qui étaient demeurés sans traitement alors que la pénicilline était disponible dès 1943⁵ ! De plus et contrairement aux recherches effectuées sur l'être humain lui-même, les recherches faites à partir d'actes biopsiques destinés à prélever des cellules chez des personnes malades paraissent respecter le principe de non malfaisance. Seules les cellules, stricto sensu, étaient l'objet de recherches. Il fallut attendre le début du XXIème siècle pour que soient affirmés avec force les liens entre le principe d'autonomie et le respect de la dignité de la personne humaine, pour que l'on prenne conscience de la nécessité de recueillir un consentement préalable à toute recherche impliquant la conservation d'éléments du corps humain en informant le patient de la finalité des recherches envisagées. Faute de quoi, l'être humain, son corps vivant n'apparaissait alors qu'un « instrument » au service des sciences ? Or ces recherches sur des cellules pouvant se poursuivre de manière indéfinie, la question reste posée de savoir dans quelles conditions, pour des recherches strictement distinctes des recherches initialement envisagées, un nouveau consentement devrait à chaque fois être demandé⁶. Enfin la mort du sujet libère-t-elle le chercheur de toute quête d'un consentement ou devrait-il interroger ses descendants ?

Au-delà de la prouesse scientifique qu'a représentée la réussite de la culture des cellules d'Henrietta Lacks et de leur immortalisation, au-delà de ses bienfaits inestimables pour l'humanité, au-delà du malaise éthique engendré par l'absence de consentement préalable, la vie d'Henrietta Lacks, le contexte sociétal donnent à cette histoire une dimension humaine bouleversante. Henrietta Lacks était une afro-américaine pauvre, mère de cinq enfants, morte à 31 ans d'un cancer du col utérin d'évolution foudroyante. Peut-on dire pour autant que le comportement médical à son égard témoigne d'une discrimination fondée sur le statut social (la pauvreté) ou sur la couleur de peau. Ce questionnement a légitimement agité l'Amérique. Mais en 1951 l'Amérique n'avait encore créé ni *Medicare* (pour les personnes âgées) ni

4 H. K. Beecher, « Ethics and Clinical Research », *The New England Journal of Medicine* 274, n° 24 (16 juin 1966): 1354-60, <https://doi.org/10.1056/NEJM196606162742405>.

5 S B Thomas et S C Quinn, « The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. », *American Journal of Public Health* 81, n° 11 (novembre 1991): 1498-1505.

6 Actuellement de nombreuses biobanques américaines demandent un consentement global pour des recherches illimitées comme condition de conservation des éléments biologiques. D'autres considèrent que le consentement est inutile dès lors que les éléments biologiques ne sont pas identifiables en terme d'appartenance d'état-civil Juli Murphy et al., « Public Perspectives on Informed Consent for Biobanking », *American Journal of Public Health* 99, no 12 (décembre 2009): 2128-34, <https://doi.org/10.2105/AJPH.2008.157099>. En France le Code de la santé publique n'exige pas de consentement écrit. Des recherches successives peuvent être menées si elles conservent les mêmes finalités que celles exposées au patient. L'examen des caractéristiques génétiques nécessite une information spécifique. Mais cet examen du génome constitutionnel est distingué de « l'examen de l'ADN des prélèvements tumoraux qui va permettre de détecter les mutations du génome somatique et d'établir une « carte d'identité » de la tumeur, indispensable pour décider d'un traitement et établir un pronostic. Voir pour détails INCA, « Charte éthique des tumorothèques », 2010 2006, www.e-cancer.fr.

Bien sûr l'obligation de consulter le sujet pour de nouvelles recherches tombe si le sujet est décédé ou « introuvable » (*Art. L.1211-2, al. 2, code de la santé publique*).

Medicaid (pour les personnes pauvres avec enfants)⁷. Or Rebecca Skloot⁸, dont la patiente enquête fit connaître au monde le nom d'Henrietta Lacks, remarqua que l'hôpital John Hopkins était un des rares grands hôpitaux de la région à accepter de soigner des personnes de couleur et qu'en outre cet hôpital, financé par la charité, accueillait des personnes sans ressources de quelque origine qu'elles fussent. Enfin le traitement appliqué à l'égard du cancer répondait aux normes de l'époque et l'utilisation de prélèvements biopsiques à des fins de recherche concernait alors tous les malades sans discrimination. Dans cette hypothèse les pratiques médicales et scientifiques dont fut l'objet Henrietta Lacks correspondaient aux comportements médicaux et scientifiques de cette époque, ce qui montre l'importance qu'eut alors le mouvement bioéthique nord-américain⁹ dans la prise de conscience de la considération à accorder à la dignité de chaque être humain.

Reste une ultime question. La famille d'Henrietta Lacks maintenant indemnisée, a renoncé à toute poursuite judiciaire¹⁰. Des polémiques ont surgi sur le bien-fondé de cette indemnisation mais on peut seulement souligner qu'elle n'est pas liée *stricto sensu* aux bienfaits, en termes de santé, consécutifs à ce qui aurait pu être un « don » de cellules mais aux bénéfices réalisés par les applications biotechnologiques de ces découvertes. Il faut aussi rappeler que ce n'est qu'en 1976 que sa famille fut recherchée pour établir avec certitude le génotype d'Henrietta¹¹. C'est alors seulement que son époux, ses enfants apprirent ce qui était arrivé à leur épouse et mère, les biopsies, le retentissement majeur des cultures cellulaires sur les sciences et techniques de la santé : on imagine leur surprise, leur ressentiment, leur rancœur pour avoir été tenu pendant 25 ans, à l'écart de toute information¹². La famille apprit ensuite grâce à l'enquête d'un journaliste scientifique publiée en 1986 les controverses et les rivalités biotechnologiques suscitées par ces cellules et elle put même lire le compte-rendu détaillé de l'autopsie d'Henrietta¹³. On ne peut que comprendre l'interrogation qui étreignit cette famille descendante d'esclaves : le comportement dont on a fait preuve à leur égard relèverait-il d'une discrimination pour pauvreté et racisme ? Ne fut-ce pas le cas à Tuskegee ? En tout état de cause l'accord trouvé entre les avocats de la famille d'Henrietta Lacks et *Thermo Fisher* va permettre d'obtenir un climat d'apaisement puisque la famille a renoncé à des poursuites judiciaires. Ce dénouement est bienvenu plus de soixante-dix ans après la disparition d'Henrietta Lacks.

Pour autant la réparation financière allouée à sa famille n'enlève rien au malaise éthique comme à la dette de l'humanité à l'égard d'Henrietta Lacks. L'essentiel demeure de ne pas oublier cette femme humble, son histoire poignante qui interpelle tout être humain sur ce qui manque, dans un monde si divisé, au devoir de fraternité. La reconnaissance exprimée au nom de tous les Etats du monde par l'Organisation mondiale de la Santé le 15 octobre 2021 n'aura

7 Ce ne fut fait qu'en 1964-1965 par le président Johnson. Paul V. Dutton, « La santé aux États-Unis : une histoire politique », *Revue d'histoire de la protection sociale* 11, n° 1 (2018): 202-6, <https://doi.org/10.3917/rhps.011.0202>.

8 Rebecca Skloot, *The immortal life of Henrietta Lacks* (New York, Etats-Unis d'Amérique: Crown Publishers, 2010).

9 Roger Gil, *Les grandes questions de bioéthique au XXIe siècle dans le débat public*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH éditions, 2018).

10 <https://www.lefigaro.fr/sciences/henrietta-lacks-accord-trouve-entre-la-famille-de-la-femme-aux-cellules-extraordinaires-et-une-entreprise-de-biotech-20230801>

11 S. H. Hsu et al., « Genetic Characteristics of the HeLa Cell », *Science (New York, N.Y.)* 191, n° 4225 (30 janvier 1976): 392-94, <https://doi.org/10.1126/science.1246620>.

12 Simone Gilgenkrantz, « Requiem pour Henrietta », *médecine/sciences* 26, n° 5 (1 mai 2010): 529-33, <https://doi.org/10.1051/medsci/2010265529>.

13 Michael Gold, *A Conspiracy of Cells* (Albany: State University of New York Press, 1985), <https://sunypress.edu/Books/A/A-Conspiracy-of-Cells2>.

de sens que si l'histoire d'Henrietta Lacks est connue de chacune et de chacun. Voilà pourquoi il ne faut pas cesser de la raconter et de la transmettre aux générations à venir.