

Chroniques génomiques

L'héritage d'Henrietta Lacks

Bertrand Jordan



On se souvient des controverses soulevées en 2013 lors du séquençage de l'ADN de la lignée cellulaire HeLa [1-3] (→)

très largement utilisée dans les laboratoires de recherche publics et privés. Le monde de la recherche avait récemment découvert ce qui n'était auparavant connu que de quelques initiés, à savoir que cette lignée provenait de la mise en culture de cellules d'une tumeur affectant une jeune femme afro-américaine, Henrietta Lacks, morte en 1951, moins d'un an après le diagnostic de son cancer. Ses descendants avaient longtemps ignoré que les cellules de leur mère ou grand-mère (prélevées et cultivées sans qu'elle en soit avertie, comme c'était la règle à l'époque) jouaient un rôle central dans de multiples travaux de biologie. Mais la parution en 2010 d'un livre intitulé *The immortal life of Henrietta Lacks* [4] les avait sortis de cette ignorance. Cet ouvrage écrit par une journaliste scientifique, Rebecca Skloot, rencontra un grand succès, remporta de nombreux prix et fut traduit en plusieurs langues (Figure 1). Avertis de la mise en ligne de la séquence génomique de la cellule, les descendants de Henrietta Lacks s'opposèrent à cette diffusion qui aurait rendu totalement accessibles des informations précises sur le patrimoine génétique de leur ancêtre. Un compromis fut finalement trouvé [5], mais il était dès lors clair que les cellules HeLa n'étaient pas un outil de laboratoire comme les autres. Ces événements ont fait l'objet d'un article dans *médecine/sciences* en 2010 [6] (→) et d'une « Chronique génomique » en 2013 [3] (→).

(→) Voir la Chronique génomique de B. Jordan, *m/s* n° 11, novembre 2013, page 1051

(→) Voir le Repère de S. Gilgenkrantz, *m/s* n° 5, mai 2010, page 529

(→) Voir la Chronique génomique de B. Jordan, *m/s* n° 11, novembre 2013, page 1051



ADÉS (Anthropologie bioculturelle, droit, éthique et santé) UMR CNRS 7268, Aix Marseille université, Établissement français du sang, CoReBio PACA, case 901, Parc scientifique de Luminy, 13288 Marseille Cedex 09, France.
brjordan@orange.fr

de ses droits d'auteur. Cette fondation a pour objectif d'aider « les individus ou les familles [...] qui ont été impliqués dans des recherches sans leur connaissance, leur autorisation et sans en tirer de bénéfice »², précisant que ce soutien est particulièrement ciblé sur les minorités et citant, outre le cas de Henrietta Lacks, celui de la *Tuskegee Syphilis Study*³. Cette fondation a déjà aidé environ 80 bénéficiaires, essentiellement des descendants de Henrietta Lacks, en participant au financement d'études, de soins médicaux, ou même à la réparation d'une voiture indispensable pour travailler. Elle a été alimentée par divers dons, notamment, à partir de 2020, ceux d'une équipe de recherche de l'Université de Californie (laboratoire de Samara Reck-Peterson, *University California San Diego*, UCSD) qui s'est engagée à faire un don à la fondation chaque fois qu'une nouvelle lignée serait dérivée des cellules HeLa⁴. Au moins une entreprise, la britannique *Abcam*, qui commercialise (entre autres) de nombreuses lignées dérivées de cellules HeLa, a également fait une donation⁵. Plus récemment, Francis Collins, directeur jusqu'à la fin de 2021 des NIH (*National Institutes of Health*), a fait don à la fondation d'une bonne partie de son prix *Templeton* 2020 (1,4 million de dollars). Et, fin 2020, le HHMI (*Howard Hughes Medical Institute*), acteur majeur

Une fondation et des donations

En fait, l'auteure du livre, Rebecca Skloot, avait créé, dès 2010, une fondation, la *Henrietta Lacks Foundation*¹, à laquelle elle fit don d'une partie substantielle

¹ <http://henriettalacksfoundation.org/>

² "individuals and families – particularly within minority communities – who were involved in historic research cases without their knowledge, consent, or benefit"

³ en.wikipedia.org/wiki/Tuskegee_syphilis_experiment

⁴ Voir cet engagement sur le site de l'équipe, <https://reck-peterson.ucsd.edu/diversity>

⁵ <https://www.wsj.com/articles/henrietta-lacks-and-her-remarkable-cells-will-finally-see-some-payback-11596295285>

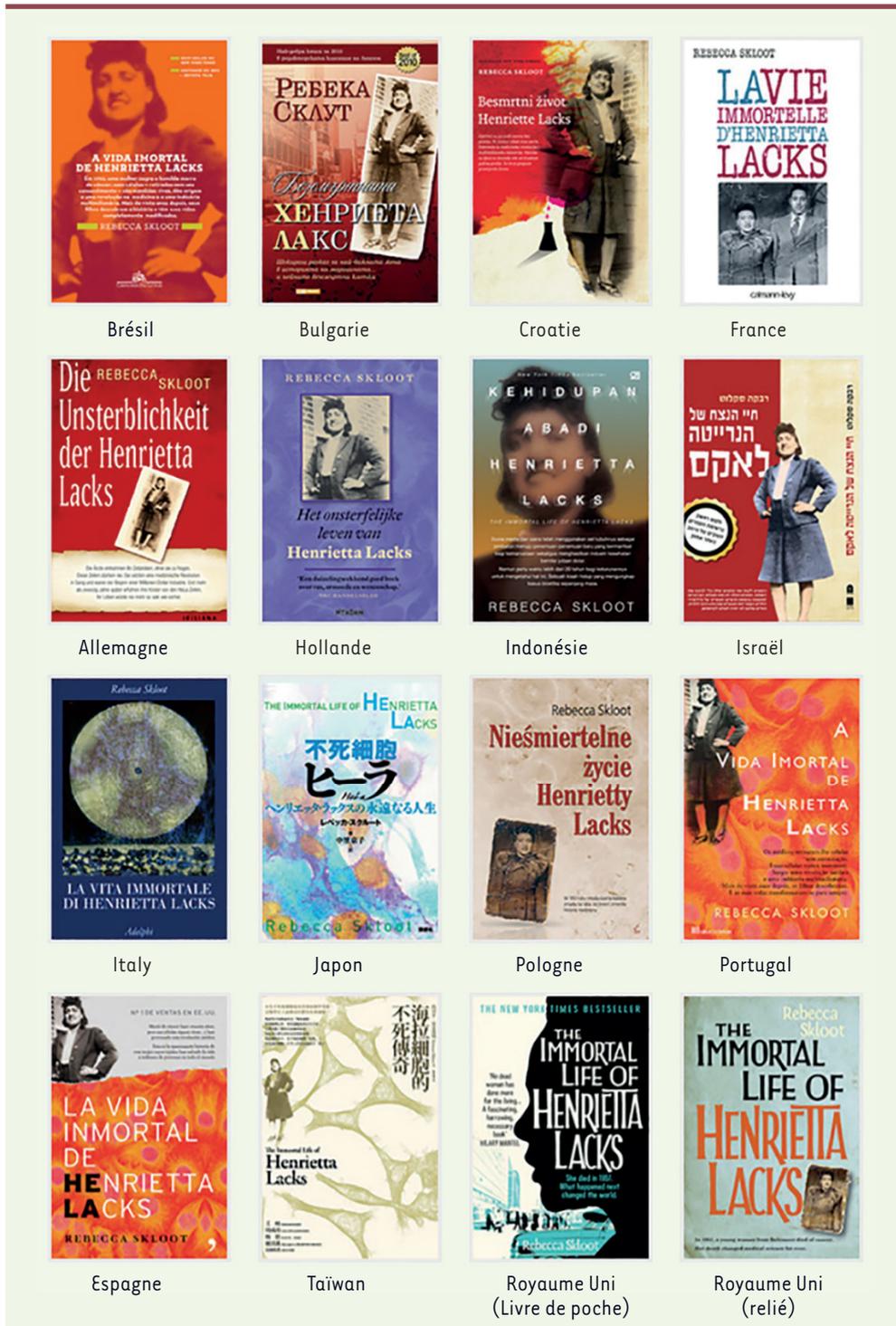


Figure 1. Les traductions du livre de Rebecca Skloot (extrait du site Internet de Rebecca Skloot : <http://rebeccaskloot.com/the-immortal-life/international-covers/>).

Lacks (Figure 2), l'effigie du négociant, mécène et négrier Edward Colson (1636-1721), abattue en juin 2020 dans la foulée du mouvement *Black Lives Matter*⁶. Notons d'ailleurs que le renouveau d'intérêt pour le cas d'Henrietta Lacks est sans nul doute lié à l'influence grandissante de ce mouvement à partir de la mort de George Floyd, un Afro-américain de 46 ans, tué le 25 mai 2020 par un policier.

Des revendications financières considérables

Jusqu'à 2020, et depuis la prise de conscience de l'importance des cellules HeLa par la famille de Henrietta Lacks, les revendications s'étaient surtout situées sur le plan symbolique : faire reconnaître la contribution (involontaire) de cette dernière au développement de la biologie, faire largement connaître son histoire, et donner à

du financement de la recherche, annonçait une donation importante [7]. Son montant n'a pas été révélé, mais il s'agit d'un cadeau à six chiffres (*a six-figure gift*) qui se situe donc entre 100 000 et un million de dollars. Entre temps (en 2017), un film dérivé du livre de Rebecca Skloot avait été réalisé par la chaîne de télévision payante américaine HBO (*Home Box Office*). Enfin, à Bristol (Grande-Bretagne), la décision était prise de remplacer par une statue de Henrietta

sa famille un droit de regard sur la diffusion de la séquence de son ADN. Les contributions financières à la fondation Henrietta Lacks étaient volontaires

⁶ Le mouvement militant *Black Lives Matter* (La vie des Noirs compte) a été créé aux États-Unis en 2013, par la communauté afro-américaine. Il milite notamment contre les violences policières envers les personnes de couleur, et contre le racisme généralisé existant dans le pays.



Figure 2. Statue de Henrietta Lacks inaugurée à Bristol (Royaume-Uni) en 2021. (<https://www.bbc.com/news/uk-england-bristol-58761785>).

et sans doute modérées (à part celle de Rebecca Skloot) jusqu'en 2020, où elles revêtent une toute autre ampleur. La question prend un tour nouveau en 2021, quand la famille décide d'attaquer en justice des entreprises de biotechnologie ayant utilisé les cellules HeLa pour développer leurs produits et/ou commercialisant des réactifs dérivés de ces cellules. Elle charge de cette affaire deux avocats célèbres, Ben Crump qui a représenté les familles de plusieurs Afro-américains victimes de la police – dont George Floyd –, et Christopher Seeger, qui a notamment négocié la transaction par laquelle la firme *Volkswagen* a versé 21 milliards de dollars à ses clients dans le cadre du *dieselgate*⁷. De gros calibres donc, qui ont déposé la plainte le 4 octobre 2021, jour du 70^e anniversaire du décès d'Henrietta Lacks. Le texte de la plainte est accessible via le site de *Bloomberg* (agence de presse nord-américaine spécialisée dans la finance)⁸. Il commence par une description factuellement exacte, mais très dramatisée, du processus ayant mené à l'obtention de la lignée HeLa : les patientes noires ont été « la proie d'un

groupe de docteurs blancs » qui ont utilisé « un couteau affûté pour couper un morceau du col de son utérus sous prétexte de traiter son cancer avec du radium »⁹. Il n'en reste pas moins que ce prélèvement a été fait sans information ni consentement de la patiente, et qu'il n'était peut-être pas nécessaire à son traitement puisque celui-ci a consisté en l'implantation d'aiguilles de radium dans la tumeur sans qu'il soit procédé à sa résection.

La plainte rappelle ensuite l'importance des cellules HeLa pour la recherche et l'innovation médicales, signale que leur origine exacte était généralement méconnue jusqu'aux années 2000, puis insiste sur le fait que celle-ci a été ensuite dévoilée et largement diffusée, notamment par le livre de Rebecca Skloot (en 2010) et le film qui en fut tiré (en 2017), et conclut que « personne de sensé ne pouvait (dès lors) ignorer le fait que cette lignée avait été prélevée sur le corps de Henrietta Lacks sans qu'elle soit consentante ou avertie »¹⁰. On en arrive alors à l'entreprise *Thermo Fisher Scientific*, une importante entreprise de biotechnologie (chiffre d'affaires annuel : 32 milliards de dollars) : selon la plainte, elle ne pouvait ignorer l'origine des cellules HeLa dont sont tirés de nombreux produits qu'elle commercialise, comme cela est clairement indiqué sur son site (*Figure 3*). Sont ensuite évoqués les torts que cause cette situation à la famille d'Henrietta Lacks : savoir que les tissus vivants (*living tissue*) de leur mère ou grand-mère sont cultivés en laboratoire et vendus par des entreprises, ce qui est ressenti comme un manque de respect envers le corps de la défunte, et, en conséquence, le fait que cela diffuse son information génétique et donc celle de ses descendants.

La plainte – déposée par la succession (*Estate*) de Henrietta Lacks, représentée par son petit-fils Ron Lacks – attaque *Thermo Fisher Scientific* pour « enrichissement injustifié » (*Unjust enrichment*) en raison de son utilisation de la lignée HeLa sans permission ni paiement et du fait de l'ensemble des circonstances de son obtention. Les demandes qu'elle formule sont considérables :

- Restitution de l'ensemble des profits réalisés grâce à la commercialisation de cellules HeLa et de leurs produits dérivés.
- Interdiction d'utiliser ces cellules sans permission.
- Institution d'un trust au bénéfice de la succession d'Henrietta Lacks, auquel doit être transférée la propriété de toutes les cellules HeLa actuellement en possession de *Thermo Fisher Scientific*, de toute propriété intellectuelle relative à ces cellules et de tous les profits qui y sont liés.
- Paiement des frais et dépenses encourus par le plaignant, y compris les frais d'avocat.

La date du procès n'est pas fixée, mais il est certain d'avoir un retentissement considérable, d'autant plus que les avocats ont annoncé qu'ils ne s'en tiendraient pas là et qu'ils allaient cibler une centaine d'entreprises de biotechnologie ayant bénéficié (fraudemment d'après eux) de l'emploi de cellules HeLa. En revanche, l'Université John Hopkins (Baltimore), sous l'égide de laquelle avaient été

⁷ L'affaire du *dieselgate* est un scandale industriel et sanitaire lié à l'utilisation par le groupe Volkswagen, de 2009 à 2015, de différentes techniques visant à réduire frauduleusement les émissions polluantes de certains de ses moteurs lors des essais d'homologation.

⁸ <https://www.bloomberglaw.com/public/desktop/document/TheEstateofHenriettaLacksvThermoFisherScientificNCDocketNo121cv0/1?1633859345>

⁹ « ...a sharp knife to cut two parts of Ms. Lacks' cervix away under the guise of treating her cervical cancer with radium... »

¹⁰ « ...no reasonable person who works with HeLa cells could be unaware of the fact the cell line was wrongfully taken from Henrietta Lacks' body without her consent or knowledge. »

Résultats de recherche pour "HeLa"

1 – 30 de 4,265 résultats

- **Thermo Scientific™ Pierce™ HeLa Protein Digest Standard**
Utilisez cette norme, un agent de digestion de protéines de mammifères homologué, comme échantillon de contrôle de la qualité pour l'analyse par spectrométrie de masse (MS)

510.00€

- **CellSensor™ Lignée cellulaire HeLa ESRE-bla**
La lignée cellulaire HeLa CellSensor™ ESRE-bla favorise l'expression des gènes réactifs aux contraintes ER.

12800.00€

- **Invitrogen™ T-REx™-HeLa Cell Line**
Exprimez de façon stable la protéine répresseur de tétracycline

2115.00€

- **BD HeLa Cell Lysate**
Cell or tissue lysates are a useful control for the western blotting application

299.00€

- **Abnova™ Human SFRP1 (Q8N474) Partial Recombinant Protein expressed in HeLa cells**
Used for Func, SDS-PAGE

420.84€

Figure 3. Début de la (très longue) liste des produits dérivés de cellules HeLa vendus par Thermo Fisher Scientific.

une excellente productrice de cytokines et fut l'objet de brevets et de commercialisation au profit notamment de l'Université de Californie. Moore, qui avait consenti à l'opération, mais pas à un travail de recherche et de développement industriel à partir de cette pièce opératoire, intenta plusieurs actions en justice contre l'Université en réclamant une part des bénéfices réalisés grâce à cette lignée. En 1990, il fut débouté par la cour qui jugea majoritairement (mais pas de manière unanime) qu'il n'avait « pas de droit de propriété sur ses cellules abandonnées (discarded) ou sur tout profits réalisés avec elles »¹². Depuis, la plupart des procès de ce type aux États-Unis ont débouté les plaignants : on pourrait donc penser qu'il en sera de même pour les héritiers d'Henrietta Lacks. Mais les circonstances ont changé. La judiciarisation de la société étatsunienne, déjà forte au siècle dernier, n'a fait que se renforcer : on fait des procès à propos de tout et n'importe quoi, les avocats étant (grassement) payés par une part importante des indemnités obtenues. Et l'air du temps est au renforcement des droits des patients et plus généralement des individus, au détriment

effectués le prélèvement et la mise en culture des cellules, semble à l'abri de ces poursuites dans la mesure où elle n'en a retiré aucun bénéfice financier.

Un avenir incertain

La question d'un droit du patient sur ses cellules et sur les produits qui en sont dérivés n'est pas nouvelle. Elle a notamment donné lieu à un procès qui eut grand retentissement¹¹. Il s'agissait, dans ce cas, d'une lignée de lymphocytes T, dérivée d'un patient, John Moore, atteint d'une forme de leucémie [8]. La lignée T, obtenue en 1976 à partir de la rate qui avait été retirée dans un but thérapeutique, s'avéra être

du *Big Business* (cf. les 21 milliards de dollars qu'a dû payer la firme Volkswagen lors du *Dieseltgate*). De plus, Henrietta Lacks était une Noire pauvre (elle travaillait dans les champs de tabac), ce qui peut faire pencher la balance en faveur de ses descendants dans le contexte du mouvement *Black Lives Matter* et de la lutte pour les droits des minorités. L'ubiquité des cellules HeLa, et le destin tragique de Henrietta Lacks (décédée quelques mois suivant son hospitalisation, après un traitement assez basique) vont dans le même sens. Il ne semble donc pas exclu que ses descendants obtiennent des indemnités substantielles. Une telle décision constituerait un précédent redoutable pour le monde de la

¹¹ https://en.wikipedia.org/wiki/Moore_v._Regents_of_the_University_of_California#cite_note-Skloot2010-4

¹² "no property rights to his discarded cells or to any profits made from them".



biotechnologie. Quasiment toutes les entreprises utilisent ou ont utilisé des cellules HeLa, et deviendraient des cibles pour de nouvelles procédures. Et le cas n'est pas unique : les produits dérivés de cellules de patients ne sont pas rares, et il serait étonnant que tous les intéressés aient donné leur consentement explicite pour cette utilisation. C'est donc une véritable boîte de Pandore qui pourrait s'ouvrir pour une industrie florissante...

On peut certes relativiser les torts causés à Henrietta Lacks et à ses descendants par la diffusion de la lignée HeLa : après tout, cela n'a pas interféré avec son traitement, même si celui-ci s'est révélé inefficace. La situation est bien différente de celle de la *Tuskegee syphilis study* qui a, durant quatre décennies (1932-1972), privé d'une thérapie efficace les participants, et par extension leurs familles¹³. Quant à la diffusion de l'information génétique, le dommage est limité par le fait qu'elle ne se retrouve qu'en partie chez les descendants, et que, par ailleurs, la séquence montre que l'ADN des cellules HeLa s'est largement remanié au cours de 70 années de culture en laboratoire avec nombre d'insertions, délétions et duplications de chromosomes [2]. Il n'en reste pas moins choquant que des profits parfois importants puissent être réalisés grâce à des cellules prélevées sur un patient, sans que ce dernier ait droit à une quelconque indemnité. Il semblerait donc normal que les utilisateurs des cellules HeLa, ainsi que les bénéficiaires des brevets, versent, par exemple à la fondation Henrietta Lacks, une redevance liée aux profits obtenus grâce à leur emploi. Il ne s'agit certes pas d'accéder aux revendications passablement extrêmes posées dans le procès qui va débiter, mais néanmoins de reconnaître aux patients le droit de participer aux profits réalisés grâce à leurs cellules. Reste à définir des règles pour évaluer le montant de cette redevance, ce qui, compte tenu de la diversité des situations, risque d'être bien difficile. Notons pour finir que des situations assez analogues pourraient encore survenir aujourd'hui, dans la mesure où le droit de regard des patients sur leurs prélèvements biologiques disparaît une fois que ceux-ci sont « anonymisés » [9], alors que l'on sait depuis quelque temps qu'il est relativement facile de remonter à l'identité du patient concerné, en utilisant la séquence d'ADN et quelques informations complémentaires... ♦

SUMMARY

The legacy of Henrietta Lacks

Many developments in biology and biotechnology have relied on the HeLa cell line, originally derived in 1951 from a Black cancer patient without her knowledge. This origin became generally known at the turn of the century, and the patient's descendants have sought and obtained some recognition and some control but little compensation. They have now retained two famous attorneys to sue a biotech firm for very extensive damages, with more legal action planned against other companies. This may have important repercussions for the biotech industry, and raises complex issues regarding ownership of biological material and compensation to patients from whom these materials have been obtained. ♦

LIENS D'INTÉRÊT

L'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt concernant les données publiées dans cet article.

RÉFÉRENCES

1. Callaway, E. Most popular human cell in science gets sequenced. *Nature* 2013. <https://doi.org/10.1038/nature.2013.12609>
2. Landry JJ, Pyl PT, Rausch T, et al. The Genomic and Transcriptomic Landscape of a HeLa Cell Line. *G3 Genes/Genomes/Genetics* 2013 ; 8 : 1213-24.
3. Jordan, B. Henrietta Lacks et les cellules HeLa – Les leçons d'une histoire. *Med Sci (Paris)* 2013 ; 29 : 1051-3.
4. Skloot R. *The Immortal Life of Henrietta Lacks*. New York : Crown/Random House, 2010 ; traduction française : *La vie immortelle de Henrietta Lacks*. Paris : Calmann-Lévy, 2011.
5. Greely HT, Cho MK. The Henrietta Lacks legacy grows. *EMBO Rep* 2013 ; 14 : 849.
6. Gilgenkrantz S. Requiem pour Henrietta. *Med Sci (Paris)* 2010 ; 26 : 529-33.
7. Witze A. Wealthy funder pays reparations for use of HeLa cells. *Nature* 2020 ; 587 ; 20-1.
8. Blakeslee S. Patient sues for title to own cells. *Nature* 1984 ; 311 : 198.
9. Wolinetz CD, Collins FS. Recognition of Research Participants' Need for Autonomy: Remembering the Legacy of Henrietta Lacks. *JAMA* 2020 ; 324 : 1027-8.

TIRÉS À PART

B. Jordan



Abonnez-vous
à **m/s**

Bulletin d'abonnement page 1194
dans ce numéro de m/s

¹³ 40 épouses des participants et 19 de leurs enfants furent infectés par la syphilis durant l'étude