CONSULTATION CITOYENNE SUR L'ÉDITION DU GÉNOME

RÉGION PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR

MÉTHODOLOGIE

I. COMMUNICATION

Un appel à candidatures expliquant la nature du projet a été diffusé, début juillet 2021, sur les sites internet de l'Espace éthique régional PACA-Corse et de l'association « Tous Chercheurs » (annexe 1). Il a aussi été adressé à deux enseignants en collège et lycée susceptibles de motiver certains de leurs élèves.
Le formulaire que les candidats devaient remplir leur permettait de se présenter et d'exposer leurs motivations pour postuler à cette expérience de démocratie participative.
Début septembre 2021, à la clôture des candidatures, 46 personnes avaient postulé et ont reçu un courrier électronique précisant la démarche et le calendrier (annexe 2).

II. COMPOSITION

Nous n'avons retenu que les candidats les plus motivés qui pouvaient s'engager à participer aux 5 demi-journées de débat citoyen. 37 candidats ont satisfait à ces exigences.
34 participants, dont 25 femmes et 9 hommes, étaient finalement présents lors de la première séance (annexe 3 et figure 1).

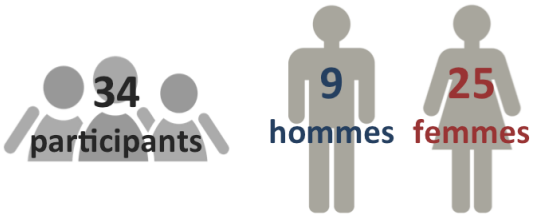


Figure 1 : Composition du jury citoyen

La moyenne d'âge du groupe était de 45 ans, avec une répartition par tranches d'âge présentée dans la figure 2.

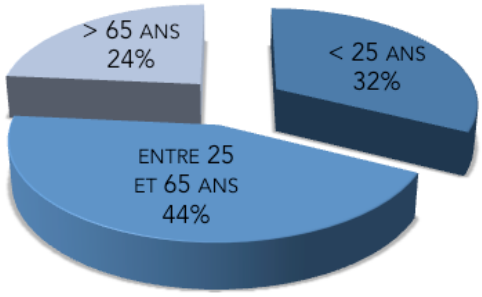


Figure 2 : Répartition des participants par tranches d'âge

41% des participants étaient actifs, la plupart issus du monde sanitaire ou médico-social.

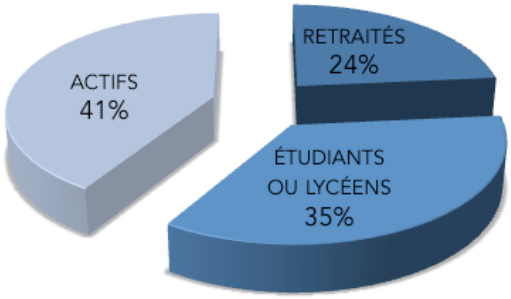


Figure 3 : Répartition des participants par catégories socio-professionnelles

Plus des 2/3 des participants venaient de Marseille ou ses alentours et le 1/3 restant venait d'autres villes de la région PACA (figure 4).

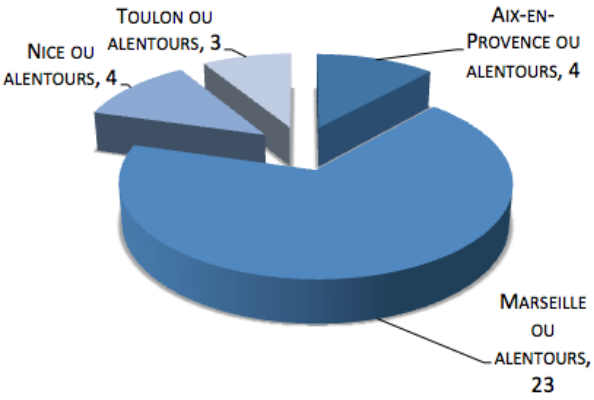


Figure 4 : Répartition des participants par origine géographique

III. ANIMATION

1. Présentation des animateurs et experts sollicités

Membres du conseil de suivi opérationnel :

NOM Prénom	Fonction
MALZAC Perrine	Généticienne (Département de Génétique Médicale, Hôpital Enfants Timone, AP-HM) Coordonnatrice de l'espace éthique méditerranéen (Espace Éthique PACA-Corse)
MATHIEU Marion	Maître de conférence associé (AMU, ADÈS, UMR 7268) Formatrice scientifique (Tous Chercheurs)
SAINT-PIERRE Armelle	Chargée de mission à l'espace éthique méditerranéen (Espace Éthique PACA-Corse)

Membres du comité scientifique et éthique :

NOM Prénom	Fonction	Expertise
ALTAVILLA Annagrazia	Avocate Responsable des relations internationales de l'Espace Éthique PACA-Corse	Volet juridique, droit européen de la santé et de la bioéthique
BARTOLI Marc	Directeur de recherche au CNRS (Marseille Medical Genetics)	Édition du génome appliquée à l'humain
BOURGEOIS Patrice	Ingénieur hospitalier en chef (Département de Génétique Médicale, Hôpital Enfants Timone, AP-HM)	Bioéthique
BOURGET Claire	Déléguée départementale de l'AFM-Téléthon et responsable du groupe d'Intérêt MNMND	Associations de patients
HARLÉ Jean-Robert	Professeur de médecine interne (Hôpital Adultes Timone, AP-HM) Directeur de l'Espace Éthique PACA-Corse	Éthique biomédicale
ROSMINI Marc	Professeur agrégé de philosophie	Philosophie, bioéthique
VILLARD Laurent	Directeur de recherche à l'Inserm (Marseille Medical Genetics)	Édition du génome appliquée à l'humain

Experts sollicités lors de la séance du 24 novembre 2021 :

Expertise	NOMS Prénoms	Fonction
Édition du génome appliquée aux plantes et aux animaux	**ACLOQUE Hervé**	Directeur de recherche à l'INRAE
	LURIN Claire	Directeur de recherche à l'INRAE, référente à l'éthique des projets de recherche à l'INRAE
	PAILHOUX Eric	Directeur de recherche à l'INRAE
Édition du génome appliquée à l'Humain	**BARTOLI Marc**	Directeur de recherche au CNRS
	BOURGET Claire	Déléguée départementale de l'AFM-Téléthon
	VILLARD Laurent	Directeur de recherche à l'Inserm
Aspects éthiques et juridiques	**ALTAVILLA Annagrazia**	Avocate, responsable des relations internationales de l'Espace Éthique PACA-Corse
	LWOFF Laurence	Chef de l'Unité de Bioéthique et Secrétaire du Comité de bioéthique, au Conseil de l'Europe
Protection industrielle et brevet	**BARDON Alexa**	Ingénieur Brevets, SATT Sud-Est
	RAULY Romain	Ingénieur Brevets, SATT Sud-Est
Philosophie, bioéthique	**ROSMINI Marc**	Professeur agrégé de philosophie

2. Interaction avec les citoyens

L'information et la participation des citoyens ont été favorisées tout au long des 5 séances par différents moyens :

- Remise d'une charte décrivant les objectifs et le déroulement de ces débats citoyens (annexe 4) et d'un dossier « l'édition du génome en question » (annexe 5) ;
- Possibilité de poser des questions et d'apporter sa contribution pendant et entre chaque séance ;
- Possibilité de suggérer le recourt à des experts spécifiques pour la quatrième séance ;
- Possibilité de demander des documents supplémentaires (présentation power point, publications, adresse de sites pertinents, etc.) ;
- Construction d'une liste de questions à transmettre aux experts sur la base des débats des 2ème et 3ème séances ;
- Construction d'une liste organisée de thématiques repérées lors des débats des 2ème et 3ème séances afin d'établir la cartographie des controverses.

3. Déroulé détaillé des débats-citoyens :

Les débats ont été organisés en 5 séances de 4 heures :

Première séance : 34 participants

- Présentation des membres du groupe de citoyens et du projet ;
- Présentation de la technique d'« édition du génome » à l'aide de quelques vidéos explicatives – Patrice Bourgeois et Marion Mathieu ;
- Présentation des usages actuels ou envisagés pour l'avenir (plantes, animaux, humains) – Laurent Villard et Marc Bartoli ;
- Présentation de l'encadrement juridique européen – Annagrazia Altavilla ;
- Recueil des questions et remarques des citoyens tout à long de séance.

Deuxième séance : 30 participants

Débat en sous-groupes et restitution à l'ensemble du groupe : « Enjeux éthiques autour de l'édition du génome appliquée aux animaux (non humains) et végétaux »

- 1er débat : Applications de l'édition du génome dans le cadre de l'agriculture et l'élevage ;
- 2ème débat : Applications de l'édition du génome aux animaux et plantes en lien avec la santé et le bien-être.

Troisième séance : 24 participants

Débat en sous-groupes et restitution à l'ensemble du groupe : « Enjeux éthiques autour de l'édition du génome appliquée aux êtres humains à tous les stades de leur développement»

- 1er débat : Applications de l'édition du génome à l'être humain dans un but thérapeutique, de « réparation » ;
- 2ème débat : Applications de l'édition du génome à l'être humain dans un but d'«amélioration».

Quatrième séance : 24 participants

Echanges avec des experts à partir d'une liste de questions issues des débats précédents (annexe 6) :

- Echanges à propos des applications de l'édition du génome aux plantes et aux animaux – Eric Pailhoux, Hervé Acloque et Claire Lurin (de l'INRAE) ;
- Echanges à propos des applications de l'édition du génome à l'humain – Laurent Villard et Marc Bartoli (chercheurs en génétique humaine), Claire Bourget (représentante de l'AFM) ;
- Echanges sur les aspects juridiques de l'édition du génome et à propos des brevets – Laurence Lwoff et Annagrazia Altavilla (pour les aspects éthiques et juridiques) puis Romain Rauly et Alexa Bardon (pour la question des brevets) ;
- Aide à la problématisation des enjeux éthiques identifiés : typologie des questionnements et des modalités d'argumentation – Marc Rosmini (professeur de philosophie).

Cinquième séance : 23 participants (22 en présentiel et 1 en distanciel)

Cartographie des controverses :

- Vote pour choisir 5 thématiques parmi les 8 proposées (annexes 7 et 8) ;
- Travaux en sous- groupes autour d'une thématique ;

- Proposition de 3 à 5 arguments paraissant les plus décisifs pour répondre aux questions posées ;
- Travail avec l'ensemble du groupe :
  - Présentation et discussion autour des arguments proposés par chaque sous- groupe, contre-argumentation, hiérarchisation des arguments ;
  - Rédaction d'une cartographie des controverses à partir d'une grille fournie

IV. CALENDRIER

Dates et horaires	Modalités pratiques	Déroulé
Mercredi 6 octobre de 14H à 18H	Présentiel (locaux de l'EE PACA Corse, à l'hôpital de la Timone à Marseille)	• Présentation des membres du groupe de citoyens et du projet ; • Présentation de la technique d' « édition du génome » et de ses applications ; • Recueil des premières questions des citoyens.
Mercredi 20 octobre de 14H à 18H	Distanciel (zoom)	• Débats entre participants par sous-groupes tournants sur les thématiques des enjeux éthiques d'édition du génome appliquée aux animaux et végétaux ; • 2 temps de débats d'1h30 séparés par une pause de 30 min ; • Présence dans chaque salle virtuelle d'un observateur/modérateur.
Mercredi 3 novembre de 14H à 18H	Distanciel (zoom)	• Débats entre participants par sous-groupes tournants sur les thématiques des enjeux éthiques d'édition du génome appliquée aux humains ; • 2 temps de débats d'1h30 séparés par une pause de 30 min ; • Présence dans chaque salle virtuelle d'un observateur/modérateur.
Mercredi 24 novembre de 14H à 18H	Distanciel (zoom)	Échanges entre les participants et un groupe d'experts (scientifiques, professionnels de santé, juristes, représentants de sciences humaines)
Mercredi 8 décembre de 14H à 18H	Présentiel (locaux de l'EE PACA Corse, à l'hôpital de la Timone à Marseille)	Travail de « cartographie des controverses »

CARTOGRAPHIE DES CONTROVERSES

La modification des génomes des êtres vivants, humains et non-humains est devenue possible grâce aux techniques d' « édition du génome » : les questionnements soulevés par les citoyens au cours des débats ont été organisés de la façon suivante.

[TOUT CE QUI EST FAISABLE DOIT-IL NECESSAIREMENT ETRE FAIT ?]

Est-ce possible de distinguer des usages « pertinents » d'usages « non pertinents » de cette biotechnologie ?

- Argument 1 : Des critères en lien avec la santé humaine et avec une véritable amélioration des conditions de vie présenteraient un intérêt et permettraient de définir des usages « utiles » de cette technologie. Tout ce qui ne rentrerait pas dans ces critères pourrait être qualifié « de non pertinent ».
- Argument 2 : Cependant, il y a une trop grande diversité de situations rencontrées. Il semble impossible de définir des critères suffisamment précis pour prendre en compte toute cette diversité.

Face à ce dilemme, la majorité des participants préconise d'essayer de définir des critères de pertinence tout en ayant recours à des discussions au cas par cas pour les situations limites. Pour évaluer la pertinence, la majorité des participants recommande de tenir compte à la fois des intérêts individuels et des conséquences potentielles à titre collectif, notamment sur la santé publique.

D'autres critères ont été évoqués lors des débats:

- *L'évaluation de la balance bénéfice-risque pour l'individu / pour l'humanité / pour les différents écosystèmes (progrès thérapeutiques et améliorations qualitative et quantitative des aliments versus risque de mutation hors cibles, mais aussi incertitude tant sur les bénéfices que sur les risques par manque de recul en ce qui concerne la technique et du fait des connaissances incomplètes sur le génome).*
- *Le domaine d'application (recherche ou application en agriculture et en médecine ; application avec ou sans risque de transmission à la descendance).*
- *Le recours ou l'absence de recours possible à des alternatives moins risquées et moins incertaines (à prendre en compte dans l'évaluation de la pertinence).*

La gravité d'une maladie et son incurabilité pourraient-elles justifier des approches exceptionnelles (utilisation de l'édition du génome malgré un certain degré d'incertitude sur les risques associés) ?

- Argument 1 : On peut utiliser des approches exceptionnelles seulement si l'espérance de vie à court terme (quelques mois) est en jeu et si la souffrance des patients est très importante.
- Argument 2 : Le manque de recul sur ces biotechnologies nous pousse à rester prudents et à mettre en avant en priorité le principe de précaution.
- Argument 3 : Une mauvaise évaluation (surestimation) du critère de « gravité » pourrait mettre en danger la personne si on utilisait cette approche exceptionnelle sans prudence.

Face à ce dilemme, la majorité des participants pense que l'on peut utiliser l'argument 1 sous condition d'un avis collégial avec consentement libre et éclairé du malade recueilli après une information claire, loyale et appropriée.

D'autres arguments ont été avancés lors des débats :

- *Pour les maladies génétiques aujourd'hui incurables, le recours à des traitements avec modification du génome des cellules somatiques sans risque de transmission à la descendance est considéré comme un progrès.*
- *Pour les maladies génétiques aujourd'hui incurables, le recours à des traitements avec modification du génome des cellules germinales est actuellement interdit mais pourrait être rediscuté en fonction des progrès de la science.*

En conclusion, les conséquences des modifications sur l'individu et plus globalement sur l'espèce humaine ont été discutées : la thérapie génique somatique semble acceptée par le plus grand nombre alors que la thérapie génique germinale rencontre plus d'oppositions.

Le recours à l'édition du génome ne risque-t-il pas de remplacer d'autres techniques déjà existantes et d'oublier ou de négliger des solutions autres que techniques (politiques, éducatives, etc.) ?

- Argument 1 : Cette technique étant encore nouvelle et en l'absence de recul suffisant, il est essentiel de continuer à utiliser les techniques actuelles (même si elles sont moins efficaces) ou d'explorer d'autres possibilités non technologiques.
- Argument 2 : Concentrer les efforts sur cette technique d'édition du génome permettrait d'avoir des données fiables plus rapidement et de gagner du temps.

Face à ce dilemme, plusieurs participants pensent que l'un n'est pas exclusif de l'autre (chercher à développer de nouvelles technologies tout en préservant le recours possible à d'autres approches). Il est préconisé de faire en sorte que les réponses technologiques soient « adoptées » conformément à des choix de société suite à des débats démocratiques.

Les « groupes porteurs d'intérêts » (scientifiques, industriels, patients) devraient-ils avoir une place dans la décision de recours à l'édition du génome ?

- Argument 1 : Les « groupes porteurs d'intérêts » ont une certaine expertise et il est donc utile, au minimum, de les écouter pour éclairer la prise de décision.
- Argument 2 : Il est essentiel de garder une certaine distance voire méfiance vis-à-vis des points de vue des « groupes porteurs d'intérêts ».
- Argument 3 : Il serait important de hiérarchiser le poids de chaque « groupes porteurs d'intérêts » en fonction de l'impact de la technique sur chacun d'eux (poids de l'avis des patients > scientifiques > industriels).

Pour la plupart des participants à ce débat, il est important d'être lucide à propos des liens (voire des conflits) d'intérêts éventuels concernant ceux qui décident de la mise en œuvre de ces techniques.

[PLACE DE L'HUMAIN EN INTERACTION AVEC LE VIVANT]

Avec ces nouvelles technologies, doit-on craindre l'anthropocentrisme et la tendance démiurgique de l'être humain ?

- Argument 1 : L'histoire montre que cela est déjà arrivé ; en Occident l'être humain à tendance à se considérer au centre du vivant et comme « maitre et possesseur » de la nature.
- Argument 2 : L'usage de cette technique pourrait être pensé et utilisé différemment selon la place que l'Homme se donne par rapport au reste du vivant et selon sa représentation du monde, dans chaque culture.

- Argument 3 : L'anthropocentrisme a permis à l'être humain d'améliorer sa propre condition, parfois au prix de la chosification des animaux (éradication de nuisibles pour l'Homme, utilisations ou modifications d'animaux pour soigner des êtres humains).
- Argument 4 : Il serait nécessaire maintenant de considérer l'ensemble du vivant et de protéger les espèces vivantes autres que l'Humain.
- Argument 5 : Avec ces techniques, il y a un risque de proposer une « solution de facilité » plutôt que d'affronter certains questionnements éthiques. Par exemple, nous pourrions choisir de conformer l'animal à nos besoins plutôt que d'adapter nos pratiques aux besoins naturels de l'animal (exemple : créer des vaches sans cornes plutôt que de changer les conditions d'élevage).

Concernant l'argument 2, environ la moitié des participants à ce débat considère qu'il faudrait repenser la place de l'Homme au sein de l'ensemble des espèces vivantes. L'autre moitié pense que la place de l'Humain est, de fait, différente des autres êtres vivants de par ses capacités à maitriser son environnement et à transformer le monde.
Concernant l'argument 3, la majorité des participants pense qu'il est licite d'utiliser les animaux modifiés par CRISPR-Cas9 pour améliorer la santé humaine (greffes d'organes, animaux de laboratoire, etc.).

Comment conserver l'équilibre du vivant dont l'Humain fait partie, malgré les transformations du monde qu'il produit, telles celles issues de l'utilisation de l'édition du génome ?

- Argument 1 : En raison des nombreuses interrelations entre l'Homme, les animaux et les plantes, les actions de l'être humain peuvent conduire à un déséquilibre de l'écosystème (par exemple : l'élimination d'une espèce de moustiques dans le cadre de la lutte contre le paludisme à l'aide de CRISPR-Cas9).
- Argument 2 : La dissémination des espèces modifiées n'a jamais pu être empêchée malgré des conditions de confinement strictes.
- Argument 3 : Il y a un danger de réduction du nombre de variétés, de limitation de la variabilité génétique nécessaire à la résilience des espèces, d'uniformisation des espèces.
- Argument 4 : Si on modifie, on génère forcément un nouvel équilibre.

Les participants au débat soulignent qu'il existe un risque de déséquilibre de l'écosystème. Il faut en être conscient et essayer d'appréhender au mieux les interactions entre les êtres vivants pour tenter d'amoindrir ce risque de déséquilibre.

S'agit-il d'une rupture radicale avec les autres formes de transformation du monde, ou d'une continuité ? CRISPR-Cas9 présente-t-il des risques propres, ou bien n'est-il qu'un révélateur, ou un miroir grossissant, des inquiétudes contemporaines ?

- Argument 1 : Le risque propre de CRISPR-Cas9 repose sur le fait que les modifications ne sont pas détectables et qu'elles sont réalisables bien plus facilement qu'avec les techniques précédemment développées.
- Argument 2 : La technologie CRISPR-Cas9 pourrait également permettre à l'Humain de recréer un lien plus sain avec la nature en évitant de faire appel à des produits ou technologies nocifs.

Les avis sont partagés entre les participants à ce débat. Certains avancent que pouvoir modifier à volonté les génomes des êtres vivants (surtout lorsque cela crée ou fait disparaitre certaines espèces) constitue une transformation radicale et inédite du monde. D'autres pensent que l'utilisation de l'édition du génome vient en continuité de toutes les actions de transformation du monde que l'Humain fait depuis toujours (par exemple : sélection par croisement).

[DROITS ET DEVOIRS FACE AU VIVANT (POUR AUJOURD'HUI ET POUR DEMAIN)]

Doit-on accepter d'avoir des devoirs (moraux et/ou légaux) envers nous-même, notamment envers notre corps ? Doit-on accepter d'avoir des devoirs (moraux et/ou légaux) envers les animaux et les plantes ?

- Argument 1 : Il y a des devoirs moraux et des obligations légales, ce n'est pas la même chose. Nous avons besoin de débats éthiques en lien avec la pratique. La régulation par la loi ne devrait se faire qu'en lien avec des dérives dans les pratiques.
- Argument 2 : Les êtres humains sont différents des autres vivants, contrairement à ce que proclament les courants animalistes et antispécistes. Il n'y a pas lieu de faire des animaux et plantes des sujets de droit.
- Argument 3 : Cependant, l'Homme a un devoir moral vis-à-vis du vivant et de la planète Terre.
- Argument 4 : Au nom de l'indisponibilité du corps humain, il ne devrait pas être possible de manipuler son propre génome au nom d'arguments tels que « mon corps m'appartient ».

Les avis des participants restent partagés concernant l'argument 1, une minorité pensant utile de légiférer le plus tôt possible et avant même la mise en œuvre de l'édition du génome en pratique courante (en agriculture, en médecine). Ils sont partagés aussi concernant l'argument 2, une minorité pensant juste de replacer l'humain parmi et à égalité des autres vivants et suggérant de donner un statut juridique aux plantes et/ou animaux.

Peut-on anticiper les reproches (excès de prudence ou excès d'imprudence) que les futures générations pourraient nous adresser ? Est-ce un bon guide pour faire des choix ?

- Argument 1 : Ce qui doit guider l'action, c'est le bien des générations futures, en particulier en luttant contre les maladies.
- Argument 2 : Le principe de précaution, ce n'est pas ne rien faire. On ne peut pas savoir à l'avance quelles seront les conséquences de nos actes. Il ne faut pas scléroser la recherche.
- Argument 3 : Il est important de faire de la recherche sur et avec les techniques d'édition du génome pour acquérir de nouvelles connaissances, le plus largement possible tout en gardant un regard critique sur les usages qui en seront faits. Puis orienter au mieux les applications possibles de ces recherches.

Les participants souhaitent unanimement que la recherche sur et avec les techniques d'édition du génome puisse être favorisée. Ils proposent que, parallèlement, une réflexion sur ce qui est utile et pertinent soit menée, afin de pouvoir continuer à faire ce qui est pertinent tout en s'interdisant de faire ce qui ne l'est pas.

L'édition du génome pose-t-elle des problèmes spécifiques en termes d'information claire, loyale et appropriée pour toute prise de décision ?

- Argument 1 : En cas d'utilisation de l'édition du génome à visée thérapeutique et sur les cellules somatiques, il est obligatoire d'informer le patient (sur cette technique et sur les alternatives possibles) et de recueillir son consentement au même titre que pour tout traitement.
- Argument 2 : Le fait que les modifications soient définitives (irréversibilité des traitements basés sur la technologie CRISPR-Cas9) nécessite d'informer de façon claire, exhaustive et loyale tout patient qui pourrait potentiellement bénéficier de cette technologie.
- Argument 3 : Pour tout traitement par édition du génome touchant soit un enfant, soit éventuellement un embryon (avec possibilité de modifier ses gamètes et de transmettre la modification à sa descendance), ce sont les professionnels qui auront à proposer de recourir à ces traitements, et les parents qui devront décider, moyennant une information des enfants adaptée à leur degré de maturité.

- Argument 4 : Pour ce qui concerne les modifications génétiques (OGM ou modifications inapparentes par CRISPR-Cas9) des plantes et des animaux qui entrent dans notre alimentation, l'information des consommateurs et la traçabilité semblent nécessaires pour évaluer les conséquences à plus ou moins long terme.
- Argument 5: Chacun doit pouvoir garder le choix de consommer ou pas de tels aliments, cela peut même être un choix politique.

L'ensemble des citoyens considère qu'information et recueil du consentement sont absolument nécessaires en cas d'utilisation de l'édition du génome à visée thérapeutique.
Concernant les arguments 4 et 5, les avis sont partagés sur les niveaux d'information et de transparence à avoir à propos des aliments issus de ces technologies.

[QU'EST-CE QU'ETRE HUMAIN ?]

Est-ce que la manipulation du génome humain par CRISPR-Cas9 change la nature de l'être humain ? Est-ce que cela pourrait intervenir sur son sentiment d'être soi, son identité ? Comment passe-t-on de « qu'est-ce qu'être humain » à « qu'est-ce qu'être soi »?

- Argument 1 : Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité d'un être humain sans son consentement éclairé par une information loyale.
- Argument 2 **:** Ce qui parait le plus important à sauvegarder, c'est l'espèce humaine, le vivant et la planète. Les intérêts individuels de chaque personne comptent peu par rapport à cet objectif.
- Argument 3 : Quand on parle de modification du génome, il faut contextualiser par rapport à la population dite saine. Même si une modification est acceptable, la personne peut se sentir changée physiquement et psychiquement (perte de sa spécificité, sentiment d'être devenu un standard comme les autres, ne plus pouvoir se différencier dans la société, etc.).
- Argument 4 : Des modifications qui seraient faites pour empêcher la transmission d'une maladie ou d'une caractéristique génétique impliqueraient des modifications au-delà de la personne elle-même, sur toute sa descendance, sur plusieurs générations, de façon irréversible.

Peut-on objectiver les critères de ce qui relèverait d'une « amélioration» ou d'une application thérapeutique ? Ces critères peuvent-ils avoir une portée universelle ? Ou bien sont-ils culturels et sociaux ? Médicaux ? Ou encore purement individuels ?

- Argument 1 : Toute personne qui considère qu'elle a une maladie ou un trouble grave devrait avoir le choix parmi toutes les thérapies disponibles. Il y a une part de subjectivité dans la perception de la maladie (en fonction de l'individu, des époques, des cultures, etc.).
- Argument 2 : Il est très difficile d'objectiver des critères précis car la limite est très floue entre amélioration et réparation (exemple de la chirurgie esthétique).
- Argument 3 : On pourrait prendre en compte le nombre de personnes impactées : il existe une notable différence d'échelle entre la thérapie ne concernant qu'une sous-population de malades et l'amélioration qui peut potentiellement concerner tout le monde.
- Argument 4 : Les critères pour pouvoir bénéficier de techniques d'édition du génome ne peuvent pas être qu'individuels. Ils devraient être collectifs, avoir une portée universelle, faire l'objet d'un arbitrage qui prendrait en compte le coût pour la collectivité ou des critères tels que l'absence de solution alternative, l'âge, etc.
- Argument 5 : Une utilisation thérapeutique concernerait une maladie sévère générant des handicaps, des souffrances psychologiques ou psychiques importantes ; une simple amélioration aurait pour seul objectif d'augmenter des compétences physiques, psychiques ou intellectuelles ou d'obtenir le mieux être d'une personne considérée comme « dans la norme ».

A noter que la notion d'augmentation se fait par rapport à des normes mais qu'il suffirait de changer de normes pour que ce qui était considéré comme augmentation devienne ensuite réparation.

Faut-il chercher à repousser – provisoirement ou définitivement – la mort ? Faut-il tendre vers un monde où la maladie et la souffrance auraient complètement disparu ? Aurions-nous, humainement, quelque chose à perdre en voulant contrôler l'évolution de l'espèce humaine ?

- Argument 1 : Vouloir repousser la mort est illusoire, c'est parce que la mort existe que l'on peut définir la vie. Lutter contre la souffrance a du sens. De quoi a-t-on le plus peur, de la mort ou de la souffrance ?
- Argument 2 : Vouloir repousser la mort semble aberrant car à l'origine d'une surpopulation et en conséquence nous serons à terme obligés de limiter les naissances.
- Argument 3 : Avec l'édition du génome, l'Humain devient capable de maitriser l'évolution des espèces et l'évolution de sa propre espèce, ce qui est inédit… avec en plus un risque de diminuer la diversité (une sorte d'anti-Darwinisme).
- Argument 4 : Une fois la majeure partie des pathologies génétiques éradiquée grâce à CRISPR-Cas9, n'y aura-t-il pas un risque de discrimination envers ceux qui n'auront pas été réparés ou modifiés ?
- Argument 5 : Qui décidera du sens de cette évolution programmée, les scientifiques qui maitriseront l'outil, les personnes elles-mêmes, les politiques, les lois du marché ? Cela mériterait de faire l'objet d'un débat citoyen.

La majorité des participants au débat est contre l'utilisation de cette technique à visée d'augmentation de l'être humain et propose même la mise en place d'une INTERDICTION INTERNATIONALE de cette technique dans ce contexte.

[ENCADREMENT JURIDIQUE ET NORMES]

La nécessaire précision du droit est-elle compatible avec le caractère nécessairement imprévisible, incertain et contingent de la recherche scientifique en train de se faire ? Sur quoi fonder le droit ?

- Argument 1 : L'encadrement juridique est nécessaire pour prévenir les dérives et les mésusages en recherche comme en pratique.
- Argument 2 : Il est nécessaire d'organiser les régulations de manière à préserver le caractère imprévisible des recherches scientifiques, par exemple, en renforçant les pouvoirs des comités de protection des personnes et en augmentant la place des décisions au cas par cas (casuistique).
- Argument 3 : La recherche scientifique et l'édiction de règles communes répondent à des temporalités différentes. Le droit est toujours en retard par rapport à la recherche, d'où la nécessité de réactualiser les lois régulièrement (avec un temps de révision prévu à l'avance).
- Argument 4 : Nous avons besoin de débats éthiques en lien avec la pratique mêmes si les modalités de l'argumentation éthique peuvent varier dans le temps (évolution sociétale) et dans l'espace (nations).
- Argument 5 : Il serait utile de fonder le droit sur des principes communs à l'échelle mondiale, mais cela semble compromis par des difficultés à résister à la logique des marchés ou par l'existence de différences culturelles entre les populations (concernant en particulier la perception du corps, l'importance accordée à la science, l'innovation, les besoins de la population) ?

L'ensemble des citoyens pense qu'il serait nécessaire de prévoir un encadrement juridique pour la recherche sur l'édition du génome, avec possibilité de révision de la loi et recours à des discussions au cas par cas.
La majorité des participants pense nécessaire de limiter l'accès à cette technique à certains professionnels habilités et de mettre en place des contrôles réalisés par des autorités indépendantes pour éviter des comportements déviants.

Vaudrait-il mieux édicter des règles très détaillées, envisageant le plus de cas particuliers possibles, ou bien des principes très généraux, ouverts à la jurisprudence et à la casuistique ? Quel type d'encadrement, quelles conditions de mise en œuvre, quel niveau de régulation (international, européen, national, local) et quelles sanctions en cas de non-respect des règles seraient envisageables ?

- Argument 1 : A l'échelle internationale, favoriser une législation ouverte, fondée sur des principes généraux (à l'image de la déclaration universelle des droits de l'humain).
- Argument 2 : A l'échelle nationale et locale, préférer une législation plus détaillée, fondée sur les valeurs spécifiques portées par le pays ou la population en question, accordant une place importante à la casuistique (ce qui permettrait de respecter au mieux les différences culturelles notamment en termes de valeurs).
- Argument 3 : On pourrait imaginer aussi un système de régulation par les pairs via des ordres professionnels encadrés par une déontologie (charte) avec des organes de contrôle indépendants et des sanctions.

Il faudrait avoir une régulation à différents niveaux mais avec des modalités différentes : une harmonisation avec des principes généraux à l'échelle mondiale, et des lois au niveau national plus adaptées au contexte.

[JUSTICE DISTRIBUTIVE : QUI BENEFICIERA DE CES PROGRES ?]

Que faut-il craindre, les technologies en elles-mêmes, ou bien l'usage qui risque d'en être fait ?

- Argument 1 : L'utilisation de l'édition du génome est porteuse d'espoirs thérapeutiques pour des maladies aujourd'hui incurables, pour nourrir la planète et peut être pour s'adapter à des changements d'environnement comme le changement climatique.
- Argument 2 : Des usages malveillants dans le cadre du bioterrorisme par exemple ou des mésusages économico-politiques pour créer de nouvelles formes d'Humain augmenté (plus fort, plus intelligent ou au contraire plus docile, plus obéissant) sont imaginables.
- Argument 3 : Il existe un risque de mainmise de quelques-uns, via les brevets, sur l'ensemble des organismes génétiquement modifiés grâce à l'édition du génome. En conséquence, il y a un risque de garder certains marchés captifs. Attention à ce que les enjeux économiques ne priment pas sur les enjeux éthiques.

Faut-il consacrer plus d'argent à des maladies très graves mais touchant très peu de gens, ou à des maladies moins graves mais touchant beaucoup de gens ? Faut-il consacrer plus d'argent à des nouvelles techniques qui présentent plus d'espoirs mais aussi plus d'incertitudes et qui sont parfois plus coûteuses plutôt que des techniques médicales qui ont fait leurs preuves ? Comment décider des priorités en matière d'attribution des ressources ?

- Argument 1 : Tout investir dans l'édition du génome pourrait se faire au détriment d'autres techniques diagnostiques et préventives non moins intéressantes à développer.
- Argument 2 : L'établissement d'un diagnostic de maladies rares génétiques reste, à l'heure actuelle, toujours long et difficile. Si, avec CRISPR-Cas9, nous pouvions disposer de nouveaux moyens thérapeutiques, il faudrait veiller à investir, tant en termes économiques qu'humains, dans la recherche de moyens diagnostiques.
- Argument 3 : Si l'utilisation de CRISPR-Cas9 permet de soigner voire de guérir des maladies génétiques chroniques, cela pourrait se traduire par une réduction des dépenses de santé liées à ces maladies, et l'argent ainsi économisé pourrait servir à une meilleure prise en charge d'autres maladies.

Si la « réparation » génétique se généralise, voire l' « amélioration », qu'adviendra-t-il de ceux qui n'en bénéficieront pas, soit parce qu'ils le refuseront (pour des raisons philosophiques), soit parce qu'ils seront pauvres ?

- Argument 1 : Il faudra s'assurer de l'accessibilité d'une telle avancée thérapeutique. Elle devrait pouvoir bénéficier à tout le monde et non pas se limiter aux citoyens des pays riches.
- Argument 2 : Pour cela, d'un point de vue économique, il serait nécessaire de réglementer les prix. Il faudrait vraiment que le marché soit contrôlé et que ce traitement soit disponible pour tous.

REMARQUES AU-DELA DES DEBATS :

A delà de toutes ces questions et éléments d'argumentation, échangés entre les citoyens participants, deux préoccupations ont émergé :

- La première concernait la place à donner à de tels débats-citoyens pour les prises de décisions en bioéthique dans le cadre de la démocratie participative.
  Les expériences de participation citoyenne ne sont-elles pas trop déconnectées du travail législatif ? Comment pourrait-on mieux les articuler ? Et dans quels objectifs ?
  Comment faire pour que les débats soient le plus inclusifs possibles, ouverts au plus grand nombre, tout en maintenant un niveau de compétences et d'informations satisfaisants ?
  Malgré l'investissement requis, les participants, dans leur grande majorité, ont fait part de leur intérêt d'avoir pu participer à une telle démarche. Ils ont réaffirmé leur besoin de transparence autour des recherches et applications sur l'édition du génome et la nécessité de maintenir ce type de débat dans le domaine public.

- La deuxième soulevait la question de la place des émotions dans de tels débats publics. L'empathie pour les personnes atteintes de maladies génétiques est-elle le meilleur guide pour réfléchir et prendre des décisions ? La présentation de ces technologies comme les seules susceptibles de guérir des malades n'a-t-elle pas pour effet de bloquer tout débat ? Que faire de nos peurs, et plus globalement de nos affects ? Comment distinguer une peur rationnelle d'une peur irrationnelle ? Pourquoi avons-nous du mal à verbaliser, expliciter et justifier les réticences et le malaise que l'on ressent lorsqu'il s'agit de manipulations génétiques portant sur l'être humain (plus que sur les animaux ou plus encore que sur les plantes)?

RETOUR D'EXPERIENCE

L'Espace éthique PACA-Corse a répondu favorablement, avec l'association Tous Chercheurs, à la sollicitation de l'Inserm et a organisé un jury citoyen sur l'édition du génome.
Plusieurs remarques à l'issue de ces débats :

- **Constitution du panel de citoyens**
  Nous avions pris acte de l'impossibilité de constituer un panel de citoyens représentatifs de la population de notre région, par manque de moyens financiers dédiés.
  Suite à l'appel à candidature basée sur le volontariat et la disponibilité, nous avons réussi à constituer un groupe suffisamment divers, malgré la surreprésentation des femmes et la forte composante de soignants et/ou scientifiques. L'ambiance au sein du groupe, tant en présentiel qu'en distanciel, est toujours restée conviviale et respectueuse permettant la controverse.

- **Définition des objectifs**
  Sans remettre en question l'intérêt intellectuel des échanges, certains participants ont pu s'interroger sur la réelle utilité de ce type de démarche. Qui décide et sur quels critères ? Les citoyens ont-ils réellement voix au chapitre ? Par qui et comment seront-ils entendus ? Par qui et comment les fruits de ces travaux seront-ils lus et analysés, en France, en Europe ou dans le monde ?

D’autre part, tout au long de la démarche, il nous a paru que certains participants venaient chercher de l’information sur un sujet d’actualité afin d’aguerrir leur jugement alors que d’autres étaient plus engagés dans les débats d’idées tentant de convaincre et de défendre leurs idées.

- **Construction d’une argumentation**
  Permettre à chacun, quel que soit son âge, son caractère et ses dispositions, de formuler des arguments n’est pas chose aisée. Le juste équilibre dans l’animation d’un tel débat n’est pas simple à trouver. Comment informer sans influencer ? Comment aider les participants à formuler leurs arguments sans parler à leur place ? Comment laisser les débats s’installer sans s’enliser ou faire naitre le conflit ? Echanger librement sur une thématique d’actualité semblait facile, mais argumenter et co-construire un discours commun, identifier les points d’accord ou de désaccord, faire la place à toutes les nuances des points de vue, est beaucoup plus complexe.

- **Temporalité**
  Au regard de la disponibilité des animateurs et des participants, nous avons choisi de répartir les 5 séances de travail, sur 5 demi-journées, au rythme d’environ une fois tous les 15 jours sur 2 mois. En raison de la crise sanitaire, et de l’absence de moyens financiers pour prendre en charge les déplacements, nous avons choisi de faire trois des cinq séances en distanciel. On peut s’interroger sur les avantages et intérêts d’une telle organisation sur la qualité des échanges. Espacer les séances permettait aux animateurs de s‘adapter aux demandes des citoyens, et aux citoyens d’avoir du temps pour s’informer, réfléchir, évoluer. Mais cela s’est accompagné d’une moindre assiduité pour certains des participants qui n’ont pas pu assister à toutes les séances. Quant au format présentiel, il a l’avantage d’être plus convivial, même si à distance, les outils disponibles nous ont permis de garder une bonne dynamique, passant de travaux en sous-groupes (création de salles virtuelles sous zoom) à des travaux en commun.

Malgré ces difficultés et grâce à l’enthousiasme de tous, nous avons pu accompagner ce groupe de citoyens afin de débattre des enjeux éthiques et sociétaux soulevés par l’édition de génome.

Marseille, le 11 janvier 2022

ANNEXES

Liste des annexes :

- Annexe 1 : appel à candidature ;
- Annexe 2 : courrier électronique adressé aux candidats le 9 septembre 2021 ;
- Annexe 3 : liste des participants ;
- Annexe 4 : charte de la consultation citoyenne ;
- Annexe 5 : dossier « L'édition du génome en questions » ;
- Annexe 6 : liste des questions aux experts ;
- Annexe 7 : les grandes problématiques identifiées à l'issue des débats et échanges avec les experts des séances 2, 3 et 4.
- Annexe 8 : choix et classement des problématiques approfondies lors de la séance 5.

[ANNEXE 1 : APPEL A CANDIDATURE]

APPEL A CANDIDATURE POUR PARTICIPER A UNE CONSULTATION CITOYENNE A L'AUTOMNE 2021 AUTOUR DES NOUVELLES TECHNIQUES DE MODIFICATION DU GENOME (LES « CISEAUX MOLECULAIRES »)

Les techniques innovantes, qualifiées « d'édition du génome » permettent de modifier le génome d'êtres vivants (animaux, plantes, et à terme humains) de façon très précise, grâce à des ciseaux à ADN appelés CRISPR-Cas9. La Française Emmanuelle Charpentier et l'Américaine Jennifer A. Doudna ont d'ailleurs été récompensées, par le Prix Nobel de Chimie en 2020, pour leurs travaux de recherche ayant conduit à la découverte de ces outils.
Ces technologies ont révolutionné les sciences de la vie et vont certainement ouvrir la voie à de nouvelles thérapies, notamment pour le traitement de cancers ou de maladies rares. Mais elles posent de nombreuses questions à la fois scientifiques, techniques, éthiques et sociétales[1].
Au plan mondial, l'importance d'associer les citoyens dans cette réflexion se traduit par la mise en œuvre du projet « Global Citizens' Assembly on Genome Editing »[2]. Dans le cadre de la participation française au projet, l'Inserm a sollicité les Espaces de Réflexion Ethique Régionaux (ERER) afin d'organiser des consultations citoyennes sur l'édition du génome, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018. L'ERER-PACA Corse, et notamment son antenne marseillaise en partenariat avec Tous Chercheurs, a répondu favorablement à la sollicitation de l'Inserm.

Qui ?
L'ERER-PACA souhaite mettre en place un jury d'une trentaine de participants composés de membres d'associations de malades, d'étudiants ou de lycéens, et plus largement de citoyens souhaitant s'investir et réfléchir sur ce thème.
Plusieurs jurys travailleront indépendamment et parallèlement sur la même thématique dans plusieurs régions de France, via les ERER mobilisés.

[1] https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/edition-genomique
[2] https://www.globalca.org/

Quand et où?
5 séances, d'une 1/2 journée chacune, étalées sur la période de octobre à novembre 2021 (dates à préciser ultérieurement en fonction des disponibilités de chacun).
Ces séances permettront une présentation du projet, un recueil d'informations et des échanges avec des experts, un débat entre les citoyens jusqu'à la mise en forme des réflexions produites sous forme d'une synthèse.
Certaines séances seront en présentiel (salle de conférence de l'espace éthique - La Timone, AP-HM) et d'autres pourront se faire en distanciel.

Quoi et pour quoi ?
L'objectif de la consultation citoyenne est de formaliser les questions que se posent les citoyens sur les technologies d'édition du génome, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces recherches et ces pratiques. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue d'une production réglementaire ou législative, il s'agira de dresser une « cartographie des controverses » afin d'éclairer les décideurs.

Si ce projet vous intéresse, n'hésitez pas à soumettre votre candidature avant le 1er septembre 2021 via le formulaire en ligne disponible en cliquant sur ce lien : https://forms.gle/HXQoWyg2t4auMaqT8
Nous reviendrons vers vous début septembre pour préciser les modalités de participation à ce jury.

À terme, un ou deux représentants de chaque jury régional aura l'opportunité de participer à la restitution des travaux menés dans chaque pays lors de l'évènement « Global Citizens' Assembly on Genome Editing » qui se déroulera au siège de l'ONU à New-York USA, au printemps 2022.

[ANNEXE 2 : COURRIER ELECTRONIQUE ADRESSE AUX CANDIDATS LE 9 SEPTEMBRE 2021]

Cet été, vous avez répondu à l'**Appel à candidature** lancé par l'EE PACA Corse – Site de Marseille afin de participer ***à une consultation citoyenne autour des nouvelles techniques de modification du génome (les « ciseaux moléculaires »)*** et nous vous en remercions.

L'objectif de cette consultation citoyenne est de **formaliser les questions que vous vous posez sur les technologies d'édition du génome**, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces recherches, ces pratiques et les potentialités de leurs développements futurs.
Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue d'une production réglementaire ou législative, **il s'agira de dresser une « cartographie des controverses »** afin d'enrichir les débats citoyens ou les futures concertations citoyennes, et d'éclairer la recherche en éthique et les politiques publiques.

Cette participation citoyenne requerra votre **présence aux 5 séances d'une demi-journée** qui se tiendront de début octobre à début décembre selon les modalités suivantes. :
Le mercredi 6 octobre de 14H à 18H en présentiel (dans les locaux de l'EE PACA Corse, à l'hôpital de la Timone à Marseille):
Présentation des membres du groupe de citoyens et du projet
Présentation de la technique d'« édition du génome » à partir de quelques vidéos explicatives
Présentation des usages actuels ou envisagés pour l'avenir (plantes, animaux, humains)
Recueil des premières questions des citoyens
Le mercredi 20 octobre de 14H à 18H par zoom :
Débat entre participants par sous-groupes tournants sur les thématiques des enjeux éthiques d'« édition du génome » appliquée aux animaux et végétaux
2 temps de débats d'une heure 30 séparés par une pause de 30 min
Présence dans chaque salle virtuelle d'une personne « observateur/modérateur »
Le mercredi 3 novembre de 14H à 18H par zoom :
Débat entre participants par sous-groupes tournants sur les thématiques des enjeux éthiques d'« édition du génome » appliquée aux humains
2 temps de débats d'une heure 30 séparés par une pause de 30 min
Présence dans chaque salle virtuelle d'une personne « observateur/modérateur »
Le mercredi 24 novembre de 14H à 18H par zoom :
Échanges entre les participants et un groupe d'experts (scientifiques, professionnels de santé, juristes, représentants de sciences humaines…)
Le mercredi 8 décembre de 14H à 18H en présentiel (dans les locaux de l'EE PACA Corse, à l'hôpital de la Timone à Marseille):
Rédaction de la « cartographie des controverses » qui sera transmise à l'INSERM, en vue d'une restitution lors d'échanges internationaux à l'ONU, à New-York USA.

Nous vous remercions de bien vouloir nous confirmer, par retour de mail, votre participation à ce débat pour l'ensemble des dates et horaires indiqués.

A réception de votre réponse, nous ne manquerons pas de valider, le cas échéant, votre participation à ce projet mondial.

[ANNEXE 3 : LISTE DES 34 PARTICIPANTS]

Région	Age	CSP	Profession	Ville d'habitation
PACA-Corse	68	Retraités	Médecin	Marseille
PACA-Corse	30	Etudiants	Infirmier	Marseille
PACA-Corse	66	Cadres et professions intellectuelles	Médecin	Toulon
PACA-Corse	51	Cadres et professions intellectuelles	Ingénieur de recherche	Marseille
PACA-Corse	21	Etudiants	Médecin	Marseille
PACA-Corse	68	Retraités	Médecin	Marseille
PACA-Corse	56	Artisans, commercants, chefs entreprise	Infirmier	Marseille
PACA-Corse	72	Retraités	Médecin	Marseille
PACA-Corse	61	Cadres et professions intellectuelles	Directeur Marketing	Aix-en-Provence
PACA-Corse	77	Retraités	Médecin	Marseille
PACA-Corse	23	Etudiants	Médecin	Marseille
PACA-Corse	49	Employés	Secrétaire	Allauch
PACA-Corse	14	Lycéens	1ère SVT	Aubagne
PACA-Corse	15	Lycéens	1ère SVT	Aubagne
PACA-Corse	53	Cadres et professions intellectuelles	Chargée de mission territoriale	Septème-Les-Vallons
PACA-Corse	59	Professions intermédiaires	Infirmier	Saint Laurent du Var
PACA-Corse	21	Etudiants	Psychologue	Nice
PACA-Corse	61	Retraités	Cadre de santé	Plan de Cuques
PACA-Corse	65	Retraités	Puéricultrice	Marseille
PACA-Corse	76	Retraités	Industrie pharmaceutique	Mouans-Sartoux (06370)
PACA-Corse	69	Cadres et professions intellectuelles	Industrie	Bouc Bel Air
PACA-Corse	53	Cadres et professions intellectuelles	Chef de service	Gémenos
PACA-Corse	70	Retraités	Médecin	Aix en Provence
PACA-Corse	56	Cadres et professions intellectuelles	Déléguée pastorale en santé	Marseille
PACA-Corse	16	Lycéens	1ère SVT	Aubagne
PACA-Corse	56	Cadres et professions intellectuelles	Responsable hygiène environnement	Marseille
PACA-Corse	17	Lycéens	1ère SVT	La Penne sur Huveaune
PACA-Corse	16	Lycéens	1ère SVT	Saint-Zacharie
PACA-Corse	15	Lycéens	1ère SVT	Cuges-les-Pins
PACA-Corse	17	Lycéens	1ère SVT	La Bouilladisse
PACA-Corse	15	Lycéens	1ère SVT	Carnoux-en-Provence
PACA-Corse	52	Cadres et professions intellectuelles	Médecin	Nice
PACA-Corse	27	Employés	Secrétaire Médicale	Marseille
PACA-Corse	26	Employés	Désigneuse	Marseille

[ANNEXE 4 : CHARTE DE LA CONSULTATION CITOYENNE]

CHARTE

DE LA CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME

Les techniques d'édition du génome qui permettent d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule, grâce à des ciseaux moléculaires spécifiques, posent des questions à la fois scientifiques, techniques, éthiques et sociétales[3]. Au plan mondial, l'importance d'associer les citoyens se traduit par la mise en œuvre du projet « Global Citizens' Assembly on Genome Editing »[4]. Dans le cadre de la participation française au projet, l'Inserm a sollicité les ERER afin d'organiser des consultations citoyennes sur l'édition du génome, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018. L'Espace éthique PACA-Corse et d'autres Espace de réflexion éthique régionaux ont répondu favorablement à la sollicitation de l'Inserm. Les Espaces de réflexion éthique régionaux ont fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée, affirmée dans le cadre de cette Charte qui a vocation à être validée par les participants au débat.

Contexte et objectifs

1. La consultation citoyenne en Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) est organisée dans le cadre de la participation française au projet de « Global Citizens' Assembly on Genome Editing », coordonné par l'Inserm avec la contribution des Espaces de réflexion éthique régionaux et de la CNERER. En PACA, la consultation citoyenne est organisée par l'Espace éthique PACA-Corse- site d'appui Marseille et l'association « Tous chercheurs ».
2. L'objectif de la consultation citoyenne est de formaliser les questions que se posent les citoyens sur les technologies d'édition du génome, après une sensibilisation à ce que recouvrent ces recherches, ces pratiques et les potentialités de leurs développement futurs. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue d'une production réglementaire ou législative, il s'agira de dresser une « cartographie des controverses » afin d'enrichir les débats citoyens ou les futures concertations citoyennes, et d'éclairer la recherche en éthique et les politiques publiques.

Composition de la consultation citoyenne

3. L'Espace éthique PACA-Corse a fait le choix de composer son panel de citoyen avec publics diversifiés en termes d'âge, de sexe, de professions, de conditions socio-économiques, état de santé… Il a constitué le groupe des participants par le biais d'un appel à candidature diffusé via sa newsletter et celle de « Tous chercheurs » ainsi que via des partenariats préexistants pour les jeunes publics.
4. Les participants à notre consultation citoyenne en PACA n'auront pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française. Ils sont sélectionnés sur la base du volontariat et du consentement.
5. Nous organisons cette consultation en 5 sessions de 4h chacune.

Une co-construction de la réflexion avec les participants et une gouvernance transparente

6. Les participants à la consultation citoyenne prennent connaissance de la Charte et la valident.
7. Au cours des sessions de la consultation citoyenne, les participants peuvent demander une expertise complémentaire pour enrichir les débats ou répondre à leurs questions.

[3] https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/edition-genomique
[4] https://www.globalca.org/

8. Un comité de suivi opérationnel est constitué pour mettre en œuvre la démarche. Il est composé de membres de l'Espace éthique PACA-Corse- site d'appui Marseille.
9. Un comité scientifique et éthique est constitué pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude scientifique des informations transmises aux participants.
10. Aux cours des réunions, un ou plusieurs animateurs ont pour rôle est de présenter la démarche, d'équilibrer les prises de parole entre les différents participants afin de garantir une égalité de parole et de faire respecter toutes les opinions.
11. Les experts sont sélectionnés par les membres du comité scientifique et éthique pour apporter aux participants les éclairages nécessaires à la bonne compréhension des enjeux scientifiques, juridiques, économiques, sociaux, éthiques ou encore historiques de l'édition du génome. Ils s'engagent à présenter aux citoyens l'état de l'art de la manière la plus objective possible, certifient ne pas avoir de conflits d'intérêts et fournissent aux participants au débat une information prenant en compte les conséquences possibles des techniques discutées et les incertitudes scientifiques.

Organisation du débat public en cinq sessions

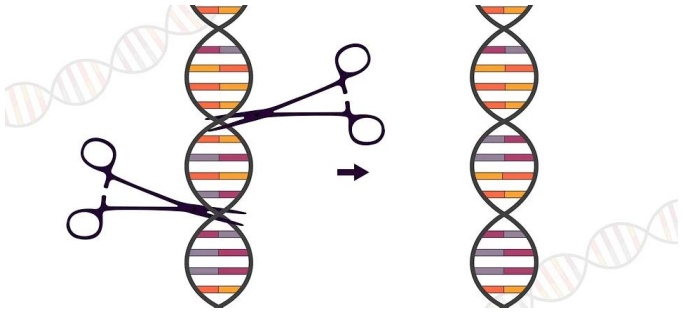
12. La première session a pour objectif d'informer les citoyens sur le contexte de la consultation et de valider la méthode au travers de la présente Charte. En amont de cette session un dossier documentaire est remis aux participants. Cette session permet de prendre connaissance des informations scientifiques et techniques à propos de l'édition du génome afin d'harmoniser les connaissances et de partager une culture commune du sujet. Elle a lieu en présentiel dans les locaux de l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse – site Marseille, à l'hôpital de la Timone.
13. La deuxième et la troisième session se déroulent à huis clos, en distanciel, par ZOOM. Elles permettent aux citoyens d'échanger sur les informations transmises lors de la première session, de se poser des questions et d'entamer un dialogue sur les finalités de l'édition du génome, sur les valeurs en jeu et sur les conséquences possibles de ces techniques. Lors de ces sessions, les échanges sont organisés par sous-groupes dans des salles virtuelles de 8 à 10 personnes suivis moment de restitution devant l'ensemble des participants. Les groupes sont tirés au sort et renouvelés de sessions en sessions afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants.
15. La quatrième session est une session ouverte, en distanciel, par ZOOM, qui permet d'accueillir des experts (scientifiques, professionnels de santé, juristes, représentants de sciences humaines, patients experts…) afin de répondre aux questions et aux remarques qui auront émergées lors des sessions précédentes.
16. La cinquième session est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu.

Une information des citoyens et du public sur les enjeux de l'édition du génome

17. Un dossier documentaire sur l'édition du génome comprenant des informations scientifiques, juridiques et éthiques, ainsi qu'un glossaire, est transmis aux membres de la consultation citoyenne et rendu public sur le site internet de l'Espace éthique PACA-Corse (http://www.ee-paca-corse.com/)
18. L'Espace éthique PACA-Corse s'engage à publier le rapport final de la consultation citoyenne afin d'encourager les discussions dans la sphère publique et de faire circuler les informations, éventuellement via les medias.
19. Les citoyens pourront présenter leurs conclusions lors d'un événement public, accessible à tous.
20. Il est prévu que des délégués de la consultation citoyenne, de chaque pays, participeront à une restitution internationale à l'ONU, à New-York USA.

[ANNEXE 5 : DOSSIER « L'EDITION DU GENOME EN QUESTIONS »]

L'EDITION DU GENOME EN QUESTIONS



Consultation citoyenne sous l'égide de la CNERER
(Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Ethique Régionaux)
En partenariat avec le Comité d'éthique de l'INSERM

Les techniques d'édition du génome qui permettent d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule, grâce à des ciseaux moléculaires spécifiques, posent des questions à la fois scientifiques, techniques, éthiques et sociétales. Au plan mondial, l'importance d'associer les citoyens se traduit par la mise en œuvre du projet « Global Citizens' Assembly on Genome Editing ». Dans le cadre de la participation française à cette dynamique, l'Inserm a sollicité les ERER (Espaces de Réflexion Ethique Régionaux) afin d'organiser des consultations citoyennes sur l'édition du génome, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018. Certains Espaces de réflexion éthique régionaux ont répondu favorablement à la sollicitation de l'Inserm.

Le présent document propose, ci-après, l'accès à un certain nombre d'informations et liens pour permettre aux participants au débat citoyen de prendre connaissance du sujet avant d'entamer les échanges.

L'ADN cible de la génomique

- Qu'est-ce qu'un chromosome ?
- Qu'est-ce que l'ADN ?
- Qu'est-ce qu'un gène et le génome ?

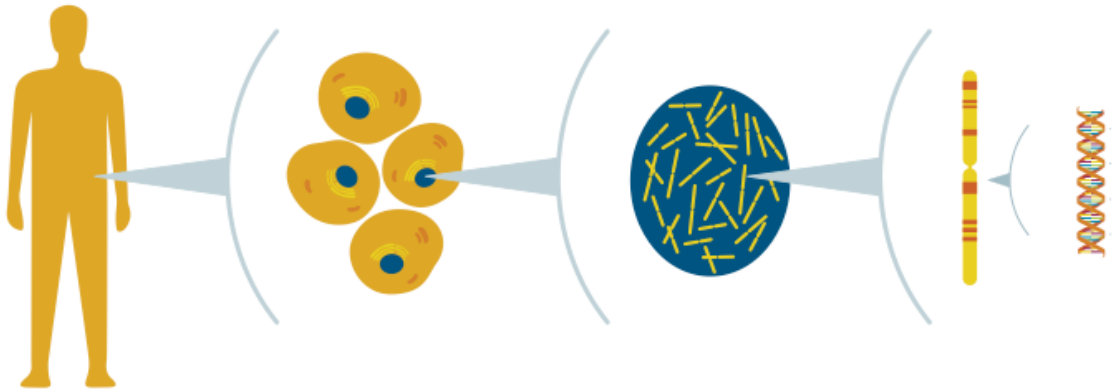
Edition génomique : des ciseaux moléculaires pour modifier les génomes avec précision

- Modifier une séquence d'ADN de façon ciblée
- Une utilisation dans tous les domaines du vivant et particulièrement en recherche biomédicale
- Quels sont les risques ?
- Aspects juridiques

L’ADN cible de la génomique

Comprendre la génomique c’est avant tout comprendre l’ADN sur lequel les nouvelles technologies interviennent
https://www.genetique-medicale.fr/la-genetique-l-essentiel/les-notions-cles-de-la-genetique/article/les-notions-cles-de-la-genetique-medicale

Le corps humain est constitué de milliards de « cellules » comportant chacune un noyau. Ce noyau renferme toute notre information génétique. Celle-ci est contenue dans nos chromosomes qui contiennent eux-mêmes notre ADN.



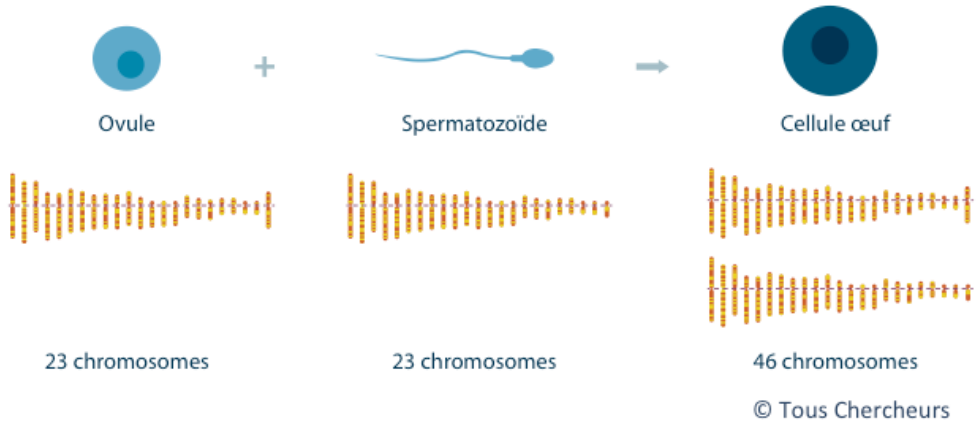
Être humain composé de milliards de cellules, ayant chacune un noyau.

Chaque noyau contient 46 chromosomes (23 paires).

Chaque chromosome est constitué d’un long « fil » d’ADN.

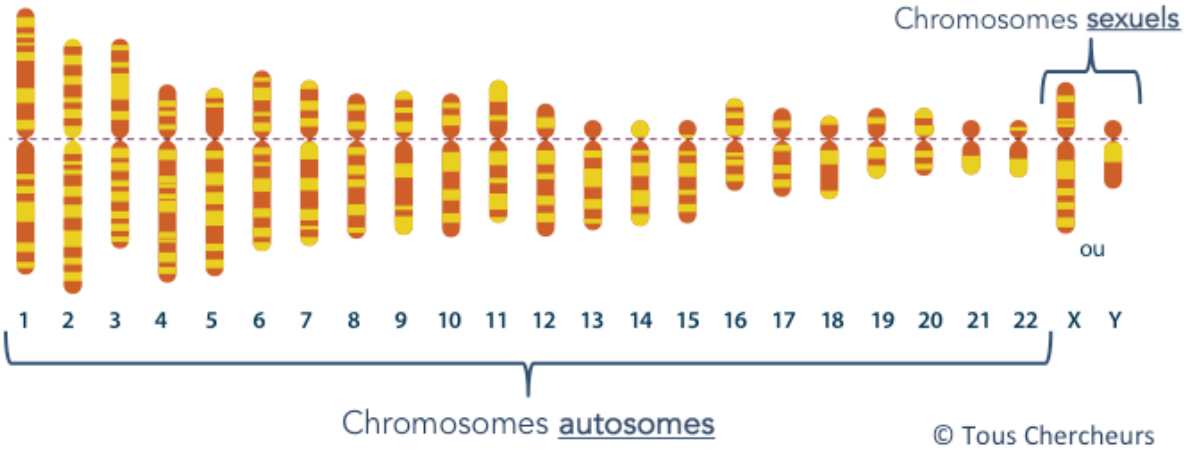
© Tous Chercheurs

Qu’est-ce qu’un chromosome ?
L’information génétique est répartie sur les 46 chromosomes (23 paires). Pour chaque paire, il y a un chromosome d’origine paternelle et un chromosome d’origine maternelle. Ainsi, pour une même paire, les deux chromosomes ne seront pas identiques.

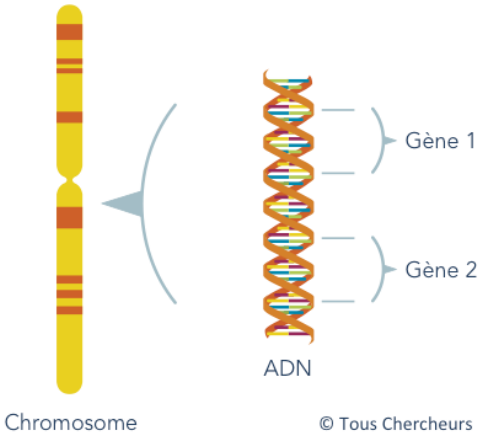


© Tous Chercheurs

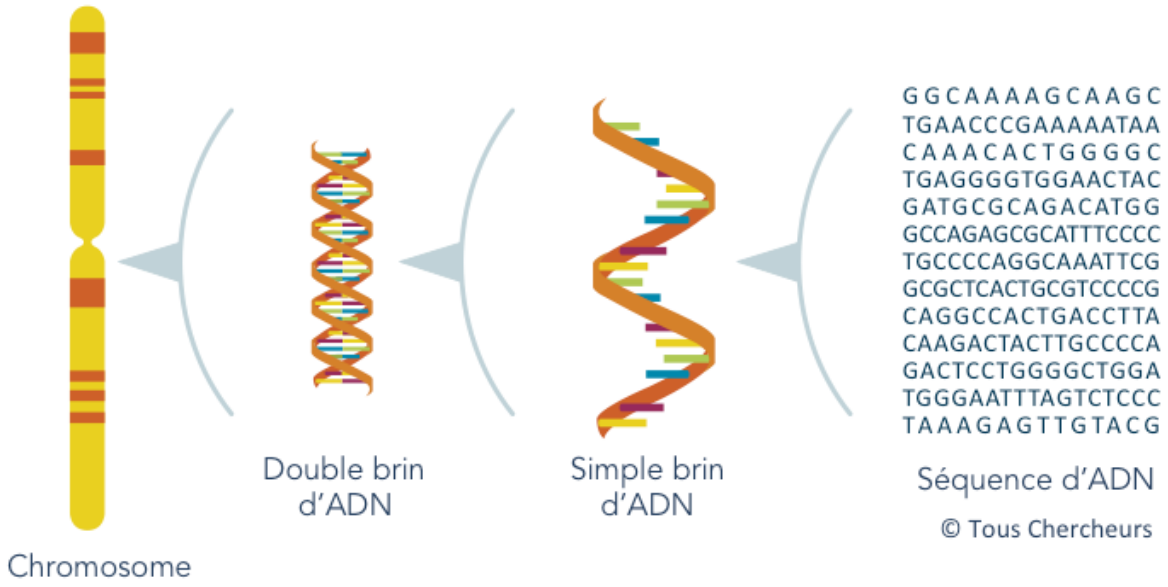
Les 22 premières paires sont appelées « autosomes ». La 23ème paire est celle qui détermine le sexe de la personne. Il s'agit des chromosomes X et Y. Les femmes possèdent deux chromosomes X, alors que les hommes possèdent un chromosome X et un chromosome Y.



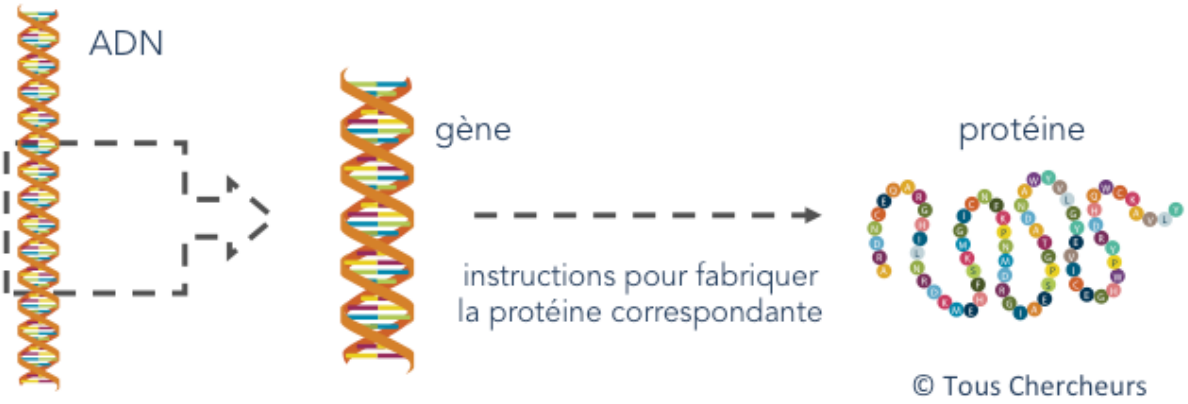
Qu'est-ce que l'ADN ? Qu'est-ce qu'un gène et le génome ?
L'ADN, qui constitue nos chromosomes, porte les gènes (23000 environ). Les gènes sont donc eux aussi présents en 2 copies (maternelle/paternelle).



La molécule d'ADN, également connue sous le nom d'*acide désoxyribonucléique*, se trouve dans toutes nos cellules. C'est le « plan détaillé » de notre organisme aussi appelé code génétique : il contient toutes les informations nécessaires au développement et au fonctionnement du corps. L'ADN est constitué de quatre éléments complémentaires, les nucléotides : l'adénine, la thymine, la guanine et la cytosine : A, T, G, C.



Le gène, lui, est un morceau de cet ADN qui correspond à une information génétique particulière qui code pour une protéine unique. Ainsi le gène de l'insuline est un morceau d'ADN, contenant les informations pour fabriquer l'insuline, protéine intervenant dans la régulation du taux de sucre dans le sang. Un gène est donc une très petite portion de chromosome.



Comme nous possédons chaque chromosome en double, chaque gène est également présent en double dans nos cellules. Ces deux copies d'un même gène, appelées « allèles », sont le plus souvent différentes : une d'origine paternelle et une d'origine maternelle

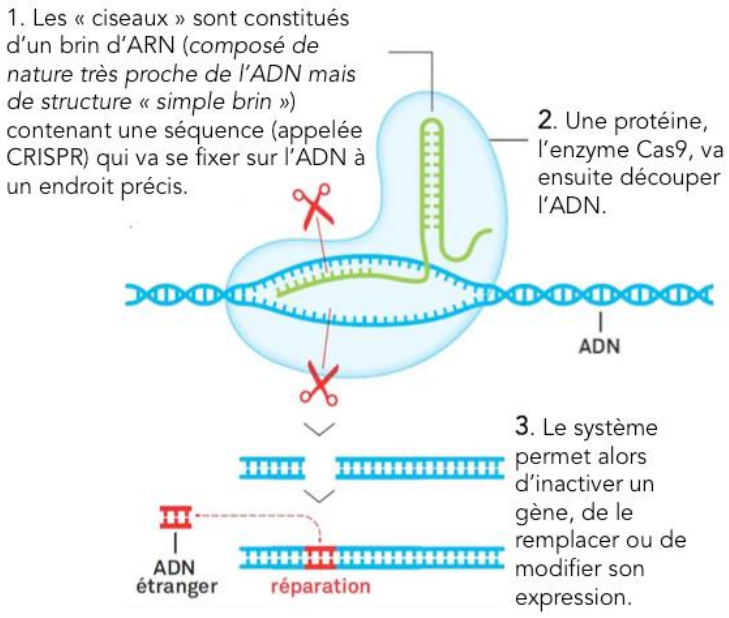
« Edition génomique : des ciseaux moléculaires pour modifier les génomes avec précision »

https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/edition-genomique

L'édition génomique permet d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule, grâce à des ciseaux moléculaires spécifiques. Disponibles depuis les années 80, ces outils ont gagné en efficacité et en spécificité au cours du temps. En 2012, l'avènement du système CRISPR-Cas9, caractérisé par sa très grande simplicité et son coût modeste, a révolutionné cette approche : l'édition génomique a désormais gagné tous les domaines de la science et de la médecine. Elle permet aux chercheurs d'effectuer les modifications génétiques de leur choix, afin de développer des modèles cellulaires et animaux sur mesure, pour progresser dans la connaissance du développement des organismes vivants, des maladies, ou encore pour tester des molécules thérapeutiques. Des premiers essais cliniques se fondant sur cette approche ont débuté, visant à traiter des maladies monogéniques, certains cancers ou encore des maladies infectieuses.

Modifier une séquence d'ADN de façon ciblée

L'édition du génome (de l'anglais *genome editing*) consiste à modifier le génome d'une cellule avec une grande précision. Il est possible d'inactiver un gène, d'introduire une mutation ciblée, de corriger une mutation particulière ou d'insérer un nouveau gène. Cette technique de génie génétique fait appel à des nucléases (= *protéines capables de couper de l'ADN*) modifiées, appelées Cas9 et jouant le rôle de « **ciseaux moléculaires** ». Ces nucléases coupent l'ADN à un endroit prédéfini du génome, dépendant de sa séquence.



(Source : schéma adapté du CNRS)

Un système de réparation naturel de l'ADN (NHEJ pour *Non-Homologous End-Joining*) se met alors en marche, pour « recoller » ensemble les deux extrémités libres générées par la coupure. Mais ce système de réparation introduit des erreurs, conduisant à la mutation du gène ciblé par la nucléase. Dans ce cas, la mutation introduite est donc aléatoire.
Il est également possible de modifier la séquence visée selon ses souhaits. Il faut alors délivrer à la cellule, en plus des nucléases, un brin d'ADN présentant la séquence désirée. Un autre système cellulaire de réparation va alors intervenir, la recombinaison homologue, et « incorporer » la séquence d'ADN fournie au moment de la réparation, conduisant à son insertion définitive dans le génome.
L'ensemble de ces techniques fonctionnent dans tous les types de cellules : humaines, animales, végétales, bactériennes, adultes ou embryonnaires.

Une utilisation dans tous les domaines du vivant et particulièrement en recherche biomédicale

L'édition génomique est utilisée dans différents domaines : l'agroalimentaire pour produire des espèces améliorées (par exemple des moutons et des veaux avec une masse musculaire accrue en Amérique du sud), l'agronomie (par exemple avec la modification génétique d'espèces végétales envahissantes, pour limiter leur croissance) et bien sûr la santé. Et ce, à tous les niveaux de la recherche : fondamentale, appliquée et clinique. Toutefois, l'ensemble de ces travaux en est encore largement au stade expérimental.

Produire des modèles animaux

L'édition génomique permet de développer de nouveaux modèles animaux (moutons, vaches, furets, lapins, porcs, etc.), en modifiant, grâce au système CRISPR-Cas9, le patrimoine génétique d'embryons avant de les transférer dans l'utérus des femelles. Les chercheurs peuvent ainsi disposer de modèles animaux variés et adaptés à l'étude du développement, de pathologies ou pour des essais thérapeutiques.

Produire des modèles cellulaires

Outre les modèles animaux, il est possible de produire des modèles de cellules en culture *sur mesure*. Jusque-là, l'étude de maladies rares était notamment limitée par la difficulté à disposer de cellules ayant la mutation rare. Désormais, il est possible de créer ces mutations à partir de cellules saines.

Soigner par la thérapie génique

En permettant d'introduire un gène sain ou de corriger une mutation dans les cellules d'un patient, l'édition génomique ouvre la voie à de potentielles thérapies géniques. Mais elle se confronte aux mêmes difficultés que les autres techniques de thérapie génique, en particulier en ce qui concerne l'étape qui consiste à faire entrer le matériel dans les cellules à traiter (ce qu'on appelle « la vectorisation du système CRISP-Cas9 et de l'ADN thérapeutique ».

Les enjeux de la recherche

L'immense majorité des travaux d'édition génomique concerne la recherche fondamentale ou la phase avant les essais cliniques (ce qu'on appelle « recherche préclinique »), pour étudier les maladies, le développement normal ou pathologique et tester des molécules thérapeutiques. Néanmoins quelques essais cliniques ont débuté chez l'humain contre des maladies monogéniques, mais également en infectiologie ou encore en cancérologie.

CRISPR-Cas9 chez l'embryon humain

Des équipes chinoises et américaines ont testé la technique CRISPR-Cas9 chez l'embryon humain pour corriger une mutation conférant la bêta-thalassémie ou une autre mutation associée à une pathologie cardiaque grave. Il s'agit de recherche fondamentale destinée à évaluer l'efficacité et la sécurité de CRISPR-Cas9 sur des embryons qui sont ensuite détruits**.** Les effets jusqu'ici obtenus restent largement perfectibles : le pourcentage d'embryons modifiés est faible et le risque de mosaïcisme (c'est-à-dire le risque que les cellules d'un même embryon ne possèdent pas toutes le même patrimoine génétique) est élevé. Concernant des modifications génétiques qui seraient transmissibles à la descendance, la France a ratifié la convention d'Oviedo[5] qui interdit d'effectuer ce type de travaux.

Quels sont les risques ?

Comme pour tous les médicaments, un risque majeur de l'édition génomique en thérapie est celui d'avoir des effets indésirables.

Dans le cas de l'édition génomique, il existe en particulier un risque de créer des **mutations hors cible**, en dehors de la zone initialement visée. Ces mutations non désirées peuvent modifier l'expression de gènes qui n'étaient pas ciblés, les inactiver, voire conduire à l'apparition de cancers.

D'autres difficultés ont été identifiées telles que le **mosaïsme** : au cours d'une expérience, toutes les cellules faisant l'objet d'une tentative d'édition génomique ne sont pas génétiquement modifiées de façon strictement identiques à la fin de celle-ci.

Enfin, l'absence de recul ne permet pas de statuer sur la **sécurité à long terme** d'une modification génétique provoquée dans une cellule. Les essais cliniques qui démarrent apporteront de précieuses informations sur la tolérance et la sécurité de cette approche

Aspects juridiques

La Convention d'Oviedo est le seul traité international juridiquement contraignant traitant des droits de l'homme dans le domaine biomédical. Selon l'article 13 de la Convention, une intervention sur le

[5] La convention d'Oviedo est une convention internationale européenne signée le 4 avril 1997 à Oviedo, en Espagne, entrée en vigueur le 1er décembre 1999. La convention d'Oviedo reprend les principes de la Déclaration universelle des droits de l'homme. Elle établit les principes fondamentaux relatifs à la pratique de la médecine quotidienne, à la recherche biomédicale, à la génétique et à la transplantation d'organes et de tissus, au consentement éclairé, au droit au respect de la vie privée et au droit à l'information.

génome humain – y compris dans le domaine de la recherche – ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques. Cet article interdit en outre toute modification génique sur des embryons qui serait transmise aux générations futures.

Déclaration sur les technologies de modification du génome (comité de bioéthique du conseil de l'Europe) Strasbourg 2/12/2015
https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168049082f

Blog pour en rire :
http://tumourrasmoinsbete.blogspot.com/2016/09/mardi-genetique.html

Glossaire :

ADN (acide désoxyribonucléique) : très grosse molécule qui est le support de l'hérédité. L'ADN contient toute l'information génétique pour faire un organisme. Il est organisé en double hélice (deux brins complémentaires) et constitué d'une longue suite de nucléotides. L'ADN est empaqueté de façon très compacte, sous forme de chromosomes.

Allèle : une des versions d'un gène, portée par l'un des deux chromosomes. Les différents allèles d'un gène se différencient par leur séquence d'ADN. Par exemple, pour la couleur des yeux, il existe les allèles « bleu » et « marron ».

ARN (acide ribonucléique) : grosse molécule constituée de nucléotides chimiquement très proches de ceux de l'ADN. Contrairement à l'ADN, l'ARN est généralement organisé sous forme d'un brin simple, et non pas en double hélice.

Bases (nucléiques) : molécules constitutives de l'ADN et l'ARN. Il en existe 4 pour l'ADN (adénine (A), cytosine (C), guanine (G), thymine (T)) et 4 pour l'ARN (A, C et G comme l'ADN, mais l'uracile (U) à la place de la thymine (T)).Sur les deux brins de l'ADN ces bases sont complémentaires deux à deux : A avec T, C avec G.

Cellule : unité de base du vivant. Nous sommes constitués d'environ 10 000 milliards de cellules. Il en existe quelques centaines de types différents (neurone, cellule cardiaque, globule rouge, cellule musculaire, …).

Chromosome : forme très condensée (aspect de fins bâtonnets) que prend l'ADN (enroulé autour de protéines pour former la chromatine) pendant la division cellulaire.

Gène : unité d'information génétique qui contient l'information nécessaire à la fabrication d'une protéine ou d'une autre molécule (comme l'ARN), qui sont essentielles à la croissance et au fonctionnement d'un organisme.

Nucléotide : élément constituant l'ADN et l'ARN. Un nucléotide est formé d'une base nucléique, d'un sucre (le désoxyribose) et d'un groupement phosphate.

[ANNEXE 6 : LISTE DES QUESTIONS AUX EXPERTS]

Pour les experts de l'INRAE

Est-ce que les plantes ou les animaux modifiés par CRISPR-Cas9 sont des considérés comme des OGM ? Oui, non, pourquoi ?

Qui décide, selon quelles modalités et avec quels critères des modifications par « édition du génome » des plantes et animaux ?

- Dans le cadre de la recherche ?
- Lors de l'application à l'agriculture ou à l'élevage ?
- Le critère de « pertinence » est-il utilisé ? Comment se définirait-il ?

Une évaluation du rapport bénéfices / risques est-il fait lors de l'usage de ces techniques de modification du génome (par rapport à l'organisme modifié lui –même et aux espèces avec lesquels il est en interaction) ?

A-t-on un moyen d'évaluer les conséquences de ces modifications sur la biodiversité à long terme ?

Une réversibilité des modifications opérées est-elle possible ?

Y a-t-il possibilité de traçabilité des organismes modifiés par CRISPR-Cas9 ?

Pour les experts de génétique humaine

Comment différencie-t-on recherche fondamentale et recherche clinique ?

Qui décide selon quelles modalités et avec quels critères des modifications par « édition du génome » à visée thérapeutique ?

Qui décide, selon quelles modalités et avec quels critères des modifications par « édition du génome » pour créer des modèles animaux ?

Les modèles animaux sont-ils indispensables pour la recherche en génétique humaine ? Quelles pourraient être les alternatives ?

Comment sont encadrés les essais thérapeutiques faisant appel à CRISPR-Cas9 ?

Comment les patients sont-ils informés spécifiquement lors de l'utilisation de ces techniques innovantes, avec des modifications irréversibles du génome (position de l'AFM) ?

Pour les experts du droit

Quels sont les textes régulateurs de ces pratiques d'édition du génome au niveau national, européen, international ? Sont-ils contraignants ?

Une régulation et un contrôle de l'édition du génome sont-ils envisageable au niveau international ? Comment faire car il y a des règles différentes d'un état à l'autre ?

Serait-il envisageable de limiter l'utilisation de ces techniques à des personnes habilitées ?

Existe-t-il un statut juridique spécifique pour protéger les espèces animales et végétales ? Cela serait-il envisageable ?

Comment sont encadrés les essais thérapeutiques faisant appel à CRISPR-Cas9 ?

Concernant les modifications du génome humain, peut-on distinguer celles qui visent la « réparation » et celles qui visent l'« amélioration » ? Selon quels critères ? Vis-à-vis de quelles normes ?

Est-il possible de breveter le vivant ? Selon quelles modalités ? Pouvez-vous donner des exemples ?

N'y a –t-il pas un risque d'appropriation du vivant par quelques-uns (brevets…) ?

Régulation du marché : qui fixe les prix ? Y a-t-il un moyen de les encadrer ? Quelle accessibilité de ces traitements innovants pour le plus grand nombre ?

[ANNEXE 7 : LES GRANDES PROBLEMATIQUES IDENTIFIEES A L'ISSUE DES DEBATS ET ECHANGES AVEC LES EXPERTS DES SEANCES 2, 3 ET 4]

A. Démocratie participative

Peut-on faire confiance aux États en général, et aux États démocratiques en particulier, pour fixer des cadres aux recherches et aux applications ?
Les expériences de participation citoyenne sont-elles trop déconnectées du travail législatif ? Comment pourrait-on mieux les articuler ? Dans quels objectifs ?
Comment faire pour que les débats soient le plus inclusifs possibles tout en maintenant un niveau de compétences et d'informations qui soit satisfaisant ?

B. Tout ce qui est faisable doit-il être fait ?

Peut-on objectiver le concept d'usage « abusif » d'une biotechnologie ?
Le degré de « gravité » d'une maladie pourrait-il justifier des approches exceptionnelles? Face à des maladies graves et incurables, peut-on expérimenter en négligeant le principe de précaution ?
Même s'il n'y avait aucune erreur (effets « hors cible » ou « off-target »), faudrait-il pour autant accepter ces technologies sans débat ?
Le recours à l'édition du génome ne risque-t-il pas d'occulter l'attention pour d'autres solutions techniques déjà existantes et pour des solutions autres que techniques (politiques, éducatives, etc.) ?
Quelles places ont les lobbys (scientifiques, industriels, patients) dans la décision de recours à l'édition du génome ?

C. Qu'est-ce qu'être humain ?

Qu'est-ce qu'être soi ? Quels types de modifications peuvent altérer radicalement le sentiment d'être soi ?
Peut-on fixer une fois pour toute la définition de ce qu'est un être humain, et de ce qu'est l'intégrité de l'être humain ?
Peut-on objectiver les critères de ce qui relèverait d'une « amélioration » ? ou d'une application thérapeutique ? Ces critères peuvent-ils avoir une portée universelle ? Ou bien sont-ils culturels et sociaux ? Médicaux ? Ou encore purement individuels ?
Faut-il chercher à repousser – provisoirement ou définitivement – la mort ? Faut-il tendre vers un monde où la maladie et la souffrance auraient complètement disparu ? Aurions-nous, humainement, quelque chose à perdre en voulant contrôler l'évolution de l'espèce humaine ?

D. Place de l'humain en interaction avec le vivant

Doit-on craindre la tendance démiurgique de l'être humain ?
Faudrait-il sacraliser ou sanctuariser un certain rapport au vivant ?
CRISPR-Cas9 : est-ce un pas de plus vers l'anthropocentrisme ?
Doit-on traiter les animaux comme des choses ? Comment peut-on envisager les intérêts des animaux ? Est-il légitime de le faire en essayant de se mettre « à leur place » ?
S'agit-il d'une rupture radicale avec les autres formes de transformation du monde, ou d'une continuité ? CriprCas9 présente-t-il des risques propres, ou bien n'est-il qu'un révélateur, ou un miroir grossissant, des inquiétudes contemporaines ?

E. Place des émotions dans la réflexion

L'empathie pour les personnes atteintes de maladies génétiques est-elle un bon guide pour réfléchir et pour prendre des décisions ?
La présentation de technologies comme susceptibles de guérir des malades n'a-t-elle pas pour effet de bloquer tout débat ?
Que faire de nos peurs, et plus globalement de nos affects ? Comment distinguer une peur rationnelle d'une peur irrationnelle ?
Pourquoi avons-nous du mal à verbaliser, expliciter et justifier les réticences et le malaise que l'on ressent lorsqu'il s'agit de manipulations génétiques portant sur l'être humain (plus que pour les animaux ou encore plus que pour les plantes)?

F. Droits et devoirs face au vivant (pour aujourd'hui et pour demain)

Peut-on ne penser qu'en termes de droits individuels, au risque de négliger les concepts de solidarité et d'intérêt général ?
Doit-on accepter d'avoir des devoirs (moraux et/ou légaux) envers nous-même, notamment envers notre corps ?
Doit-on accepter d'avoir des devoirs (moraux et/ou légaux) envers les animaux et les plantes ?
L'édition du génome pose-t-elle des problèmes spécifiques en terme d'information claire, loyale et appropriée pour toute prise de décision ?
Peut-on anticiper les reproches (excès de prudence ou excès d'imprudence) que les futures générations pourraient nous adresser ? Est-ce un bon guide pour faire des choix ?

G. Justice distributive : qui bénéficiera de ces progrès ?

Que faut-il craindre : les technologies en elles-mêmes, ou bien l'usage qu'il risque d'en être fait (étant donné le contexte de fortes inégalités et d'exacerbation de la concurrence entre individus) ?
Faut-il consacrer plus d'argent à des maladies très graves mais touchant très peu de gens, ou à des maladies moins graves mais touchant beaucoup de gens ? Faut-il consacrer plus d'argent à des nouvelles techniques qui présentent plus d'espoirs mais aussi plus d'incertitudes et qui sont parfois plus couteuses plutôt que des techniques médicales qui ont fait leurs preuves ? Comment décider des priorités en matière d'attribution des ressources ?
Si la « réparation » génétique se généralise, voire l' « amélioration », qu'adviendra-t-il de ceux qui n'en bénéficieront pas, soit parce qu'ils le refuseront (pour des raisons philosophiques), soit parce qu'ils seront pauvres ?

H. Encadrement juridique et normes

La nécessaire précision du droit est-elle compatible avec le caractère nécessairement imprévisible, incertain et contingent de la recherche scientifique en train de se faire ? Sur quoi fonder le droit ?
Vaut-il mieux édicter des règles très détaillées, envisageant le plus de cas particuliers possibles, ou bien des principes très généraux, ouverts à la jurisprudence et à la casuistique ?
Constater que le droit évolue doit-il automatiquement nous conduire à adopter une position relativiste en matière de morale ? Quel type d'encadrement, quelles conditions de mise en œuvre, quel niveau de régulation (international, européen, national, local) et quelles sanctions en cas de non-respect des règles seraient envisageables ?

[ANNEXE 8 : CHOIX ET CLASSEMENT DES PROBLEMATIQUES APPROFONDIES LORS DE LA SEANCE 5]

Chaque participant devait choisir et classer les 8 thématiques de 1 à 8 → de la + intéressante (notée 1) à la – intéressante (notée 8).

A final, les 5 thématiques ayant la note la plus basse étaient retenues.

Résultat des votes :

B. Tout ce qui est faisable doit-il être fait ?	→69 points
D. Place de l'humain en interaction avec le vivant	→ 80 points
C. Qu'est-ce qu'être humain ?	→ 87 points
H. Encadrement juridique et normes	→ 100 points
F. Droits et devoirs face au vivant (pour aujourd'hui et pour demain)	→ 104 points
G. Justice distributive : qui bénéficiera de ces progrès ?	→ 122 points
A. Démocratie participative	→ 123 points
E. Place des émotions dans la réflexion	→ 143 points