

[texte](#)

[étude/rapport](#)

## Concertation citoyenne sur l'édition du génome en Île-de-France

Par: Espace éthique/IDF /

Publié le : 18 Octobre 2021

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

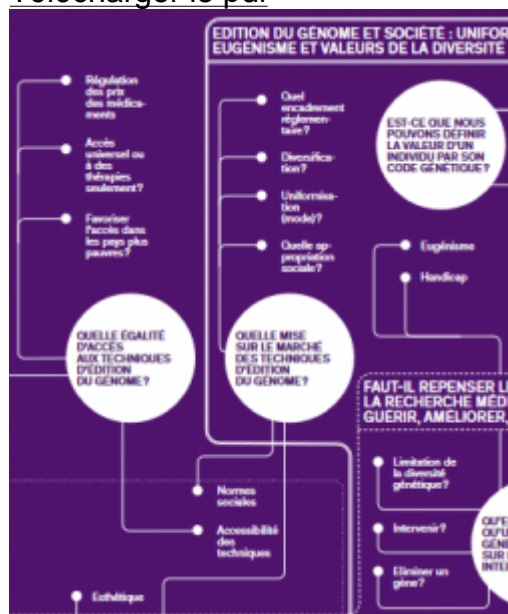
### Présentation de la démarche de consultation citoyenne sur l'édition du génome en Île-de-France

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 au projet, l'Inserm a sollicité les Espaces de Réflexion Éthique 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'Espace éthique Île-de-France 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.



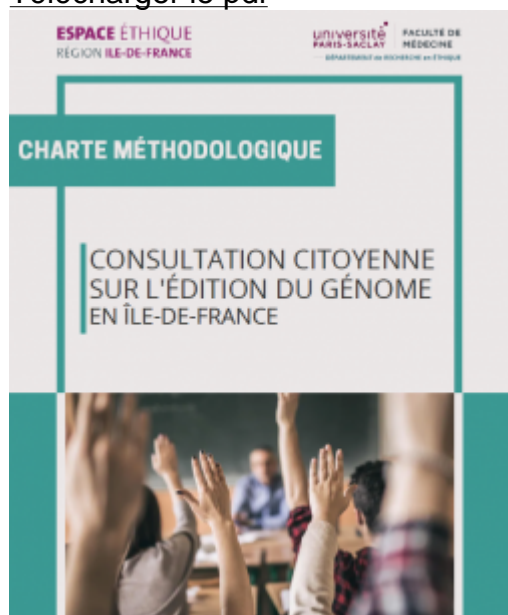
## Rapport de la concertation citoyenne sur l'édition du génome

Télécharger le pdf



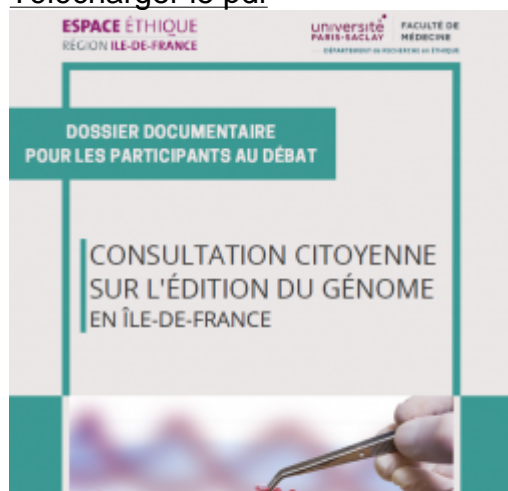
## La cartographie des controverses liées à l'édition du génome

Télécharger le pdf



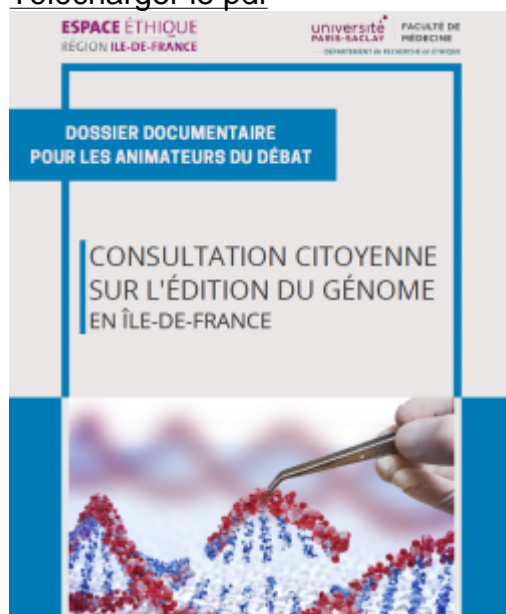
## Consultation citoyenne sur l'édition du génome - Charte méthodologique

Télécharger le pdf



## Dossier documentaire pour les participants

[Télécharger le pdf](#)



## Dossier documentaire pour les animateurs

[Télécharger le pdf](#)

### **La restitution publique en vidéo**

Captation de la soirée "Restitution nationale des Jurys citoyens : quels sont les enjeux éthiques de l'ingénierie génomique ?" organisée par l'Espace éthique/IDF le 16 juin 2022 à la Mairie de Paris-Centre.

### **L'objectif de la consultation citoyenne**

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 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 cartographie permettra d'enrichir les débats lors de la restitution internationale de la consultation à laquelle se joindront quelques participants à notre démarche.

L'objectif de la consultation citoyenne, à travers les dossiers documentaires et les comptes rendus de réunions que nous rendons publics dans ce dossier, est aussi d'**encourager les discussions dans la sphère publique et de faire circuler les informations** sur l'édition du génome. A ce titre, les participants pourront présenter leurs conclusions lors d'événements publics, accessibles à tous.

Enfin, **un article de recherche sera publié sur la démarche de la consultation citoyenne** à propos de l'édition du génome en Île-de-France. Cette démarche sera utile pour évaluer la pertinence de la démarche et définir des pistes d'amélioration de la méthode de concertation

citoyenne.

## Composition de la consultation citoyenne

L'Espace éthique Île-de-France a fait le choix, compte tenu des conséquences potentielles de ces technologies pour les générations futures, de composer sa consultation citoyenne avec des lycéens et des étudiants. Les 31 lycéens et étudiants (en BTS et en classes préparatoires) participant à notre consultation citoyenne en Île-de-France 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 au sein des classes du Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), Henri IV (Paris), Montesquieu (Le Plessis-Robinson) et Jeanne D'Albret (Saint-Germain-en-Laye).

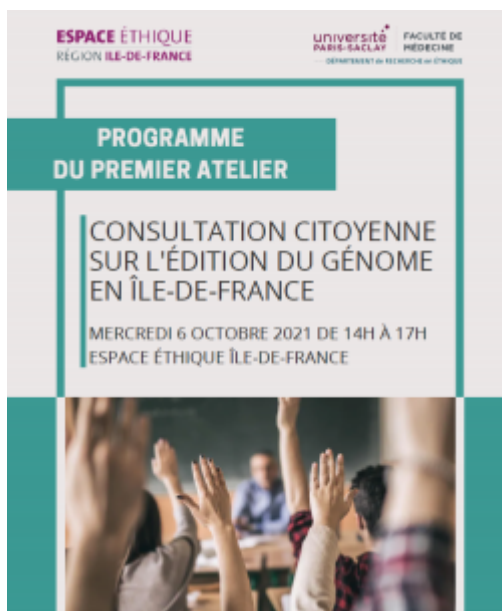
## Grandes étapes de la consultation

L'organisation des sessions de travail est prévue le mercredi après-midi afin que les lycéens et les étudiants puissent participer en dehors de leurs heures de cours. Pour des raisons de faisabilité pratique, nous organisons cette consultation en 3 sessions de 3h chacune.

**Le premier atelier** a pour objectif d'informer les citoyens sur le contexte de la consultation et de les faire participer à la définition de la méthode. Dans un second temps, les citoyens s'informent auprès d'experts des enjeux de l'édition du génome. Ensuite, des échanges sont organisés par groupes et donnent lieu à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. En fin de session, les principales thématiques de questionnement sont retenues.

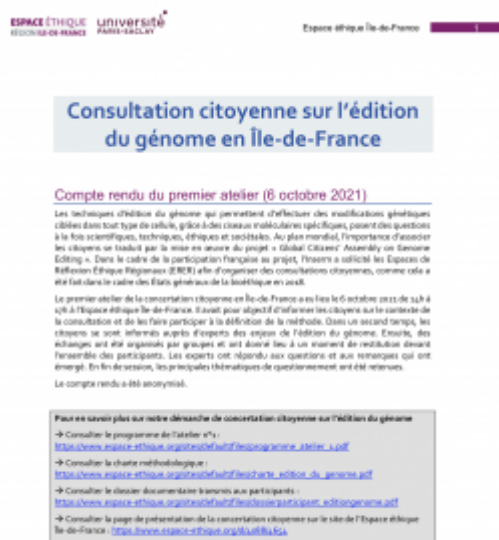
**Le deuxième atelier** permet aux citoyens d'échanger, en se concentrant sur les thématiques définies lors de la première session, en vue de poser des questions et d'entamer un dialogue sur les finalités de l'édition du génome, sur les valeurs en jeu et sur les conséquences possibles de cette technique. Lors de la restitution des travaux de groupe devant l'ensemble des participants, les experts peuvent répondre aux questions et aux remarques qui auront émergé. En fin de session, quelques propositions de formulations et quelques questionnements éthiques sont notés et retenus.

**Le troisième atelier**, à partir des travaux thématiques de la deuxième session et des enjeux éthiques soulevés, est un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu.



## Edition du génome - Programme des ateliers 1 à 6

Télécharger le pdf



## Comptes-rendus des ateliers de 1 à 6

Télécharger le pdf

### **Coordination de la concertation citoyenne**

#### **Coordination de la concertation citoyenne**

**Sébastien Claeys**, Responsable de la médiation à l'Espace éthique Île-de-France, Professeur associé à Sorbonne Université

#### **Comité scientifique, éthique et pédagogique**

Le comité scientifique, éthique et pédagogique est constitué pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude scientifique des informations transmises aux participants.

**Arielle Castellan**, professeure de philosophie en Classe préparatoire aux grandes écoles (CPGE), lycée Jeanne d'Albert, Saint-Germain-en-Laye

**Benoît Charuau**, professeur de philosophie en CPGE scientifiques au lycée Pierre-Gilles de Gennes-ENCPB

**Sébastien Claeys**, Responsable de la médiation à l'Espace éthique Île-de-France, Professeur associé à Sorbonne Université

**Anne-Caroline Clause**, Médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace éthique Île-de-France

**Hervé Chneiweiss**, Médecin neurologue et neurobiologiste, Président du Comité d'éthique de l'Inserm

**Karine Demuth-Labouze**, Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay

**Danièle Fouache**, Professeure-formatrice, Agrégée de Lettres modernes, Consultante spécialisée en éducation, art et culture, marraine du programme « Transmissions » de l'Espace éthique Île-de-France

**Fabrice Gzil**, Directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France

**Emmanuel Hirsch**

, Directeur de l'Espace éthique Île-de-France, Professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Saclay

**François Hirsch**, Directeur de recherche émérite à l'Inserm, membre du comité d'éthique de l'Inserm

**Marguerite Hureaux**, Médecin, Praticien hospitalo-universitaire, HEGP, AP-HP

**Sandrine Jomard**, professeure de SVT, Lycée Montesquieu (Le Plessis-Robinson)

**Cristina Poletto-Forget**, professeur de philosophie, Lycée Henri IV (Paris)

**Soline Sénépart**, Chargée de mission à l'Espace éthique Île-de-France

**Paul-Loup Weil-Dubuc**, Responsable du pôle recherche, chercheur en éthique, Espace éthique Île-de-France

## **Partenaires de la concertation citoyenne**

---

U n i

P A R I S

---

Image not found

<https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/thumb/c/cd/Inserm.svg/1280px-Inserm.svg.png>

## **Le programme « Transmission » : l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale**

### **Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale**

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en oeuvre d'ateliers de réflexions avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). Cette formation à l'éthique et à la bioéthique, qui a pour objectif de former les futurs citoyens à l'usage de la raison critique fait partie intégrante de nos missions d'enrichissement du débat public, démocratique et argumenté. Dans ce cadre, nous avons accompagné le Lycée Pierre-Gilles de Gennes (Paris), le Lycée Henri IV (Paris), le Lycée Léonard de Vinci (Levallois-Perret) et le Lycée René Cassin (Gonesse). Nous y apportons nos vingt-cinq ans d'expérience sur les questions d'éthique médicale (refus de soin, fin de vie, big data, etc.) pour nourrir une démarche pluridisciplinaire et transversale à travers les points de vue de praticiens (médecins, infirmières?), de chercheurs (philosophes, sociologues?) et d'associatifs.

Programme « Transmissions » : l'Espace éthique s'engage avec l'Éducation nationale

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire