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

Compte rendu du premier atelier (6 octobre 2021)

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, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018.

Le premier atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a eu lieu le 6 octobre 2021 de 14h à 17h à l'Espace éthique Île-de-France. Il avait 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 se sont informés auprès d'experts des enjeux de l'édition du génome. Ensuite, des échanges ont été organisés par groupes et ont donné lieu à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. Les experts ont répondu aux questions et aux remarques qui ont émergé. En fin de session, les principales thématiques de questionnement ont été retenues.

Le compte rendu a été anonymisé.

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur l'édition du génome

→ Consulter le programme de l'atelier n°1 :
https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_atelier_1.pdf

→ Consulter la charte méthodologique :
https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/charte_edition_du_genome.pdf

→ Consulter le dossier documentaire transmis aux participants :
https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/dossierparticipant_editiongenome.pdf

→ Consulter la page de présentation de la concertation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654

Sommaire

CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME EN ÎLE-DE-FRANCE 1

Compte rendu du premier atelier (6 octobre 2021) 1

Sommaire 2

Introduction : présentation de la démarche des consultations citoyennes sur l'édition du génome 3
Fabrice GZIL, Directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France 3

Présentation de la démarche et de ses objectifs 4
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France 4
Karine DEMUTH-LABOUZE, Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay 4

Enjeux scientifiques et techniques de l'édition du génome 6
1. Qu'est-ce que la génomique ? Marguerite HUREAUX, Médecin, Praticien hospitalo-universitaire, HEGP, AP-HP 6
2. Qu'est-ce que l'édition du génome ? François HIRSCH, Directeur de recherche émérite à l'Inserm, membre du comité d'éthique de l'Inserm 12

Organisation des travaux de groupe 22

Restitution des travaux de groupe et identification des thématiques 23

Annexe : contribution envoyée par des participants pour enrichir les débats suite à l'atelier n°1 34

Introduction : présentation de la démarche des consultations citoyennes sur l'édition du génome

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

Bonjour à tous. Nous sommes très heureux de vous accueillir à l'hôpital Saint-Louis, dans les locaux de l'Espace éthique Île-de-France, au nom d'Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace éthique Île-de-France et de toute l'équipe. Nous sommes un lieu de recherche, de ressource, de formation et d'animation du débat public. Avec cette démarche de concertation citoyenne sur les techniques d'édition du génome, nous sommes au cœur de cette mission d'animation du débat public.

Je rappelle brièvement — Sébastien Claeys, responsable du débat public à l'Espace éthique Île-de-France, le fera plus en détail — que nous nous situons ici dans le cadre d'une consultation citoyenne d'envergure mondiale. Il y a des chercheurs et des citoyens qui réfléchissent aux États-Unis, en Australie, sur des questions tout à fait analogues, dans le cadre de l'assemblée citoyenne globale sur l'édition du génome. Ce qui est important ici c'est le mot « citoyen » : l'idée est d'exercer notre esprit critique sur des développements scientifiques actuels et prévisibles, et de les scruter à l'aune des valeurs que nous partageons, des valeurs démocratiques notamment.

Nous remercions très chaleureusement deux personnes qui vont être très importantes aujourd'hui et qui ont accepté de venir vous présenter des éléments de connaissance sur l'édition du génome. La première est le docteur Marguerite Hureaux, qui est médecin, praticienne hospitalo-universitaire à l'HEGP, au service de génétique. Le deuxième est François Hirsch, directeur de recherche émérite à l'Inserm et membre du Comité d'éthique de l'Inserm.

Ils ont accepté — on les en remercie encore — de vous faire un état de l'art de ce qu'est l'édition du génome, de ce en quoi ça consiste, de ce sur quoi cela peut déboucher. Vous avez eu bien sûr le dossier documentaire qui a été préparé par Sébastien Claeys, Caroline Clause-Verdreau et Soline Sénépart. Ces interventions viendront compléter ces informations et nous espérons que vous n'hésiterez pas à poser des questions. Nous sommes là pour avancer ensemble sur un sujet dont personne ne maîtrise tous les aspects. Donc, abordons la question humblement et calmement et nous allons essayer de progresser en intelligibilité tous ensemble.

Je remercie bien évidemment vos enseignants – Cristina Poletto, Benoît Charuau, Sandrine Jomard et Arielle Castellan, qui rendent possible cette concertation, en coordination avec Sébastien Claeys et l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France. Je remercie également Karine Demuth-Labouze qui nous accompagne dans ce projet à long terme avec l'Éducation nationale. Je finis mon introduction en disant — c'est une idée qui est chère à Emmanuel Hirsch, mais je pense que nous adhérons tous à ça dans l'équipe — que nous pratiquons ici une éthique engagée, au sens où nous ne sommes pas seulement dans une analyse éthique distanciée, mais que nous sommes porteurs d'un certain nombre de valeurs, valeurs que nous avons en partage : des valeurs démocratiques, des valeurs républicaines. Mais nous considérons aussi que le rôle de l'éthique, c'est parfois de pointer des alertes et d'être vigilant sur des dérives possibles. Nous voulions vous y associer, étudiants et lycéens, parce que, qui dit édition du génome dit générations futures : c'est vous qui, dans la société, porterez ces réflexions avec un regard qui est peut-être un peu différent du nôtre. Nous sommes très curieux de vous écouter et d'apprendre ce que vous aurez à dire sur ces sujets.

Présentation de la démarche et de ses objectifs

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Karine DEMUTH-LABOUZE, Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay

Sébastien CLAEYS

Merci, Fabrice, pour cette introduction. Nous allons rentrer dans le vif du sujet et je vais vous présenter la manière dont nous allons travailler aujourd'hui. Il y aura plusieurs temps de travail.

D'abord, vous allez trouver plusieurs documents intéressants pour vous dans les pochettes que nous vous avons distribuées. Il y a d'abord la méthodologie que nous allons mettre en œuvre. Il important pour nous de vous présenter cette charte méthodologique et de vous la faire valider. Il est important aussi de pouvoir la présenter à l'extérieur, afin de montrer la manière dont s'est déroulée cette consultation et dont les résultats ont été produits collectivement.

Vous trouverez aussi un dossier documentaire, qui vous a déjà été envoyé en amont de cet atelier et qui va vous permettre de disposer d'informations utiles durant les moments de travail en groupe, et peut-être chez vous en rentrant, pour réfléchir à la question. Nous y présentons des enjeux scientifiques — qu'est-ce que l'édition du génome ? — mais aussi techniques, juridiques — quel est l'encadrement de l'édition du génome ? —, et quelques éléments de glossaire auxquels vous pouvez vous reporter s'il y a des mots que vous ne comprenez pas. Enfin, vous y trouverez quelques références références bibliographiques ou des ressources qui peuvent vous intéresser.Il ne faut pas hésiter non plus à lever la main et à poser des questions. Nous sommes là pour répondre à toutes les interrogations. Nous sommes dans le dialogue.

Vous allez aussi trouver dans cette pochette une notice d'information et de consentement à signer par vos parents si vous n'êtes pas majeur. C'est pour le projet de recherche que nous sommes venus vous présenter dans vos établissements avec Karine Demuth-Labouze. Nous allons enregistrer nos échanges, mais nous allons les anonymiser. Donc rien de ce que vous dites ici ne sera diffusé publiquement en étant associé à vos noms.

En revanche, Karine Demuth-Labouze et moi-même aurons accès au verbatim, à tout ce qui s'est dit, dans le cadre d'un projet de recherche pour étudier quels sont les arguments échangés, quels sont les tenants et les aboutissants de la discussion autour de l'édition du génome. On publiera un article de recherche sur le débat public au sein des lycées ou avec les étudiants qui sera anonymisé — il n'y aura pas vos noms. Nous vous tiendrons au courant de tout cela, bien sûr. Vous pouvez lire ce consentement, le faire signer.

Il y a aussi un consentement que vous pouvez signer, mais c'est plutôt Karine Demuth-Labouze qui est référente là-dessus.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Bonjour à tous. En termes d'éthique de la recherche, il est indispensable que votre participation à cette consultation et au travail de recherche dont elle fera l'objet soit volontaire. Nous allons donc vous faire signer un formulaire de consentement à y participer — vous pouvez aussi refuser, évidemment. C'est important. Si vous choisissez de vous engager dans cette consultation, nous vous en remercions. Si tout d'un coup vous avez envie d'arrêter pour une raison ou pour une autre, vous êtes libre de le faire. Il n'y aura aucune conséquence.

D'un point de vue légal, pour les participants mineurs, le consentement doit être signé par les parents. Cependant, vous avez tous autour de dix-huit ans, vous aurez tous bientôt le droit de vote et nous considérons que vous êtes déjà des citoyens, que votre voix a déjà du sens. Par conséquent,

nous avons décidé de vous fournir deux consentements – un premier, à signer par vous, et un second, à faire signer par vos parents pour ceux d'entre vous qui ne sont pas majeurs.

Je vais aussi vous distribuer un questionnaire de recueil d'informations démographiques qui nous permettront d'analyser la concertation dans le cadre d'un travail de recherche. Pour ceux qui veulent participer à cette recherche, nous vous remercions de le remplir. Je précise à nouveau que, comme les échanges de la concertation, les éléments démographiques seront anonymisés.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me les poser.

Sébastien CLAEYS

Ces formulaires ne sont pas des consentements à participer à cette consultation mais un accord si vous voulez participer dans le cadre de la recherche qui va nous permettre d'avancer dans la réflexion sur les enjeux du débat public et ses conséquences auprès des lycéens et des jeunes. Vous pouvez signer ce document après l'avoir lu.

Revenons à notre méthodologie. Pour l'organisation de cet après-midi, nous allons avancer étape par étape.

Dans un premier temps, allons écouter Marguerite Hureaux et François Hirsch. Ils vont présenter les enjeux scientifiques et techniques de l'édition du génome. Tout d'abord, les enjeux de la génétique avec Marguerite Hureaux, puis, plus spécifiquement, de l'édition du génome avec François Hirsch. Bien sûr, vous pouvez demander des informations supplémentaires s'il y a des éléments que vous ne comprenez pas dans ces explications.

Ensuite, nous allons travailler par groupe. Nous avons déjà défini des groupes aléatoirement. Ce travail par groupes aura pour objectif de commencer à discuter des enjeux de l'édition du génome pour définir les thématiques que nous allons traiter dans les ateliers suivants. L'idée est de commencer à échanger autour de ces questions, d'avoir un rapporteur par groupe qui puisse ensuite faire un moment de restitution en assemblée entière.

Au cours de ces restitutions, nous allons pouvoir prolonger l'échange avec Marguerite Hureaux et François Hirsch et écouter les réactions qu'ils peuvent avoir par rapport à vos questions, par rapport à vos remarques, ou par rapport aux grandes thématiques que vous commencez à voir émerger dans ce travail de concertation.

Enjeux scientifiques et techniques de l'édition du génome

1. Qu'est-ce que la génomique ?

Marguerite HUREAUX, Médecin, Praticien hospitalo-universitaire, HEGP, AP-HP

Bonjour à tous. Je suis médecin généticien à l'hôpital Georges Pompidou (HEGP, AP-HP). Je vais vous présenter des bases à connaître en génomique avant d'entamer une réflexion plus poussée, en particulier sur les techniques de modification du génome.

Dans le cadre d'une formation que je suis en pédagogie médicale, nous avons fait avec une collègue un questionnaire auprès de jeunes médecins pour évaluer leurs connaissances en génétique : 75 % des jeunes médecins qui ont répondu se sont autoproclamés mauvais en génétique. Il faut donc se rendre compte que la génétique est compliquée pour tout le monde. Plus de la moitié ne faisait pas la différence entre un gène et un intron. Et pourtant, ce sont ces médecins qui prescrivent des analyses de génétique. Pour tout le monde, il est donc important de revoir un peu les bases.

Au niveau historique, la génétique commence en 1865 avec Gregor Mendel qui remarque qu'en croisant différentes sortes de petits pois, il obtenait différents types de résultats. Il édicte alors les premières lois de l'hérédité. À l'époque, il passait pour un original. En 1902, le chromosome est identifié comme le support de l'hérédité par Walter Sutton. En 1953, la structure de la double hélice de l'ADN est identifiée par trois personnes : James Watson, Francis Crick et Maurice Wilkins. Très peu de temps, on identifie chez des enfants avec un profil particulier — je dis « profil », mais on parle de phénotype particulier — un chromosome surnuméraire, c'est la trisomie 21, par Raymond Turpin, Jérôme Lejeune et Marthe Gautier.

En 1961, on comprend enfin le code génétique. Le génome est codé par quatre nucléotides, ATGC et, en fonction de leur association, cela code pour différents acides aminés. En 1986, c'est le lancement du programme de séquençage entier du génome humain (Human Genome Project). En 1990, premiers succès partiels de thérapie génique pour des enfants atteints de déficit immunitaire congénital par Alain Fischer. On parle de succès « partiel » parce que malheureusement, ces enfants ont développé d'autres types de maladies.

Et enfin, en 2000 — de 1986 à 2000, vous voyez la durée… — on arrive enfin à séquencer la totalité du génome humain, ses trois milliards de paires de base. Je vous ai mis dans le PowerPoint les couvertures des journaux dans lesquels cela a été publié, qui font partie des meilleurs journaux scientifiques, *Nature* et *Science*. Le génome humain, ce sont trois milliards de paires de base. Il est important d'avoir une notion de ces grandeurs. Parmi ces trois milliards de paires de base, il y a 20 000 gènes codants identifiés chez l'homme. Ça représente 1 % à 2 % du génome qui code pour des protéines.

Le séquençage a duré dix ans et a coûté plus de deux milliards de dollars. Alors qu'aujourd'hui, quand on séquence le génome d'une personne, cela coûte 1 000 euros et dure quinze jours. Depuis très récemment, nous commençons à analyser les génomes de patients.

Dans les années 2020, il y a une amélioration continue des techniques et une augmentation des indications. C'est-à-dire que, dès que la recherche identifie de nouveaux gènes, on les passe en routine diagnostique et on peut donc les rechercher pour des patients. Et en parallèle de cela, il existe un développement des services de génétique et l'apparition de nouveaux métiers. D'ailleurs, pour ceux que cela intéresse : conseiller en génétique, bio-informaticien — vous imaginez bien qu'avec trois milliards de données qui sortent pour un patient, on a besoin de bio-informaticiens — et on est très, très dépendants d'eux — de médecins et de biologistes généticiens.

Pour avoir un ordre de grandeur, vous avez 100 milliards de cellules dans votre corps. Par exemple, les étoiles de la galaxie sont au nombre de 250 milliards. Au sein d'une cellule, il y a un noyau. À l'intérieur, la molécule d'ADN est condensée sous forme de chromosomes. Vous avez

46 chromosomes ou 23 paires de chromosomes dans chacune de vos cellules, fois 100 milliards de cellules. C'est ce qui vous constitue.

Le gène, c'est l'unité de base de l'hérédité. C'est un fragment de locus déterminé d'une séquence d'ADN. Sur mon schéma, du plus large au plus petit, vous voyez qu'un gène est en fait ce qu'on appelle un cadre ouvert de lecture. Qu'est-ce qui différencie un gène de quelque chose qui n'est pas un gène ? En fait, un gène a une logique : ça commence par un début et ça a une fin. Au début, c'est l'ATG, et la fin, c'est le codon-stop. Quand on identifie une séquence qui ressemble à une structure de gène, au début on l'appelle un ORF (*open reading frame*). On ne sait pas de quel gène il s'agit, mais on sait que cela code pour quelque chose. C'est le début de la recherche. Ensuite, on identifie sa fonction et là, on lui donne un nom.

Qu'est-ce que l'allèle d'un gène ? Vous avez hérité d'une version paternelle et d'une version maternelle ce qui constitue votre génome. Pour chaque gène, vous avez un allèle paternel et un allèle maternel. C'est une version variable d'un même gène. Je vous ai mis une séquence au hasard. Par exemple, sur un allèle, vous allez avoir un C à un endroit et sur l'autre allèle vous allez avoir un G.

Le génotype définit ce qu'on appelle le phénotype. Le phénotype, c'est par exemple votre couleur de cheveux, le groupe sanguin. Tout ça correspond au phénotype.

Le carré rouge sur cette figure représente votre génome. Vous avez trois milliards de paires de base. C'est comme si vous étiez un livre qui contenait trois milliards de lettres. Dans ces trois milliards, comme je vous l'ai dit, il n'y a que 1 % (donc 20 000 gènes) qui code pour des protéines. Tout le reste, bien que ne codant pas pour des protéines, est utile également mais est un peu compliqué pour un cours portant sur les connaissances des bases de la génétique.

Vous avez quatre à cinq millions de différences par rapport à votre voisin. C'est ce qui fait que vous êtes un individu unique. Ces différences, on les appelle des variants. C'est le terme consacré. Autrefois, on parlait de mutations. Mais *mutations* est un petit peu péjoratif. Par ailleurs, ces variants peuvent être totalement inertes. Soit ils sont situés dans des séquences qui ne servent « à rien » (il n'y a pas de séquence qui ne serve à rien dans le génome, mais on va parler plus simplement pour aujourd'hui), soit ça va tomber dans un gène qui code pour une protéine et donc ça pourra potentiellement avoir une conséquence. Cette conséquence peut être délétère, c'est-à-dire entrainer le développement d'une maladie, ou tout simplement engendrer une différence par rapport à votre voisin. Par exemple, une « différence non pathogène » que j'ai l'occasion d'étudier avec des étudiants il y a plusieurs années en TP était celle de l'enzyme appelée alcool déshydrogénase. Il y a des gens qui tiennent mieux l'alcool que d'autres. C'est une toute petite variation qui va faire que certains vont plus accumuler le précurseur que d'autres, sans que cela ne soit pathologique. On parle simplement de polymorphisme.

Donc quatre millions de différences par rapport à votre voisin. Parmi ces quatre millions de variants, la plupart sont hérités de l'un de vos deux parents mais, dans tout le génome, vous avez un à deux variants que vous n'avez hérité ni de notre père, ni de votre mère. C'est quelque chose de nouveau, c'est une évolution du génome. Chacun d'entre vous a une variation *de novo* (c'est ainsi qu'on l'appelle) par rapport à ses parents. Et encore une fois, la plupart du temps, puisque vous allez tous bien, j'espère, cela tombe dans une séquence qui n'entraine pas de conséquences. C'est ce qu'on appelle un polymorphisme. Sur les trois milliards de paires de base, nous avons donc tous quatre millions de variants qui sont pour la plupart ce qu'on appelle des polymorphismes.

Sur cette diapositive, vous observez que quand on séquence de l'ADN, le séquenceur nous fournit ce qu'on appelle en anglais des *reads*, des lectures, comme si c'était un livre qui sortait de l'imprimante ne contenant qu'une succession apparemment aléatoire de quatre lettres, et nous allons l'aligner sur une séquence dite « de référence ». Si le logiciel d'alignement voit une différence, notre métier est d'identifier s'il s'agit d'un polymorphisme, donc bénin, à l'origine des différences dites phénotypiques entre chacun d'entre nous ; ou si c'est une « mutation », ce qu'on appelle un

variant pathogène ; ou encore, dernière possibilité, si c'est ce qu'on appelle les VSI ou *variant de signification inconnue* — là c'est le cas plus ennuyeux, qui soulève beaucoup de questions cliniques et éthiques également.c'est-à-dire qu'en l'état actuel des connaissances, la science ne peut pas nous donner les conséquences de cette variation.

Quelque chose de très important aussi, c'est que l'information génétique est précieuse pour chacun d'entre vous. Si vous étiez tentés de faire séquencer votre génome par exemple sur *MyHeritage* ou d'autres entreprises pharmaceutiques qui proposent de donner vos origines, il faut savoir que c'est une information définitive qui est immuable, qui est transmissible et parfois héritée. Et un diagnostic peut être un diagnostic de certitude ou une susceptibilité. Il y a quand même beaucoup de nuances entre ces deux points.

En France, nous sommes l'un des premiers pays qui a décidé d'encadrer la pratique de la génétique. Les premières lois datent de 1994, les lois de bioéthique de 1994 relatives au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. Ces lois ont été révisées à deux reprises. La dernière révision, c'était en août 2021, donc très récemment. C'est l'article 16-10 du *Code civil* : « L'examen des caractéristiques génétiques, constitutionnelles » — « constitutionnelle », ce sont toutes les cellules qui nous constituent, par opposition à somatique — « consiste à analyser les caractéristiques génétiques d'une personne héritées ou acquises » — héritées de vos deux parents, acquises. La différence repose sur le fait que ce ne sont pas vos parents qui vous les ont transmises ; par exemple, si vous restez trop au soleil, il peut arriver, au sein d'une séquence de votre ADN dans une des cellules de votre peau exposée, que deux thymines côte à côte « fusionnent » et forment ce qu'on appelledes dimères de thymines, sous l'action des UV sur l'ADN des cellules de peau. Il s'agit d'une modification acquise et non héritée de vos parents.

En France, le droit bioéthique figure dans trois codes : le *Code de santé publique*, le *Code civil* et le *Code pénal*. Que nous dit l'article 16-10 ? « L'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles de personnes ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique », donc pas à des fins financières. « Il est subordonné au consentement exprès de la personne recueilli par écrit préalablement et à la réalisation de l'examen. Le consentement est recueilli après que la personne a été informée de la nature de l'examen, de l'indication de l'examen, de ses finalités, de son objectif médical ou scientifique, le cas échéant de la possibilité de refuser la révélation des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques sans relation avec l'indication initiale. »

C'est très important, surtout depuis que nous sommes à l'ère de l'exome et du génome. Autrefois, il y a dix ou vingt ans, même dans le laboratoire dans lequel je travaillais, nous analysions gène par gène, et maintenant nous en sommes déjà à analyser des génomes, donc on ne regarde plus la même quantité de données et, parfois, on trouve des choses qui ne correspondent pas à l'indication initiale, par exemple une susceptibilité à un cancer. C'est ce qu'on appelle des résultats incidents : l'examen révèle incidemment des caractéristiques génétiques sans relation avec son indication initiale. « La possibilité de refuser la révélation des résultats de l'examen des caractéristiques génétiques sans relation avec l'indication initiale », c'est-à-dire que vous pouvez dire : « je veux qu'on identifie la cause de ma maladie rénale » (je suis spécialisée dans certaines pathologies rénales), « en revanche, si vous trouvez des gènes de susceptibilité à un cancer très grave, je ne souhaite pas que vous m'en donniez des résultats ». C'est très important.

« Le consentement est révocable en tout ou partie, sans forme et à tout moment. » À tout moment, le patient peut nous rappeler et nous dire : « en fait, je ne veux plus que vous analysiez mon ADN, je ne veux pas savoir, tant pis. De toute façon, je n'ai pas d'enfant donc ça n'aura pas de conséquences. » Cela peut arriver, et le consentement peut être retiré à tout instant.

« Tout démarchage à caractère publicitaire portant sur l'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles d'une personne est interdit. » Cela fait référence à ce que nous disions

précédemment, les entreprises proposant ce service à visée commerciale ne sont pas situées en France, où cette pratique est interdite .

Par ailleurs, une autre chose est très importante : la pratique de la génétique est encadrée. Il faut que ce soit un des praticiens agréés par l'Agence de la biomédecine, qui ait des compétences qui ont été attestées par l'agence de la biomédecine.l'agrément est octroyé après quatre ans d'exercice de la génétique Et enfin, même si un praticien a l'agrément et souhaite ouvrir son propre laboratoire, Il ne peut pas le faire sans que celui-ci soit autorisé par l'Agence régionale de santé. Il faut savoir que la France est un pays d'Europe qui a beaucoup de garde-fous pour la pratique de la génétique et l'on ne peut que s'en réjouir.

Au niveau européen, c'est la convention d'Oviedo qui est l'instrument juridique international contraignant en matière de bioéthique. Ils se sont inspirés des lois de bioéthique françaises. Il y a quasiment la même chose dans la convention d'Oviedo à l'échelle européenne. Il y a également la convention pour la protection des droits de l'homme et la dignité de l'être humain.

Qu'est-ce qu'on trouve dans ces conventions ? L'article 11 : non-discrimination. Toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite. C'est pour cela que nous sommes très vigilants dans les laboratoires de génétique. Dans celui dans lequel je travaille, nous faisons de la néphrologie, de la cardiologie mais aussi de l'oncogénétique. Donc nous avons des bases de données avec des noms de personnes et les résultats de leur analyse génétique. Ce sont des informations qui sont très intéressantes par exemple pour les assureurs ou les banques. Or il est parfaitement interdit de discriminer sur la base de ces données et celles-ci sont protégées et totalement confidentielles.

Les tests génétiques prédictifs : « Il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie, soit de détecter une prédisposition de susceptibilité à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, sous réserve d'un conseil génétique approprié ».

Partie suivante : les interventions sur le génome humain. « Une intervention ayant pour objet de modifier le génome humain ne peut être entreprise que pour des raisons préventives, diagnostiques ou thérapeutiques, et seulement si elle n'a pas pour but d'introduire une modification dans le génome de la descendance. »

Enfin, non-sélection du sexe. Durant la procédure d'assistance médicale à la procréation, on ne peut pas faire le séquençage des embryons pour identifier le sexe des embryons et ensuite faire un tri sélectif. Mais il faut savoir que dans certains autres pays de notre planète, c'est une pratique qui est autorisée ou non réglementée.

Les tests génétiques : analyse des caractéristiques génétiques d'une personne. L'objectif est d'identifier une anomalie. Comme je vous l'ai dit, on essaie de ne pas parler de mutations mais de variations (*variants* en anglais) qui vont être à l'origine de la maladie ou vont être un facteur favorisant de cette maladie. Le résultat va confirmer le diagnostic si le patient avait déjà des symptômes, ou être un test prédictif, avant l'apparition éventuelle des symptômes. Sinon, les tests de génétiques concernent la personne atteinte, appelée « cas index » et les apparentés de cette personne (parents, frères et sœurs etc.).

Les intérêts sont évidemment d'évaluer le risque de transmission à la descendance, d'adapter les traitements et de mettre en place des mesures : surveillance régulière de l'apparition des symptômes, contrôle de la tension artérielle (dans mon cas, vu que je fais surtout des maladies rénales, l'insuffisance rénale). Dans le cas des pathologies rénales, chez les frères et sœurs porteurs de la mutation, on va pouvoir essayer de mettre en place des mesures de néphroprotection : limiter l'alimentation salée, contrôler la tension, pour ralentir l'apparition de l'insuffisance rénale.

Depuis 2000, où l'on a séquencé en entier les trois milliards de paires de base — ça y est, le livre de la génétique est fait — jusqu'à aujourd'hui, nous sommes passé du Sanger en 1977 (on faisait gène

par gène, exon par exon, on peut aisément imaginer le travail fastidieux que cela représente) à l'utilisation massive du séquençage de nouvelle génération en 2010, c'est-à-dire que l'on fait plusieurs gènes à la fois. C'est ce qu'on utilise dans la plupart des laboratoiresaujourd'hui, et c'est ce qu'on appelle les examens de « routine ».

Depuis 2020, la France s'est engagée dans le Plan France Médecine Génomique, PFMG 2025 et a développé deux plateformes de séquençage, la plateforme SeqOIA et la plateforme Auragen, qui donnent l'accès au génome. Il y a une liste d'indications qui ont été retenues. Évidemment, on ne va pas séquencer le génome entier de tous les patients pour le moment. On passe d'abord par des réunions spécialisées où l'on va dire si l'on a déjà essayé d'éliminer les choses que l'on connaît avant d'aller vers l'analyse des trois milliards de paires de base.

Les étapes de réalisation d'un test de génétique :

- La consultation de génétique, où l'on informe le patient, on le conseille, on lui explique les modes de transmission possibles et l'on recueille son consentement libre et éclairé ;
- Le prélèvement : on prélève deux tubes de sang
- L'analyse génétique à proprement parler, sur un automate de séquençage
- L'interprétation des résultats : c'est une étape qui est longue et difficile. Je le précise, d'autant plus à la lumière des résultats de l'étude que nous avons faite auprès des jeunes médecins, pour beaucoup de gens cette étape est chose de simple et potentiellement rapide, ce qui n'est pas le cas
- Enfin, une consultation de rendu et de conseil génétique, pour aider le patient à mieux comprendre les implications des résultats pour sa santé et celle de sa famille, à prendre des décisions, y compris en matière de procréation.

La complexité de l'analyse repose sur le nombre de gènes que l'on regarde, de leur taille en nombre de nucléotides, et nous regardons de près toutes les variations et, comme je vous l'ai dit, il y en a quatre à cinq millions sur un génome complet. Puis nous confrontons ces résultats avec le phénotype du patient. Nous analysons toujours de façon très poussée toute la littérature scientifique, ce qui représente une étape très importante. Enfin, nous regardons sur les bases de données de personnes non malades. Par exemple, la base de données gnomAD est celle que nous utilisons le plus. C'est un projet qui intègre des centaines de milliers de témoins à travers toute la planète, de différentes communautés, de différentes ethnies, de gens qui allaient bien *a priori* et qui ont accepté que leur ADN soit séquencé massivement de façon parfaitement anonyme. Donc, quand nous trouvons une variation, nous allons vérifier si elle a déjà été décrite chez d'autres gens qui se portaient bien.

Je précise que ces bases de données sont accessibles à tout le monde. Vous pouvez y aller de chez vous, sur Internet.

Je vous donne une idée des fréquences des maladies génétiques les plus courantes.

- La mucoviscidose qui est très grave : une naissance sur 3 000, ce n'est pas rien. Si vous êtes dans un gros lycée de 2 000 personnes, vous pouvez vous imaginer qu'il y en a peut-être un, une année, qui avait cette maladie.
- La myopathie : une naissance sur 4 000.
- Le groupe des maladies caractérisées par les retards mentaux : cela concerne un enfant sur 200.

Enfin, nous allons aborder les difficultés et les limites d'un test génétique. Certes, il faut très peu de matériel : il faut juste deux tubes de sang pour analyser votre ADN. Mais la première difficulté, c'est déjà la qualité de l'ADN. Par exemple, le diagnostic anténatal se développe de plus en plus. L'ADN fœtal est souvent très fragmenté, constituant une difficulté pour l'analyse.

Premier exemple : nous identifions une variation *a priori* pathogène dans l'ADN d'un patient, elle est connue, elle est décrite dans la littérature associée à cette même maladie. Cette mutation a été identifiée dans le cadre d'un dépistage présymptomatique. Présymptomatique signifie que le patient n'a pas encore développé la maladie. Prenons l'exemple de maladie de Huntington – une maladie neurodégénérative : quand on dit « malheureusement, Monsieur, vous avez la maladie de l'Huntington », le patient va très bien. Nous sommes en train de lui dire que dans dix ans, dans vingt ans, il sera en fauteuil roulant avec peut être des troubles neuropsychiatrie

Quand arrivera la maladie et quelle sera sa sévérité ? Ça, c'est la subtilité de deux choses :

1. La pénétrance : c'est le nombre de gens qui auront la maladie alors qu'ils ont la mutation ;
2. L'expressivité variable : cela veut dire que tous les gens qui ont la mutation ont la maladie (la pénétrance est de 100 %) mais tout le monde n'aura pas les mêmes symptômes.

Par exemple la neurofibromatose. Les patients ont des neurofibromes, des bosses cutanées sur tout le visage. Certains en auront deux ou trois et d'autres en seront couverts sur l'ensemble du corps. Ces atteintes sévères peuvent pousser des patients à s'isoler. Et s'ils rencontrent un partenaire et qu'ils attendent un enfant, les patients peuvent alors demander de réaliser un diagnostic prénatal, afin que l'enfant à naitre n'ait pas cette atteinte cutanée . Or, cette pathologie présente une expressivité variable entre individus, et les conditions requises pour un diagnostic anténatal sont « maladie d'une particulière gravité et/ou incurable ». C'est donc le ressenti du patient qui compte avant tout dans la discussion du recours au diagnostic anténatal.

Le problème des variants de signification inconnue correspond à la situation ou nous rendons : « Monsieur, vous avez un variant, mais je ne peux rien vous dire quant au caractère pathogène de ce variant ». Ce sont des limites de la médecine. Nous avons l'habitude d'une médecine qui a une obligation de résultat, mais en génétique, cela ne s'applique vraiment pas. Il y a quand même beaucoup de variations de signification inconnues. Pour le patient, c'est dur à appréhender, surtout si le médecin parle de « mutation ». Il risque de croire qu'il est malade, alors qu'il ne l'est peut-être pas.

Enfin, les variations identifiées chez l'enfant alors que les parents ne sont pas porteurs. La question se pose de savoir s'il s'agit d'un variant *de novo* ? Comme nous l'avons abordé précédemment, nous avons un variant *de novo* sur les trois milliards de paires de base. Ou s'agit-il d'une erreur de prélèvement pour le père ? Est-ce que c'est une fausse paternité ? La fausse paternité est rarissime de nos jours, mais par contre, les gens sont de mieux en mieux informés et ils questionnent. Ils s'interrogent« mais je ne comprends pas pourquoi ni moi, ni ma femme ne l'avons, expliquez-moi ». C'est dans ces situations que la consultation de génétique et le conseil génétique prend toute son importance.

En conclusion, on est face à des avancées spectaculaires de technologie sur les vingt dernières années parallèlement à une baisse des coûts, c'est-à-dire une augmentation de l'accessibilité de la médecine dite génomique, parallèlement à la recherche qui identifie des nouveaux gènes. le nombre d'indications augmente. À titre d'exemple, depuis maintenant cinq ans que je fais de la génétique rénale, il y a une dizaine de gènes nouveaux que nous avons intégrés et qui ont été publiés récemment et que l'on recherche maintenant chez les patients, en plus des cent autres que nous analysions avant.

Nous serons tous un jour ou l'autre confrontés à la génétique, tout simplement parce que nous sommes dans l'avènement de la médecine personnalisée ou de la médecine génomique. Cela peut être par exemple une adaptation de traitement en fonction de votre réponse probable, selon votre génotype. Il est donc très important de connaître les outils de génétique. Les connaître, c'est bien, les comprendre c'est encore mieux, car sans cette compréhension, on ne peut pas avoir des bases pour une réflexion et un questionnement, notamment éthique.

Un participant

Qu'elle est la différence entre génome et exome ?

Marguerite HUREAUX

Le génome, c'est la totalité des trois milliards de paires de base. L'exome, comme son nom l'indique, ce sont les exons qui composent les 20 000 gènes et leur introns. Entre chaque exon, il y a un intron, qui est une séquence non codante, qui a son utilité aussi.

Sébastien CLAEYS

Il y aura probablement un échange tout à l'heure, après le groupe de travail. J'invite à présent François Hirsch à venir vous rejoindre. Merci beaucoup, Marguerite Hureaux, pour votre partage de connaissances avec nous.

Après la présentation de François Hirsch, si vous avez réfléchi à des questions pour Marguerite Hureaux, vous pourrez aussi les poser. Vous pourrez poser des questions à François Hirsch et à Marguerite Hureaux.

2. Qu'est-ce que l'édition du génome ?
François HIRSCH, Directeur de recherche émérite à l'Inserm, membre du comité d'éthique de l'Inserm

François HIRSCH

Bonjour à tous et à toutes. Merci aux responsables de l'Espace éthique Île-de-France de m'avoir invité à participer à cette consultation citoyenne. Je pense que le génome intéresse peu de nos concitoyens alors que, cela a bien été dit, c'est une révolution fondamentale qui va tous nous toucher. Peut-être moins pour moi, qui suis plus âgé. Mais on ne sait jamais, peut-être qu'un jour il sera vital d'avoir votre génome entier, qui sera inclus dans la puce de votre carte Vitale. C'est comme *Bienvenue à Gattaca* mais on ne sait jamais, ça peut être pour le bien de l'humanité. Je suis membre du comité d'éthique de l'Inserm. Le comité d'éthique de l'Inserm a lancé cette association internationale Arrige en 2018 pour une recherche responsable de l'édition du génome (arrige.org).

Je commence toujours ma présentation sur l'édition du génome par la question « De vrais espoirs ? » Je pense que vous aurez la réponse à la fin de mon exposé. Je vous ai mis une référence que je remettrai à la fin qui vous donnera quelques explications sur la démarche technique. Les références que je vous ai données sont toutes en français. Ce sont tous des journaux en *open access*. Et je partagerai volontiers ma présentation avec ceux ou celles qui me le demanderont.

On va rentrer dans le vif du sujet : la technique d'édition du génome. Je ne sais pas si *édition* est un bon terme. C'est une traduction de *gene editing*, il faut trouver autre chose. On n'*édite* rien, on *modifie* le génome. Les évolutions techniques, trois grandes catégories de techniques qui sont :

- Zinc finger nuclease, déjà utilisée en clinique ;
- Talen (Transcription activator-like effector nuclease) ;
- CRISPR, la plus connue.

Les potentialités sont énormes. Parce qu'elles permettent à la fois la délétion d'ADN — et j'ai mis entre parenthèses « base editing », parce que c'est vraiment l'évolution actuelle la plus marquante de l'édition du génome : c'est changer une seule base, un seul nucléotide. *DNA insertion* : on peut insérer de l'ADN, on peut le remplacer, on peut le modifier, on peut le marquer et on fait des tests CRISPR de Covid-19 grâce à ce marqueur ADN. On peut faire une modulation transcription. On peut

même faire du ciblage d'ARN. Donc, énormément de choses sont possibles grâce aux technologies d'édition du génome.

Voilà l'historique de CRISPR. CRISPR est la technique la plus utilisée parce que c'est la technique la moins chère, la plus rapide à mettre en place. Celui chez qui a germé cette terminologie CRISPR (pour *Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats*), s'appelle Francisco Martínez Mojica, c'est un Espagnol. En 1993, il n'a pas inventé CRISPR, bien entendu, mais il a mis en évidence que les bactéries utilisaient CRISPR pour se protéger des attaques des virus.

Ce que je voudrais souligner, c'est qu'on assiste en ce moment à une révolution scientifique, comme jamais dans l'humanité. On l'a vu en peu d'années, cette technologie d'édition du génome a révolutionné tous les domaines, comme vous allez le voir. C'est absolument fabuleux. Donc, de 1993 à 2012, des équipes françaises, japonaises ont travaillé, essayé d'utiliser ou de mieux décrire cette technologie d'édition du génome chez la bactérie. Et il a fallu attendre 2012, peut-être 2011, pour que des équipes franco-germano-américaines montrent qu'on pouvait utiliser ces technologies pour modifier des cellules de mammifères.

C'est vraiment le tournant extraordinaire qui a valu le prix Nobel à l'américaine Jennifer Doudna et à notre Française, Emmanuelle Charpentier, qui est malheureusement partie de France pour aller à Vienne. Je suis allé à Vienne donner une conférence, où Emmanuelle Charpentier avait travaillé. Hélas, elle est également partie de Vienne pour aller en Allemagne, où on lui a donné plus de moyens. Aux États-Unis où il y a deux grands pôles à l'ouest et à l'est des États-Unis : Feng Zhang et George Church à l'Est des États-Unis et Jennifer Doudna à l'Ouest des États-Unis. Vous verrez à la fin de la présentation qu'il y a une bataille énorme entre ces deux pôles pour le partage des brevets.

Donc des espoirs. La technologie CRISPR-Cas9 (il n'y a plus seulement Cas9, il y a Cas13, etc.) peut :

- Corriger des déficits génétiques ;
- Armer des cellules contre des maladies (cancer, SIDA) ;
- Éradiquer des animaux dits nuisibles, que nous, humains, considérons comme nuisibles, tels que les moustiques ;
- Modifier des animaux d'élevage ;
- Modifier les organismes ;
- Modifier les plantes.

Tout cela est possible et facilement réalisable. Ce n'est pas de la science-fiction, c'est la réalité. C'est à vous d'aller identifier les aspects éthico-sociétaux liés à cette technologie lors de votre travail de groupe. Je ne vais donc absolument pas parler d'éthique, ni d'aspects sociétaux, ni d'aspects juridiques. Par contre, si vous voulez qu'on en parle ensemble en fin de journée, je suis à votre disposition.

Je commence par le monde végétal. Ça dresse un peu un catalogue à la Prévert, mais c'est pour montrer la multitude de travaux qui ont été faits, qui sont réalisées aujourd'hui et qui vont aboutir à des produits sur le marché.

Le premier, c'est un peu anecdotique : une équipe américaine s'est demandé comment faire en sorte que les champignons ne brunissent pas, les champignons de type Paris (c'est en Pennsylvanie, je ne sais pas comment on les appelle là-bas). Pour qu'ils ne brunissent pas avec le temps sur l'étal, ils inactivent un gène. C'était en 2016. Cela marche très bien. Et j'ai souligné sur ma diapositive que la FDA, l'équivalent de l'agence du médicament aux États-Unis s'est prononcée pour la mise sur le marché de ce produit en disant qu'il n'y avait pas besoin de réguler, que c'était une technologie comme une autre, et qu'on pouvait donc la mettre sur le marché.

Voici ce qui s'est passé en Europe. Vous avez peut-être entendu parler de cette décision de la Cour de Justice européenne qui a été rendue le 25 juillet 2018, qui fait beaucoup parler nos chercheurs.

La Cour a été saisie par la Confédération paysanne française et d'autres associations, qui ont posé les questions : peut-on considérer cette technologie appelée en anglais *New Breeding Techniques* comme un OGM ou non ? Malheureusement, pour nous, Européens, la Cour a décidé que tous les produits dérivés de plantes modifiés par ces technologies seraient considérés comme des OGM. Et qui dit OGM dit des réglementations qui sont assez contraignantes.

On a donc d'un côté tout un nombre de pays importants dont les États-Unis, la Chine et d'autres, qui n'appliquent absolument pas de règles OGM pour les produits modifiés par la génomique, et l'Europe, qui est contrainte aux directives qui ont été édictées. Je ne suis pas anti-européen. J'ai passé trois ans à la Commission européenne, donc je suis très pro Europe. Mais sachez que, toutes ces directives et ces règlements, c'est nous-même, les États membres, qui les acceptons. Ce n'est pas la Commission qui vient en disant que les préservatifs doivent avoir telle taille, les bananes telle forme. C'est un concept complètement faux. Des fonctionnaires européens viennent avec ces idées, mais c'est nous, États membres, qui les acceptons. Bref, voilà où nous en sommes pour ce qui concerne les plantes.

Autre modèle de modifications de plantes par édition du génome : on a maintenant une huile de soja modifiée par l'édition du génome, qui est utilisée aux États-Unis. Elle est beaucoup plus stable, elle a moins de mauvais gras apparemment et tout le monde est content. Pourquoi pas ? Il y en a d'autres : il y a la modification de tabacs, etc.

Je passe maintenant plutôt au monde animal. Des choses très intéressantes ont été faites et sont sur le marché. Je vous présente Hercule et Tiangou, deux beagles modifiés par les Chinois en 2015, je crois. Pourquoi faire des beagles beaucoup plus musclés en éteignant un des gènes, la myostatine, qui permet justement de limiter le développement des muscles (sinon nous serions tous énormes) ? Parce qu'ils avaient besoin de chiens d'attaque un peu plus puissants pour les forces de l'ordre. C'est ce que disent les Chinois. Je ne sais pas si cela a un grand intérêt. Les premières manipulations allaient donc sur les chiens super musclés.

On continue. Là, ce sont des choses qui me laissent perplexe, des chinois ont voulu changer la couleur des moutons. Pourquoi pas ? Je ne vois pas trop l'intérêt, si ce n'est pour montrer qu'ils sont capables de faire tout et n'importe quoi.

Une parenthèse, c'est peut-être une élucubration — je passe du saumon à tout autre chose mais j'entendais parler ce matin du Tour de France et de nos cyclistes. Vous savez qu'il y a toute une polémique sur le fait qu'on aurait injecté à certains cyclistes un gène. À mon avis, on ne leur injectera bientôt plus de gènes. Peut-être une édition du génome suffira à les faire pédaler plus vite et plus longtemps. Je referme ma parenthèse.

Plus intéressant, ces petits cochons ont été modifiés. Vous ne connaissez peut-être pas la xénotransplantation. J'ai travaillé un peu sur cette problématique quand j'étais aux États-Unis. C'était dans un laboratoire où le boss David Sachs, rêvait de faire des élevages de mini-cochons, des *piglets* comme ceux-là, qui seraient des sources de don d'organes pour les humains. Sachant que le cochon est très proche de l'Homme. Il est très proche de l'humain au niveau génétique. On a séquencé avec les collègues le SLA qui code pour les antigènes de transplantation. Il est très proche et en plus, physiologiquement, les reins marchent un petit peu comme les reins humains, le cœur, etc. sont beaucoup plus proches. L'idée de David Sachs, c'est qu'étant donné que le porc serait un peu plus loin que le singe (source potentielle de greffons) par rapport à l'homme, il y aurait moins de pathogènes qui pourraient être transmis à l'homme si le porc devenait donneur d'organe. Malheureusement, c'était faux. Des équipes anglaises ont montré que dans les séquences génomiques du porc, il y avait des séquences très proches des gènes humains et, en cas de transplantation d'organes chez l'homme, cela pourrait réveiller des pathogènes. Il y a donc eu une interdiction totale de réaliser des transplantations, un moratoire international, à cause de cette crainte de zoonose excessive.

Et maintenant, grâce à CRISPR, on peut faire sauter toutes ces séquences très rapidement, donc ça c'est fabuleux. Je ne dis pas qu'on aura demain des élevages de mini-porcs prêts à être utilisés comme donneurs d'organes pour l'homme, mais c'est tout à fait vraisemblable.

Alors après, on a créé des modèles animaux, toujours par édition du génome, pour mimer les maladies humaines et permettre de quantifier des approches thérapeutiques. Voilà une maladie qui s'appelle la dystrophie de Duchenne, une maladie musculaire importante. C'est fait chez le chien.

Un autre modèle — c'est vraiment la première grande utilisation du *base editing*, qui est l'évolution actuelle de l'édition du génome : chez les singes pour contrôler le niveau de cholestérol. Voilà des approches tout à fait intéressantes de modèles qu'on appelle précliniques, c'est-à-dire qu'avant d'aller à la clinique, il faut démontrer sur des modèles animaux que votre approche thérapeutique est valide.

Le dernier modèle que je voulais partager avec vous, c'est la modification de ces fameux animaux nuisibles que sont les moustiques au travers de techniques que l'on appelle le *gene drive*, le « forçage génétique », en français. L'idée, c'est de rendre stérile par édition du génome les femelles des moustiques qui sont responsables de pas mal de maladies parasitaires — paludisme, Zika et d'autres, le paludisme c'est 400 000 morts par an à travers le monde, notamment en Afrique subsaharienne. Ça marche très bien dans les laboratoires, dans des cages, etc. Et l'idée maintenant, c'est d'aller vers l'*in vivo*, c'est-à-dire le plein champ. La Fondation Gates, à travers un programme appelé *Target malaria*, a identifié plusieurs pays, dont le Burkina, pour tester ces moustiques mutants. L'idée, c'est de relâcher les moustiques manipulés dans la nature en espérant qu'ils prendront le dessus sur les populations sauvages. Je ne vous présente pas la problématique, je vous laisse réfléchir sur l'impact que peut avoir la destruction éventuelle des moustiques pour l'écosystème. Mais ce sont des expériences en cours.

Autre approche également qui m'interroge — mais à vous de voir si cette interrogation sociétale est valide ou non : la Nouvelle-Zélande met plusieurs milliards de dollars pour éradiquer par édition du génome une espèce de rat qui colonise ses paysages en les considérant comme des prédateurs. Et c'est tout à fait public. On est dans la réalité de ce qui se passe actuellement. Pareil, je pose la question, à vous d'y répondre.

Chez l'humain, on a commencé. J'ai mis des dates pour vous montrer que ce sont des choses qui se font.

2014 : c'est une publication dans un grand journal de médecine, *le New England Journal of Medicine*, Une équipe montre qu'il est possible, par édition du génome, d'altérer l'infection VIH dans les cellules T des personnes infectées en jouant sur un récepteur qui s'appelle CCR5. Je vous en parlais tout à l'heure. Et donc voilà la faisabilité de cette approche : 2012, premières publications ; 2014, on est déjà dans les applications thérapeutiques, même s'il y a peu de patients ; 2015, une équipe démontre qu'il est possible de traiter une petite enfant qui développe une leucémie par édition du génome *ex vivo* c'est-à-dire qu'on a sorti ses cellules…

La leucémie peut être traitée par différentes approches. Il y en a une qui est la greffe de moelle osseuse, pour certaines leucémies. Sauf que, quand on injecte une nouvelle moelle à ces enfants, il y a quand même dans le système immunitaire de l'enfant lui-même, même s'il a été conditionné et autre, des cellules qui essaient de chasser le greffon ou même d'attaquer l'hôte. Ce sont des réactions contre l'hôte ou contre le greffon qui sont excessivement violentes. Le principe est d'empêcher l'activation de certaines cellules du système immunitaires, les cellules T. L'idée est donc de sortir ces cellules, de trier et, par édition du génome, de les éteindre, de faire en sorte que la réaction de l'organisme contre lui-même ou contre le greffon soit moindre. Une approche qui a été faite en 2015. La petite fille vit toujours donc, apparemment, cette approche a fonctionné.

Autre approche thérapeutique, en 2019, pour empêcher deux maladies des globules rouges qui sont l'anémie falciforme et ou la bêta thalassémie. Je ne rentrerai pas dans des détails, mais la bêta

thalassémie, c'est quand les globules sont affectés et transportent moins bien l'oxygène, ce qui est important dans l'organisme, et dans l'anémie falciforme, ils ont une forme telle qu'ils peuvent boucher les petits vaisseaux et créer des embolies. Une approche par CRISPR, c'est de modifier un des gènes, qui s'appelle DCN11A qui contrôle justement le devenir de ces globules. Ce sera *ex vivo*, c'est-à-dire qu'on traitera des cellules souches hématopoïétiques qui sont, entre autres, à l'origine des globules par CRISPR pour modifier ce DCN11A.

Il y a une société qui fait ça très bien, qui s'appelle CRISPR Therapeutics. C'est la start-up lancée par Emmanuelle Charpentier. On est en phase 1.2 de ce produit, qui s'appelle CTIX001 qui a eu un avis favorable de l'Agence du médicament européen. C'est-à-dire qu'on peut commencer à traiter des patients atteints de ces maladies. Phase 1.2, c'est que c'est vraiment très précoce pour savoir si ce n'est pas trop toxique et si l'on peut continuer vers les phases 2, 3 dans l'essai clinique. Vous le voyez, on n'est pas dans le rêve, on est dans la réalité.

Autre approche dont j'ai parlé tout à l'heure, une approche de VIH de 2014, et en 2021, la FDA a approuvé un traitement basé sur l'utilisation de CRISPR pour essayer d'éradiquer le HIV.

Maintenant, je vais parler un peu en amont de l'humain : je vais parler de l'embryon, puisque c'est ce qui fait le plus débat actuellement. Dès 2015, une équipe de Chinois a montré qu'il était possible de modifier des zygotes par édition du génome. Vous ne connaissez peut-être pas la façon dont on essaie de publier. Il y a de grands journaux, *Nature* et *Science*, qui sont connus internationalement, il y a *The Lancet*. Et il y a une toute petite publication qui s'appelle *Protein & Cell*, que peu de gens connaissaient et, en 2015 cette publication a fait un bruit énorme. Pour la première fois, on était capable de modifier un embryon, c'est-à-dire un humain *in vitro*, grâce à l'édition du génome, tout ça publié par une équipe chinoise. Tout le monde s'est dit que c'était farfelu, que c'étaient des résultats contestables, pas publiés dans un grand journal.

Il n'empêche qu'en 2017, l'équipe d'un Américain qui s'appelle Nitempof a montré — et cette fois-ci dans une publication de *Nature*, un grand journal avec une renommée internationale reconnue — que ce que disaient les Chinois était tout à fait réel. On peut modifier des embryons *in vitro*.

Au Royaume-Uni, l'équivalent de notre agence de biomédecine, a donné le feu vert à une équipe anglaise pour modifier *in vitro* des embryons humains dans le cadre d'une maladie mitochondriale en 2016.

Et, pour vous montrer un peu comment fonctionne la science, en 2018 une équipe chinoise rapporte dans un congrès qu'on peut modifier les spermatozoïdes à l'aide de la technique de CRISPR et on n'a plus jamais entendu parler de ça. Il n'y a eu aucune publication. Autant pour les embryons, cela a été validé *in vivo*, autant, pour cette approche, on n'a rien entendu. Évidemment, ça a fait du buzz parce qu'il y a toujours des journalistes qui traînent dans les congrès, à l'affût de nouvelles intéressantes. Ça a fait un buzz momentané, mais on n'en a plus jamais entendu parler. Donc, il faut toujours relativiser les publications, les effets d'annonce, surtout s'il n'y a pas de suite.

Par contre, la suite, c'est ça. Vous avez tous entendu parler de Monsieur He Jiankui, qui a annoncé solennellement devant le monde entier, en novembre 2018, devant la Conférence internationale sur l'édition du génome qu'il avait modifié le génome de jumelles, Lulu et Nana (il y en avait d'ailleurs une troisième dont on n'a jamais entendu parler), très fier de lui, cela a très bien marché. Je vous ai parlé de CCR5 tout à l'heure. Son approche était de modifier les embryons avant de les réimplanter chez leurs mamans et de faire en sorte que ce CCR5 soit éradiqué pour que si ces enfants étaient infectés par le VIH ou en contact avec le VIH, elles ne soient pas infectées.

Avez-vous entendu parler de ça ? Les informations circulent plus ou moins bien, mais ça a été vraiment, je pense, la première fois qu'on modifiait un génome humain au niveau de des cellules germinales, ce qui n'avait jamais été fait, ce qui a toujours été interdit, on ne touche pas au génome humain, on ne modifie pas la descendance. Et là, on leur apporte cette modification. Ce sont des enfants qui sont nées. On ne sait pas ce qu'elles sont devenues, d'ailleurs.

D'un côté, les Chinois étaient heureux, fiers d'être les premiers à avoir ~~coupé,~~ modifié le génome humain. Après, devant le tollé international, ils ont un peu rétropédalé, ils ont commencé à éditer des recommandations du comité d'éthique, etc. Monsieur He Jiankui a dû payer une amende très importante. Il est en prison et l'on n'a plus jamais entendu parler de ses travaux, du moins à ma connaissance.

Sachez que, quelques mois après, un biologiste russe a dit : nous sommes prêts à faire la même chose sauf qu'apparemment, Poutine n'a pas été content et lui a dit d'arrêter les travaux. Il les a peut-être faits dans une clinique – parce qu'il y a pas mal de cliniques qui se montent là-dessus, notamment en Ukraine, pas trop loin de la Russie, où ils proposent justement des assistances médicales de procréation après sélection de l'embryon. Donc, il a peut-être fait ça là-bas mais on n'en a plus jamais entendu parler.

À peu près au même moment, en 2018, dans le cadre de notre initiative Inserm de sensibilisation éthique à cette édition du génome, nous étions en Inde, à Dehli, avec des collègues indiens et pendant la pause-café, peut-être pour crâner parce qu'il y a toujours cette rivalité entre l'Inde et la Chine l'un d'eux a dit : nous sommes aussi capables de modifier des embryons humains par l'édition du génome. Mais on n'en a jamais entendu parler en dehors de cette réunion.

Je vais terminer par ceci. J'ai vu que c'est dans la pochette qui vous a été remise qu'il était fait mention de Josiah Zayner. On est dans le DIY, le « do-it-yourself ». Il y a tout un mouvement qui s'appelle *Lab Garage*, *Do It Yourself* qui a pour objet la mise en commun de recettes biotechnologiques qui nous permettraient de faire de la séquence de génome, de faire de la culture de bactérie dans notre cuisine, etc.

Ça marche très bien aux États-Unis. Ça peut être très intéressant. On a fait une conférence il n'y a pas longtemps avec des collègues africains sur l'impression 3D en santé pour faire des prothèses et autres. Eux récupèrent des logiciels pour faire fonctionner leur imprimante dans le cadre de ce *Do It Yourself*. Il y a donc des choses très intéressantes, mais il peut y avoir des pratiques un peu effrayantes. Et donc, ce Josiah Zayner — malheureusement, sa vidéo n'est plus sur YouTube, j'ai vérifié, mais il a un blog et je pense que les coordonnées sont dans la pochette qu'on vous a présentée — face à la caméra, il a pris une seringue et a dit qu'il s'injectait de la myostatine pour se bodybuilder et qu'il était le premier au monde. Il l'a dit très crânement. Je ne sais pas s'il y avait de l'eau dans sa seringue ou s'il y avait vraiment un produit.

C'est intéressant parce qu'il a monté une petite start-up qui s'appelle *The Odin*. C'était sur Amazon. J'ai vérifié, ça a été retiré d'Amazon, mais on pouvait acheter un kit CRISPR venant de sa société pour 169,99 dollars. Et ce qui m'avait choqué, vous le voyez : « *biohack the planet* ». C'est vraiment la publicité qui est inscrite. Un des fondements de *Do-It-Yourself* entre autres c'est *biohacker* la planète. Mais le mettre sur le site d'Amazon — et c'est resté longtemps parce que la dernière conférence que j'ai faite, c'était au printemps 2021, j'avais regardé le site et il n'y était plus. Par contre, si vous êtes intéressé par CRISPR, c'est toujours disponible sur le site de Josiah Zayner, *The Odin*.

Après, voilà ce qui s'est passé en 2018. Il a commencé à regretter de s'être injecté CRISPR. Tout ça c'est sur son blog. C'est intéressant. On lui demande : « pourquoi l'avez-vous fait ? » Il dit : « Maintenant, pour moi, c'est un dilemme moral et éthique. » C'est un peu culotté, allez-vous me dire. Peut-être qu'il se sent mal parce que CRISPR a mal fonctionné ou trop bien fonctionné. Je n'en sais rien. Allez sur son blog, ce n'est pas inintéressant de savoir au moins que ce type de démarches existent, qui sont effrayantes.

La Communauté du Renseignement américain, fait chaque année la liste des inventions potentiellement très dangereuses pour l'humanité. En 2016, ils ont inclus l'édition du génome en disant que, vu la versatilité de cette technologie, elle peut avoir une incidence délétère sur l'économie et la sécurité. Parce que vous voyez la facilité avec laquelle on peut modifier toutes sortes de génomes. Je ne vous ai pas donné d'exemple de modification de micro-organismes, mais

on pourrait très bien imaginer de créer un virus ou une bactérie complètement insensible à toute sorte de traitement et la larguer dans la nature.

Je ne veux pas vous effrayer plus. La France, typiquement le Conseil national consultatif pour la biosécurité, a également souligné les « risques associés à un usage « dual » des techniques de synthèse et de modification programmée des génomes ». Ils ont tiré la sonnette d'alarme dès 2017.

La dernière diapo que je vous montrerai si cela vous intéresse. Vous le voyez il y a énormément d'aménagements derrière, parce qu'il y a tellement de possibilités, à la fois dans le monde végétal, animal et humain, chez nous, en termes de thérapeutique. Tout de suite, s'est monté un monde incalculable de sociétés — Outre *CRISPR Therapeutics*, Jennifer Doudna a également lancé sa start-up, tout comme le MIT-— et a commencé une bataille de brevets qui enrichissent les avocats pour savoir qui le premier sera à dire : je peux modifier telle ou telle cellule.

Les Français sont visiblement absents de ce combat, en tout cas je n'en vois pas. Une équipe de l'INRA avait été impliquée entre 1997 et 2012. Elle a disparu du paysage.

Pour terminer, un peu de bibliographie. Celle que je vous ai présentée au tout début :

- *Médecine/sciences*, un journal très intéressant qui est en français ; tout ça c'est du *open access* vous avez vraiment la technologie telle qu'elle est décrite ;
- Un article qu'on avait fait avec Hervé Chneiweiss et une doctorante qui était avec moi dans *The Conversation*.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup, Monsieur Hirsch, pour votre intervention très riche. Effectivement, il faut différencier les applications possibles, les applications actuellement en test et les applications dont on rêve. Et il est vrai que, parfois, c'est un peu difficile à savoir, parce qu'il y a une économie de la promesse qui joue considérablement aujourd'hui de la part des industriels ou de l'industrie pharmaceutique et que c'est parfois difficile d'identifier les bons enjeux par rapport aux développements scientifiques et techniques actuels.

Peut-être une question pour éclairer nos débats avant de laisser la parole aux élèves et aux étudiants — et ce n'est pas une question simple : comment trouver de l'information pour différencier ce qui relève de l'économie de la promesse, ce qui pourrait être fait dans 20 ans, 30 ans ou 50 ans et ce qui est en développement aujourd'hui ? Quelles sont les questions qui se posent aujourd'hui dans l'urgence ?

François HIRSCH

Je n'ai peut-être pas été assez clair, mais tout ce que je vous ai montré c'est ce qui se fait actuellement. Vous ne voyez pas de légumes— ceux que vous mangez — marqués « modifiés par CRISPR » dans les étals. Les approches thérapeutiques : on traite maintenant des patients atteints de leucémie ou d'anémie falciforme. Quand on dit que ce sont des essais, les essais cliniques ne touchent pas 10 000 personnes, on est dans des petites cohortes de malades, mais on est dedans. Et ce qui se passe dans le monde végétal : ces champignons sur le marché, il y aura des tomates… On ne le voit plus parce qu'on ne le dit pas. Mais c'est le quotidien. Ce que je vous ai montré, ce ne sont pas des projets. Ils sont actuels. Simplement, ils sont dans les prémices de leur développement et de leur déploiement dans la société.

Sébastien CLAEYS

Merci. Est-ce que vous avez des questions ? Je fais passer le micro.

Un intervenant

Bonjour. Pour continuer dans la question, je voudrais savoir quelles sont les difficultés dans l'applicabilité de ces techniques aujourd'hui, dans la recherche ou même en médecine. Les réelles difficultés qui subsistent. Si vous dites que cela se fait, pourquoi est-ce qu'on n'en voit pas encore les conséquences ?

François HIRSCH

Pourquoi on ne le voit pas encore ? Parce que vous n'avez pas de cancer ou une leucémie, qu'on ne vous fait pas des CAR T-cells, des cellules T qu'on va réarmer contre les tumeurs *ex vivo* et qu'on va manipuler avec l'édition du génome. On ne vous le dit pas, mais cela existe. Après, les difficultés, c'est le coût de ces traitements. Ce n'est pas le coût de CRISPR lui-même. À partir du moment où vous identifiez la séquence que vous voulez atteindre par CRISPR, ce qui se fait excessivement rapidement grâce aux sous-types développés en génomie, cela n'est pas ce qui est cher. Ce qui est cher, c'est leur application. Un essai clinique coûte une fortune. Ce n'est pas parce que l'on a une approche CRISPR que ce sera moins cher. Voilà, c'est cela la limite.

Après, au niveau du développement dans le monde du végétal, la difficulté va être ces brevets qui ont été pris par l'industrie agroalimentaire ou par les académies. Là, les prix vont être malheureusement impactés par les prises de licence, les licences croisées. On ne va pas rentrer dans une discussion autour du brevet mais tout cela risque de renchérir les choses.

Quand *CRISPR Therapeutics* développe un produit contre la bêta-thalassémie, il y a des retours d'investissement sur l'entreprise, mais également sur l'université ou le centre académique copropriétaire des brevets. Tout cela coûte très cher. J'aurais dû venir avec un produit en vous disant : voilà un produit qui a été modifié par CRISPR. Cela vous aurait peut-être permis de le voir, mais on est dans la réalité. Voilà 30 ans qu'on parle de thérapie génique : il y a des produits de thérapie génique sur le marché mais vous n'en entendez pas parler parce que cela ne fait pas partie de votre quotidien.

Ce que je veux dire, c'est que quand j'ai dit qu'en introduction « on est dans une révolution technologique comme on n'a jamais vu en si peu de temps » — vous êtes né en 2000, vous allez voir un truc en 2020, c'est ahurissant, alors que d'autres révolutions technologiques ont mis un temps assez important, voire cent ans pour se concrétiser. Je suis désolé, la prochaine fois je viendrai avec des produits marqués « édition du génome ».

Un intervenant

Je n'ai pas compris comment faisait le youtubeur pour s'injecter des produits génétiquement modifiés. Comment est-ce que cela a impacté son génome alors que je pensais que ce n'était plus modifiable à la fin de la croissance ?

François HIRSCH

On injecte de l'ADN à des patients. Là, c'est de la thérapie génique, entre guillemets, on peut injecter de l'ADN plasmidique à des patients qui ont des maladies, la maladie de Duchenne, par exemple, l'ADN contenant un gène, une séquence surnuméraire qui va rentrer dans les cellules, qui va s'intégrer aux gènes du patient ou qui va s'exprimer dans le cytoplasme des cellules, tout ça dépend du génome. Donc, ça existe. Si vous prenez un gène avec ce qu'il faut pour le faire fonctionner, tout ce qu'il faut pour qu'il s'exprime, si vous l'injectez comme l'a fait Josiah Zayner, il va fonctionner. Il va s'intégrer à vos cellules. Même s'il a 1 000 cellules qui l'expriment, s'il s'exprime fortement, la protéine va être produite et cela fonctionnera.

Un intervenant

Quand il s'injecte du produit et que visiblement cela ne fonctionne pas, il y a beaucoup de manières de ne pas fonctionner. Quels sont les risques ? On a entendu parler du mosaïcisme, du fait que toutes les cellules ne soient pas modifiées et donc que ça ne change pas grand-chose. J'ai lu aussi dans des lectures qu'il fallait insérer ce produit ou cette modification dans un tissu bien particulier. Si on ne le fait pas, ça ne fonctionne pas. Donc, en réalité, dans le *Do-it-yourself*, il y a énormément de moyens de rater son édition du génome. C'est très délicat.

François HIRSCH

Je vais répondre rapidement, mais je ne suis pas généticien. On peut faire en sorte de faire exprimer les gènes dans un tissu particulier (poumon, rein, etc.) mais il faut mettre des séquences particulières en amont du gène pour qu'il aille s'exprimer dans tel ou tel tissu. C'est fait couramment en thérapie génique. Mais si vous voulez compléter…

Marguerite HUREAUX

Vous disiez que, selon ce que vous croyez comprendre, cela semble facile et accessible et vous trouviez qu'il y avait un décalage avec le fait qu'on n'en voyait pas partout, c'est ça ? Donc, quelles étaient les limites. Je pensais au fait que la recherche ça prend du temps. Même si on connaît l'outil et qu'on sait comment il fonctionne. J'ai fait du CRISPR il y a une petite dizaine d'années pendant mon Master 2 et le hasard a fait que personne n'en avait fait dans le laboratoire avant. Quand je suis arrivée, on m'a expliqué que je mon projet était de développer une lignée CRISPR qui est modifiée pour tel gène. Et ça a marché, en six mois. J'ai la recette dans mes cahiers. Une chance incroyable, ce qu'on appelle la chance du débutant.

Pourquoi je ne la développe pas pour faire tout un tas de choses, puisque, *a priori*, le premier essai a fonctionné ? Parce qu'il faut des autorisations. La recherche, ça ne marche pas à tous les coups. La plupart du temps, ça ne marche pas du premier coup. Il faut des labos, il faut des autorisations, il faut du temps, il faut refaire, il faut vérifier que la méthode CRISPR, pour modifier un endroit du génome en particulier n'a pas modifié ailleurs. On n'en a pas trop parlé mais les *off-targets* – en dehors de la cible — cela reste un ciseau. Je n'en ai pas parlé non plus et j'aurais pu en parler, mais 50 % du génome humain est fait de séquences répétées. Donc, vous en avez plein d'homologies de séquence dans le génome et, si vous dites que vous voulez couper à tel endroit, ça peut très bien aller couper ailleurs et faire de gros dégâts sur le génome. Il y a tout un tas de limites techniques, financières, organisationnelles et pratiques.

Un intervenant

J'ai aussi un peu utilisé CRISPR en laboratoire. Je voyais que c'était la première fois qu'ils utilisaient cela dans le laboratoire où j'étais en stage. Ils voyaient que c'était surtout cela : les autorisations et l'argent qui manquait.

Une intervenante

J'ai du mal à comprendre dans quelle mesure la modification du génome humain est utilisée dans la médecine aujourd'hui, pour soigner des maladies. Est-ce que tous les patients atteints de certaines maladies vont recevoir un traitement qui va modifier le génome, ou est-ce seulement certaines personnes ou certaines maladies ? Est-ce qu'on a des recherches pour soigner d'autres maladies ?

François HIRSCH

Déjà, on ne modifie jamais le génome des gens. On essaie de ne pas modifier. Il y a deux approches.

Il y a les approches *ex vivo*, c'est l'exemple que j'avais donné de la petite fille traitée pour une leucémie, ce qu'on appelle les CAR T (*chimeric antigen receptor*). On sort la cellule, on la modifie pour la rendre soit plus effective, plus agressive contre les tumeurs, soit le cas que j'ai présenté pour faire en sorte que la cellule T s'arrête de fonctionner, pour éviter qu'elle génère des réactions inflammatoires ou des réactions contre le greffon.

Il y a ce que j'ai évoqué tout à l'heure. C'est de la thérapie génique autorisée par l'Agence du médicament. On injecte à des patients un médicament thérapeutique, un ADN plasmidique avec une molécule qui code pour un gène qui permet d'empêcher le développement de la maladie. Mais c'est à la marge, il y en a très peu.

Par contre, ce qu'on refuse jusqu'à présent, c'est de faire en sorte que ce soit transmis par la lignée germinale, ce qu'on fait les Chinois et que personne d'autre n'a fait à notre connaissance. Évidemment, c'est extraordinaire de se dire qu'une petite fille qui est dans une famille où il y a une prévalence, une dérive génétique *x* ou *y*, on va, dès sa naissance, modifier toutes ses cellules somatiques pour qu'elle soit en pleine forme. Mais on se refuse à le faire.

Quoique maintenant, après cette histoire des Chinois, il y a des réflexions internationales pour voir si l'on ne pourrait pas faire cette modification germinale des embryons pour certaines pathologies excessivement graves. Mais sous certaines conditions éthiques.

Sébastien CLAEYS

La dernière question, pour tenir le temps.

Un intervenant

Quand on fait une thérapie génique, qu'est-ce qui l'empêche d'atteindre des cellules qui vont se transmettre, par exemple des cellules reproductrices ?

François HIRSCH

C'est ce qu'on a dit tout à l'heure. On essaie de faire des ciblages tissus spécifiques et on sait très bien le faire, parce qu'on sait que, dans certains tissus, il y a des gènes majeurs qui s'expriment. On fait déjà quelque chose ici.

Après, quand vous injectez dans le muscle du bras, il y a très peu de chances qu'une cellule germinale circule dans le bras et se retrouve ainsi transformée. Il faut savoir que les problèmes des thérapies géniques, c'est l'efficacité malheureusement de la transfection (on appelle ça transfection, de *transfert*). Elle est très faible. Malheureusement, on touche très peu de cellules, suffisamment, apparemment, pour certaines situations et permettre la correction des maladies, mais certainement pas pour inonder les milliards de cellules que nous avons.

Simplement, on en a parlé tout à l'heure de CRISPR. Un type d'anecdote : le comité d'éthique de l'Inserm s'est saisi de CRISPR, des appels sociétaux et médicaux liés à CRISPR. En 2015 et à la suite d'une saisine du Président-directeur général de l'époque, Yves Lévy, qui est venu nous voir pour regarder. J'étais secrétaire général du comité d'éthique de l'Inserm. Il nous a dit : « Je suis effrayé, mon fils fait médecine mais fait en même temps un cursus à l'Inserm. Il est dans un laboratoire à Henri-Mondor. Hier, il est rentré en disant : Papa, Maman, grâce à CRISPR, j'ai réussi à modifier en quelques jours le génome d'un micro-organisme pathogène. » Le père, à la tête de l'Inserm, dit que c'est effrayant, parce qu'il y a tout de suite compris les potentialités. Il nous a dit : « commencez à réfléchir là-dessus. Je veux déjà savoir quel est le nombre d'équipes à l'Inserm qui utilise CRISPR, et menez cette réflexion. » Cela nous a permis d'aller assez loin. Vous avez des publications sur le site de l'Inserm, sur le site du comité d'éthique. Nous avons noté les réflexions que nous avons faites et monté cette association. Je vous remercie.

Organisation des travaux de groupe

Sébastien CLAEYS

Merci, Monsieur Hirsch. Nous allons maintenant passer au travail par groupes qui va durer 45 minutes. Ce travail va se dérouler en plusieurs étapes. Il commencera par un petit tour de table pour que vous puissiez faire connaissance les uns avec les autres. Ensuite, on va désigner quelqu'un qui fera au fur et à mesure le compte rendu des discussions et qui se fera le porte-parole durant la phase de restitution qui va se dérouler après.

L'enjeu de ce travail par groupe est de poser des questions, d'échanger autour des questions, de faire des remarques, d'identifier des thématiques, des problématiques, des enjeux qui sont en tension pour vous. C'est l'idée de commencer le travail de réflexion éthique avec les animateurs de chaque groupe et identifier, sur les thématiques qui vous marquent, ce que vous en pensez, quelles sont les valeurs en jeu, les conséquences possibles de ces techniques et leurs finalités. Il y aura un membre de l'Espace éthique Île-de-France par groupe.

Ensuite, lors de la restitution, on pourra dialoguer avec Marguerite Hureaux et avec François Hirsch sur ces éléments-là. Ils vous donneront aussi leur avis sur les questions, sur les thématiques que vous aurez soulevées en groupe.

Pour ce qui est de l'organisation, on a déjà procédé à une répartition aléatoire des groupes. Je vais donc vous les donner pour que vous puissiez rejoindre votre groupe.

Les participants sont répartis dans chaque groupe.

Animateurs des groupes :

Sébastien Claeys - Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

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

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

Soline Sénépart - Chargée de missions à l'Espace éthique Île-de-France

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

Restitution des travaux de groupe et identification des thématiques

Sébastien CLAEYS

On se donne une demi-heure pour faire ce travail de restitution. Je propose que chaque groupe nous fasse un compte rendu de cinq minutes de ce qui s'est dit lors de la séance de travail. Je me suis rendu compte que les échanges ont été très riches quand je suis passé de groupe en groupe.

L'idée, c'est d'accentuer sur les points principaux de votre réflexion et de les transmettre. En fonction des points qui seront évoqués, François Hirsch et Marguerite Hureaux pourront intervenir ainsi pour donner leur avis sur les enjeux qui auront été énoncés. Je vous propose que l'on commence par le groupe numéro 1.

Restitution du groupe 1 par un participant

Bonjour à tous. Voici le résumé des principaux thèmes abordés lors de notre échange avec les six membres du groupe 1.

Sur la question de l'édition du génome, on a noté qu'il y avait de grands enjeux de modifications du génome. On a tout de suite pensé aux inégalités sociales qui pouvaient se créer à cause de cette modification du génome, puisque certaines personnes pouvaient avoir accès à cette science et à ces techniques et donc renforcerait la sélection d'enfants qui seraient prédisposés à ne pas avoir de maladie. Et on pourrait aller plus loin en cherchant, par exemple, s'il y a des gènes de l'intelligence. Est-ce que les enfants seraient prédisposés à être plus intelligents que d'autres, et donc à avoir de meilleurs résultats scolaires, par exemple, et être prédisposés à avoir de meilleures carrières professionnelles ? Cela accentuerait les inégalités dans la société.

On s'est posé la question du ressenti du point de vue de la société. Est-ce qu'un enfant modifié génétiquement avant sa naissance se sentirait ou serait considéré comme supérieur à un autre ?

On s'est posé aussi la question de la protection des données. Par exemple, si on connaît le génome d'une personne, est-ce que cette personne va avoir des discriminations sur une potentielle maladie qui va survenir ? Est-ce qu'elle aura une discrimination qui va se créer suite à son génome quand elle aura à faire aux banques et assurances ? Suite à ça, il y a une importance de l'encadrement de la loi et du secret médical, afin que les personnes qui connaissent la survenue potentielle d'une maladie puissent éviter de subir des discriminations liées à leur état de santé actuel et futur.

On se demandait aussi si une forme d'eugénisme pourrait en découler, par exemple en sélectionnant des caractères physiques ou tout simplement en supprimant du génome humain certaines maladies qui parfois peuvent s'avérer utiles.

Et aussi, en fait, le rapport qu'on a avec la maladie. En prenant l'exemple de l'autisme, les autistes Asperger ont des prédispositions dans l'utilisation du langage C, du langage informatique, et sont recrutés plus facilement par las entreprises de la Silicon Valley. On trouve donc une utilité à cette différence. En supprimant ces gènes du génome humain, est-ce qu'on ne supprimerait pas des qualités méconnues chez l'être humain ? En fait, la modification abusive du génome pourrait enlever une diversité chez l'être humain et on irait vers une unicité et une uniformité du génome.

On peut aussi se poser la question du mérite. Par exemple, si un athlète est sélectionné génétiquement ou a eu des modifications de son génome pour avoir une masse musculaire plus développée ou pour être plus performant, est-ce qu'il participera aux mêmes compétitions qu'une personne qui a été conçue naturellement et qui n'a pas eu de modification de son génome ?

On peut aussi se questionner sur les incertitudes quant aux résistances. Par exemple, en supprimant une espèce ou en prenant l'exemple des moustiques qui seraient résistants au paludisme, est-ce que certains parasites ne seraient pas plus résistants et donc contamineraient quand même l'être humain, un peu sur le modèle des antibiotiques, quand des résistances bactériennes sont créées suite à l'utilisation des antibiotiques ?

On peut aussi s'interroger quant au déséquilibre des écosystèmes puisqu'en rendant stérile une espèce animale, on détruit en partie une chaîne alimentaire. Quelles sont les conséquences sur plusieurs générations ? Est-ce que ce dérèglement de la chaîne alimentaire ne va pas aussi poser des problèmes chez les autres espèces animales et revenir à des problèmes que rencontrerait l'être humain ?

Nous avons distingué deux utilisations du génome : des utilisations soit préventives, soit curatives. On se dit que la loi devrait encadrer ces deux utilisations qui sont très distinctes et qui n'ont pas le même but ni la même vocation, et encadrer aussi la modification de cellules germinales qui, par exemple, avec le forçage génétique, pourrait avoir des impacts sur plusieurs générations.

Enfin, les effets indésirables : cette méthode est très connue *in vitro*, mais si elle était utilisée à grande échelle sur un modèle *in vivo*, on aurait peut-être la modification de gènes non souhaités et donc des effets indésirables méconnus et non maîtrisés, peut-être avec un problème de non-retour en arrière et donc des conséquences assez importantes.

Par exemple si un couple souhaite utiliser cette méthode pour concevoir un enfant, la loi peut encadrer la méthode en France, par exemple. Mais c'est un petit peu comme pour les PMA : la France a certaines lois qui ne sont pas les mêmes ailleurs, même dans nos pays voisins, en Europe. Il faut donc que les pays s'accordent à l'échelle internationale, puisqu'on a pu le voir, cela a été utilisé en Chine et ce n'était pas reconnu à l'échelle internationale. Si à l'avenir certains pays autorisent ces pratiques et pas d'autres, les avancées ne seront pas les mêmes et l'accès aux soins ne fera pas de la même manière. Il y a une nécessité d'un accord international sur ces méthodes.

Il y a aussi la question de peser le pour et le contre de l'utilisation de ces méthodes, comme une balance bénéfices/risques, pour savoir si, sur plusieurs générations, nous n'allons pas créer un impact négatif sur l'espèce humaine.

Il y a aussi la question du consentement des patients et est-ce les enfants conçus de cette manière en voudraient à leurs parents ou est-ce qu'ils auraient une dette envers leurs parents pour les choix effectués avant la naissance ?

Et nous avions quelques petites questions à poser, éventuellement, si on a le temps.

Sébastien CLAEYS

Pour les questions, comme on manque de temps, je propose que vous me les envoyiez par mail. Vous avez mon mail. On vous répondra pour la prochaine fois. Merci beaucoup.

Je vais appeler le groupe 2. Merci pour la qualité de vos réflexions. C'était passionnant et ça lève déjà un certain nombre de sujets. Je laisse la parole pour le groupe 2, cinq minutes. Ensuite, il y aura une réponse de François Hirsch sur les différents points qui auront été soulevés.

Restitution du groupe 2 par un participant

Je vais vous faire un petit résumé de notre entretien.

On a commencé sur le problème de l'OGM dans les végétaux, de la modification génétique des végétaux. Et on a commencé par remettre en cause la loi française qui interdit de commercialiser des espèces végétales génétiquement modifiées, comme on l'a vu dans les diapositives de Monsieur Hirsch. On s'est demandé si la sélection n'était pas faite déjà par les agriculteurs sur un espace de

temps, puisque je pense que tous les agriculteurs sélectionnent les graines pour obtenir plus de rendements.

Ensuite, on s'est recentré sur le problème de la modification génétique en se disant que l'autoriser pourrait forcer tous les agriculteurs à utiliser les OGM pour être plus productifs et à tenir la cadence. On s'est aussi dit qu'avec la modification génétique, on savait ce qu'on perdait en termes de patrimoine génétique, mais on ne savait pas vraiment ce qu'on gagnait. On n'a pas assez de recul et on pourrait s'attendre à des impacts inattendus.

Mais il y a aussi une vision qui s'oppose à celle-ci : pourquoi ne pas expérimenter ? On s'est dit que la France a peut-être une approche trop réactionnaire du sujet de la modification génétique et plus généralement vis-à-vis des découvertes scientifiques. On l'a vu pendant le coronavirus avec l'exemple du vaccin. Il y a eu beaucoup d'opposition.

Ensuite, on s'est intéressé au problème du rat en Australie. Brièvement résumé, ce problème c'est que les Australiens ont essayé de supprimer une espèce car elle prenait trop de place dans leur environnement. On s'est simplement dit philosophiquement que l'homme est l'espèce qui soumet le plus son environnement. Il y a une certaine contradiction à vouloir soumettre une autre espèce parce qu'elle prend trop de place.

Ensuite, on a changé très rapidement le sujet, on est passé au problème de la modification du saumon. On sait qu'on consomme beaucoup de saumon et que cela peut entraîner une surpêche. Or, même si le saumon OGM n'est pas apparenté à de la qualité, il permet d'éviter la surpêche de l'espèce analogue des saumons d'élevage — c'est-à-dire les saumons sauvages qui sont de la même espèce que les saumons d'élevage, sauf que les saumons d'élevage ont été génétiquement modifiés pour être plus productifs. Donc, ce serait plutôt un avantage de la modification génétique puisqu'il permettrait d'éviter l'extinction d'espèces sauvages. Mais cela implique de ne pas relâcher les espèces génétiquement modifiées dans la nature pour ne pas bouleverser les écosystèmes.

Dans la même lignée, on s'est intéressé au problème des moustiques génétiquement modifiés en se posant la question philosophique : « l'être humain a-t-il le droit de modifier volontairement la nature ? ». Pourquoi modifier les moustiques pour ne pas transmettre la maladie plutôt que de modifier l'homme afin de ne plus être vulnérable aux maladies. Modifier les moustiques c'est finalement un comportement égoïste — plutôt que de modifier l'homme parce qu'on a trop peur que cela impacte notre génome.

Nota bene : dans ce genre de modifications — typiquement dans les pays africains, dans les pays chauds, dans les pays du Sud — on ne demande pas d'avis des populations locales. Et si cela se passe mal, on ne va pas les aider, on va les laisser s'occuper de ce qu'on a déréglé.

Autre sujet important : l'augmentation des performances par la modification génétique. On s'est dit que ce n'était pas mal si c'est pour une cause neutre et purement médicinale. Dans ce cas, c'est bon et éthique. Cependant, si c'est dans l'optique de réduire les coûts pour la santé publique au risque que cela dégénère, c'est une mauvaise chose. Ce n'est pas éthique.

Il y a un problème qui est inhérent à ce sujet. Qu'est-ce qu'une maladie qu'on peut éradiquer éthiquement ? Si on ne pose pas les limites de ce genre de maladie, on peut s'attendre à ce qu'il y ait de l'eugénisme dans les dérives qui seront entraînées.

Les pays riches et les pays pauvres : les pays riches pourraient créer des sortes d'humains améliorés et cela accentuerait les inégalités avec les pays pauvres qui n'ont pas accès à la modification génétique. Donc il y a un problème de discrimination, comme signalé par le groupe numéro 1.

Par rapport aux modifications génétiques, il y a aussi le fait que cela est impossible pour certains peuples très attachés à la religion et à certains principes moraux. C'est plus une barrière à la modification génétique.

On s'est ensuite attaqué au grand sujet du *biohacking* et de la démocratisation des méthodes de modification génétique.

Donc notre conclusion a été que, si cette modification du génome est encadrée et à but scientifique, elle n'est pas mauvaise. Je vais reformer ce que j'ai dit pour que vous compreniez bien. Si une avancée scientifique est encadrée, elle n'est pas mauvaise et l'utiliser ne doit engager que celui qui l'utilise, c'est-à-dire à titre personnel dans le cas du *biohacking.* Le problème est que ça n'engage pas que nous, parce que ça engage le patrimoine génétique qu'on va transmettre et donc qui va être transmis à l'ensemble de la société. Donc il y a ce problème-là avec le *biohacking*. Pour nous, ce n'est pas éthique de se lancer dans ce genre de manipulations, comme on l'a vu dans le cas du youtubeur qui augmentait sa masse musculaire en diminuant sa myostatine parce qu'il ne sait pas vraiment à quoi s'attendre et ça peut modifier à terme tout ou une partie du génome de l'être humain.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup. Je propose au groupe 3 d'intervenir. Essayez de vous tenir à cinq minutes, parce qu'on déborde déjà largement. Tout ce qui est de l'ordre des questions que vous pouvez nous poser, vous pouvez me les envoyer par mail, on y répondra pour la prochaine fois.

Restitution du groupe 3 par un participant

On a commencé par poser la question de la dépendance aux potentielles modifications du génome, en deux parties.

Pour les dépendances au niveau sociétal, on a pris l'exemple des OGM dans les plantes, et particulièrement l'exemple de Monsanto. Les agriculteurs deviennent dépendants très rapidement. Ils doivent acheter des graines qui donnent des plantes qui sont résistantes aux pesticides, et qui sont elles-mêmes issues d'OGM. Ils deviennent dépendants à la fois de ces graines qui sont stériles.

Mais il y a aussi une dépendance personnelle. Là, on est dans l'autre sujet. Nous avons assimilé les modifications génétiques aux pratiques de chirurgie esthétique. Jusqu'où est-ce qu'on peut aller et jusqu'où est-ce qu'on pourrait s'arrêter ?

La question suivante a été celle de l'identité. Jusqu'à quel niveau de modification du génome sommes-nous encore nous-même ? Si on continue en permanence à modifier au niveau du génome, est-ce qu'à un moment nous n'allons pas être trop différents de notre point de départ ? Jusqu'où est-ce qu'on peut définir quelqu'un en tant qu'humain ? À quel niveau nous arrêtons-nous d'être humains par rapport aux modifications génétiques ?

Après, on a abordé la question des incertitudes, c'est-à-dire l'effet cocktail. Imaginons que deux personnes ayant eu des modifications du génome différentes viennent à se reproduire. Qu'est-ce que ça donnerait ? Est-ce que ça donnerait une monstruosité qui n'est pas viable ou au contraire une sorte d'élite humaine provenant de deux modifications génétiques, mentalement et physiquement qui, dans ce cas-là pourrait être utilisée pour le combat, la tacticité et ce genre de choses. L'effet cocktail est encore mal connu parce qu'il y a encore peu d'études là-dessus, les modifications et le caractère héréditaire des modifications pouvant entraîner une addition des modifications du génome pour arriver jusqu'à un énième descendant qui combinera toutes les modifications du génome. Qu'est-ce que cela pourrait donner sur ce descendant ?

Ensuite, nous avions les questions autour de l'embryon. Sous quelles conditions peut-on véritablement modifier un embryon ? Imaginez qu'un embryon va peut-être mourir, qu'il mourra à la naissance, qu'il a une maladie très grave : peut-on véritablement modifier son génome ou y a-t-il encore trop de risques pour pouvoir le faire ? Ce qui a donc posé la question de l'eugénisme.

Ensuite, quels sont les droits d'un humain à venir sur les gènes qu'on va lui imposer ? Ce qui pose la question : y a-t-il véritablement un consentement de l'embryon ? C'est une question qui n'a jamais

véritablement été posée parce qu'on a une puissance entre les mains qui est inédite. C'est un tout nouveau registre.

Ensuite, nous avions l'éducation des populations sur le sujet, ce qui est très important étant donné que les conséquences ne sont pas explicitées, particulièrement pour l'ensemble de la population. Nous sommes ici une minorité à participer à ce débat citoyen, mais l'ensemble de la population n'est pas conscient de l'importance et de la grandeur de l'impact des modifications sur le génome, de l'impact que ces modifications auront sur leur vie. On est face à un véritable illettrisme scientifique. Il y a donc une inégalité des connaissances qu'il faudrait empêcher si l'utilisation de la génomique se démocratise.

Ensuite, nous avions l'exploitation de la modification génétique. Nous avons fait une sorte de petit scénario. Imaginons que quelqu'un qui se soit modifié lui-même, qui modifie lui-même son génome entre à l'hôpital après une blessure grave. D'un point de vue moral, la question est : peut-on le soigner ? Par exemple, un terroriste est gravement blessé, il rentre aux urgences. Allons-nous le soigner ? Ici, oui, on le soigne. Mais avec la modification du génome, la question ne se pose plus uniquement au niveau moral ; elle se pose aussi au niveau de nos pratiques. Je m'explique. À force d'avoir subi des modifications génétiques, est-ce que cela ne va pas créer une sorte de « nouvelle espèce » d'hommes pour laquelle la transfusion ne sera pas compatible ou une greffe ne sera pas compatible, par exemple ? C'est-à-dire que le taux de réussite de la greffe ou de la transfusion va donc baisser, ce qui entraînerait alors une modification du système de soins, si l'on aboutit à une sorte de « nouvelle espèce ».

Ce qui revient à couper avec la question de l'exploitation de la modification génétique. Est-ce qu'on laisse ça comme l'exemple où on a vu le youtubeur qui l'a fait dans le privé ? Est-ce qu'on laisse tout le monde faire un peu ce qu'il veut avec la modification du génome ? Est-ce que l'on peut l'autoriser à une utilisation personnelle, est-ce qu'on l'autorise plus à une utilisation privée ? Ou est-ce qu'au contraire, on met autour de ça un énorme encadrement légal plus médical pour éviter de nombreuses dérives.

On avait conclu sur les xénogreffes. On avait parlé de l'éthique animale. Est-ce véritablement éthique ? Est-ce qu'on respecte l'animal ? Est-ce qu'on n'est pas un peu spéciste si on décide justement d'élever une espèce animale uniquement pour qu'elle soit utilisée par l'homme ? Sauf qu'après, l'autre question qui vient est : est-ce qu'on ne le fait pas déjà un peu, par exemple avec la viande ? Mais est-ce que les conditions dans lesquelles seront faites des modifications génétiques pour être propices à l'utilisation humaine ne seront pas plus graves et plus désastreuses sur le plan éthique pour l'animal que les abattoirs, ce qui est possible ? Et nous avions conclu là-dessus.

Sébastien CLAEYS

Vous ne nous aviez pas menti : c'était riche. J'ai pris plein de notes au fur et à mesure. On définira après les grandes thématiques, en fonction des verbatim qui auront été pris, du compte rendu de la réunion. On voit déjà de grandes thématiques se dessiner, qui sont au croisement de plusieurs interventions que vous avez déjà faites. C'est bien. Chaque groupe enrichit chaque réflexion et suit un fil commun. On commence à créer quelque chose. J'appelle le groupe numéro 4 à intervenir à présent.

Restitution du groupe 4 par un participant

Contrairement à certains groupes, nous n'avons pas vraiment fait de grandes idées très organisées, mais nous avons des idées.

Pour commencer, on s'est dit que cette modification génétique pourrait rendre la vie des gens plus simple. Elle pourrait permettre d'éliminer des maladies comme le daltonisme, par exemple.

On s'est également dit que ça pourrait risquer d'amplifier les inégalités et que, par exemple, les gens riches pourraient accéder à tout ce qu'ils veulent, tandis que les gens pauvres devraient juste les regarder et subir ces possibilités.

On a ensuite pensé au fait que les parents pouvaient choisir leurs enfants, pouvaient faire un enfant comme ils le souhaitent, ce qui pourrait conduire à une perte de la nature, une perte de la diversité, donc potentiellement à une homogénéisation de la société.

On a aussi pensé que cette utilisation portait un risque d'addiction un peu similaire à celui de la chirurgie, mais avec plus de risques.

On pense aussi que l'utilisation de la modification génétique pourrait conduire au fait de ne pas s'assumer et de se refuser soi-même et donc amplifier l'importance du jugement de la société et conduire à nouveau vers une homogénéisation de la société.

On pense surtout que le risque réside dans l'excès et qu'au début, l'utilisation personnelle de la modification génétique amènerait de la peur, mais qu'elle serait rapidement supprimée par la perspective de résultats et l'attrait d'une telle nouveauté.

On a ensuite fait l'analogie avec les aliments. On voit continuellement des fruits, des légumes parfaits qu'on considère comme la norme et on pense que la même chose pourrait se produire avec l'homme. C'est-à-dire qu'un homme parfait est un homme normal et que les autres sont « bons à rien ».

On a ensuite parlé du fait que la modification génétique sur les animaux pourrait permettre à certaines entreprises, certains agriculteurs de faire plus de profit et tout cela aux dépens du bien-être animal, mais aussi potentiellement de la santé de l'humanité et de l'homme.

On a fait le constat que l'homme avait toujours modifié la nature, mais que l'on considère qu'avant l'homme demandait en quelque sorte à la nature de s'adapter, tandis que maintenant l'homme modifie la nature sans son « accord ».

On a ensuite essayé de penser au mélange homme-animal qui, d'après nous, pourrait conduire à des sortes de surhommes qui pourraient déséquilibrer les puissances militaires, par exemple. Ce mélange pourrait aussi conduire à des problèmes dans le sport avec des déséquilibres au niveau des performances, déséquilibres qui seraient difficiles à contrôler. Pour contrôler ces déséquilibres, on a pensé à la mise en place de puces, mais ces puces pourraient être malhonnêtes et il y a un problème au niveau des libertés avec la mise en place de telles puces.

On a ensuite réabordé le thème de la société en se disant que le monde tend vers une idée d'acceptation de soi, mais que les modifications génétiques pourraient le faire tendre vers l'inverse. On a donc une nouvelle fois l'idée d'homogénéisation de la société avec une perte de sa valeur, une absence de débat, de tolérance, de diversité.

On se demandait aussi si un retour était possible après modification de nos gènes et que s'il y avait une modification possible, ça mènerait à nouveau à un risque d'excès des mesures.

Pour finir, on s'est demandé si le fait de supprimer toutes les maladies ne tendrait pas non plus à l'homogénéisation de la société.

Sébastien CLAEYS

J'appelle à présent le groupe numéro 5 à faire sa synthèse et le compte rendu de ses travaux.

Restitution du groupe 5 par un participant

Nous avons commencé par parler de la question des gènes et des mutations héréditaires, et donc du problème des embryons et du choix des parents à décider si leur enfant possédant une mutation méritait de vivre, si c'était une vie qui méritait d'être vécue, notamment avec le problème des

mutations et des problèmes qu'elles entraînent, avec un suivi médical très lourd, des effets secondaires avec les médicaments. Ça a été notre premier sujet, avec cette question du consentement et à qui cette décision revient. Est-ce qu'elle revient aux parents ? Est-ce que l'embryon à une voix dans tout ça ? La deuxième question a été : pour éviter cette sorte d'eugénisme, est-ce que les avancées technologiques pourraient modifier directement l'embryon, justement pour éviter cette sélection ?

La deuxième grande thématique qu'on a abordé a été le prix des médicaments et des thérapies, qui est extrêmement lourd, qui n'est pas abordable pour tout le monde. Avec celle-ci, il y a eu la question de l'ouverture des brevets, qui est notamment très brûlante avec le COVID et les vaccins. Est-ce qu'on peut ouvrir les brevets comme on l'a vu sur le schéma ? Est-ce que ça permettrait une plus grande démocratisation ? Notamment les effets secondaires, parce que lors des traitements, pour la chimio, par exemple, il y a énormément besoin de médicaments hors remboursement. En France, on a la Sécu, mais ce n'est pas partout pareil. La thérapie en elle-même coûte cher et les effets secondaires aussi.

La troisième grande question, ça a été les conséquences de l'édition du génome. C'est très vaste, mais on s'est surtout recentré sur les effets secondaires indésirables, notamment avec la question des petites filles qui avaient été traitées contre le VIH, avec la question : est-ce qu'on peut le transmettre, est-ce qu'on ne peut pas le transmettre ? Et le lancement de la recherche sur l'embryon. La deuxième question, dans ce sujet-là a été : quels sont les bénéfices de la modification potentielle du génome ? En fait, on ne s'est pas trop axé sur les bénéfices, on a plutôt été sur tout ce qui l'accompagnait qui était plutôt néfaste. Il y avait les inégalités d'accès et notamment les chances génétiques que cela pouvait… comme dans le film *Bienvenue à Gattaca*.

Il y avait l'inégalité d'accès à certaines thérapies et, du coup, une certaine forme de compétition sociale, d'autant plus avec une compétition mondiale, puisque certains pays n'ont pas les mêmes capacités technologiques que d'autres. Cela ne ferait que creuser les inégalités de part et d'autre.

Après, il y a eu la discussion sur : est-ce qu'on veut réellement être amélioré ? Est-ce que le transhumanisme est quelque chose que l'on veut ? Au-delà de traiter simplement des maladies, est-ce que c'est réellement bénéfique que chacun s'améliore ? Est-ce nécessaire ? Avec cette peur notamment de la standardisation et de la perte d'intérêt de l'être humain. Est-ce que cela sert réellement à quelque chose ? Est-ce qu'on ne perdrait pas l'essence même d'être humain en nous modifiant tous pour nous ressembler ? On a parlé de modifications esthétiques et donc de perdre chacun notre originalité. D'autant plus que ces caractères esthétiques sont basés sur des normes et des valeurs sociétales qui ne font que fluctuer avec les modes et le temps.

Une autre question a été la modification du destin. Est-ce qu'on a réellement le droit de transformer son enfant avant même qu'il ne naisse ? C'est toujours une question en suspens que l'on a posée, versus les progrès dans toute la recherche scientifique.

On en est arrivé à une opinion un peu commune : oui au traitement pour les maladies mais non pour l'inutilité et tout ce qui était non fonctionnel. On a caractérisé là-dedans tout ce qui était esthétique.

Cela a donc posé la question : est-ce que les gènes affectent le caractère ? On n'y a pas apporté de réponse.

Ensuite, on était tous d'accord pour dire que la diversité du génome était extrêmement importante et notamment qu'il y avait un risque de désorganiser la société et donc une crise sociale et humaine à la clé.

Une autre question qu'on s'est posée dans les côtés néfastes, c'était la crainte de la suppression d'un gène. On a notamment abordé le thème du handicap. On a donné l'exemple de certaines personnes sourdes qui n'avaient pas certainement peur de disparaître, mais qui n'avait pas envie qu'on pense qu'elles étaient malheureuses dans la condition dans laquelle elles étaient. On est donc partis un

peu sur le débat de la redéfinition du terme *handicap* et de la marginalisation, alors que pour eux, ça ne l'est pas forcément, et sur le débat un peu sémantique du mot *handicap* en français.

Ensuite, il y a eu la question de l'interdiction de l'hygiénisme ou de l'eugénisme libéral avec des inégalités démographiques.

Et on a conclu en disant qu'on avait absolument besoin d'une convention internationale, parce que ça ne servait à rien que chaque pays fasse son truc. C'est comme le réchauffement climatique, c'est un problème global qui touche toute la terre et tous les êtres humains, etc.

Et la dernière question qu'on s'est posée — on était très axés sur l'humain mais, à la dernière minute, on s'est dit : est-ce que dans tout ça il n'y aurait pas un petit problème pour la biodiversité avec les questions de modification de la biodiversité ?

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup pour ce compte rendu, que je ne peux pas commenter parce que j'ai participé au groupe. Je ne peux pas être juge et partie. Je laisse à présent la parole à François Hirsch pour quelques éléments de réponse, de remarque.

François HIRSCH

Tout d'abord, félicitations. Le niveau du débat est très élevé. Je ne m'attendais pas à une telle richesse de choses. Il y a des éléments qui me paraissent un peu moins importants que d'autres, si je peux me permettre. Mais c'est mon ressenti de chercheur et de citoyen. Je suis biaisé quelque part.

On parle d'inégalité sociale : elle est criante. C'est évident qu'à chaque fois qu'on introduit une nouvelle approche thérapeutique, tout le monde n'y aura pas accès. On le voit avec le vaccin COVID : 5 % de la population des pays dits à ressources limitées qui n'y ont pas accès encore aujourd'hui et c'est un vrai véritable scandale. On a la chance ici d'être dans un pays qui se permet de payer des thérapeutiques à 100 000 ou 200 000 euros la dose — c'est absolument extraordinaire — grâce à notre système de santé, mais on est vraiment très privilégiés.

L'autre aspect, c'est que vous appelez à une réflexion internationale sur un encadrement international. Dans notre association Arrige — je vous invite à aller sur notre site — comme on touche à peu près la totalité des continents, on essaye de sensibiliser les politiciens en charge des problèmes de santé et d'encadrement de santé. C'est très difficile. Cela marche bien pour l'atome. Globalement, ça marche bien à part quelques exemples comme la Corée du Nord ou certains pays qui s'assoient dessus, mais ça marche plutôt bien. Pour l'environnement, les COP on sait ce que cela donne. Je vous ai parlé du moratoire sur l'accès aux transplantations. Cela a super bien marché, tout cela parce que très peu d'équipes, très peu de pays étaient impliquées dedans, donc c'est relativement facile.

Sur l'édition du génome, je ne suis pas forcément très optimiste. Je vous ai parlé des cliniques en Ukraine, il y en a au Mexique dans tous ces pays. Ce sont des niches pour eux. Ce sont des niches d'accueillir des gens très riches qui vont faire des sélections d'embryon avant PMA. Ce sont des niches économiques.

Vous avez parlé des aspects environnementaux. Vous avez parlé d'OGM alors que je n'en ai pas du tout parlé. Je les ai évoqués mais ce n'était pas mon propos. À titre personnel, je suis absolument contre cette interdiction des OGM sauf — et vous y avez fait allusion — à ces semences qu'on appelle Terminator, que Monsanto a mises sur le marché et qui sont une catastrophe pour les petits paysans de certains pays, puisqu'ils ne peuvent pas les réutiliser. C'est un véritable scandale, mais l'OGM en tant que tel est bien maîtrisé. Qu'on ait assimilé des produits modifiés par l'édition du génome à des OGM, je trouve cela totalement scandaleux aussi. L'OGM, c'est vraiment la production d'un gène, alors que l'édition du génome est une modification de certaines bases. On fait ce que la nature fait,

on force l'organisme à exprimer le projet différemment, mais sans adjonction de gène. C'est un peu scandaleux.

Autre aspect environnemental, vous avez parlé des conséquences de l'éradication d'espèces, c'est tout à fait vrai. Quand on a fait une conférence sur le forçage génétique dans le cas du paludisme, un entomologiste nous a dit : mais le moustique sert à polliniser (je ne le savais absolument pas), il rentre dans la chaîne alimentaire de poissons et les poissons sont mangés par les pêcheurs et par la population. C'est tout à fait vrai. Plus les aspects de créer des souches de moustiques qui seront résistantes. Ce que vous avez évoqué est tout à fait vraisemblable.

L'autre aspect, c'est le non-retour en arrière. Malheureusement, une fois que la modification est faite et intégrée, on ne peut pas revenir en arrière. Notre collègue généticienne pourra vous le dire. Ce qu'essaient de faire les équipes qui font du forçage génétique au niveau des moustiques, c'est de pouvoir contrôler, réverser l'effet de la production du gène, mais c'est très délicat.

Après, tout le monde a parlé de l'homme augmenté. C'est une farce qui est largement financée par les GAFA. Certains philosophes sont complètement à fond dedans et c'est une rigolade. Ma belle-mère a un Alzheimer très profond. Qu'est-ce qu'on aurait fait ? On aurait changé son rein, son cœur, etc. mais son cerveau, on ne va pas le changer. C'est illusoire. On ne va pas lui mettre une clé USB avec tout un programme. Ce sont des fantaisies et il y a des groupes qui mettent des milliards… Pour moi, c'est scandaleux quand on voit que d'autres pays n'ont pas les moyens d'acheter des vaccins.

Si je peux mepermettre encore deux ou trois ou trois réflexions, la France est très en retard. C'est tout à fait vrai. Complètement en retard. Je vois mes collègues de l'Institut TechnoSanté de l'Inserm dans lequel j'étais ce matin. On discutait avec eux, je n'y suis plus mais ils m'ont parlé des budgets. Les budgets qu'on va leur donner cette année sont encore indigents. Et j'ai entendu dans le groupe au fond de la salle la réflexion d'un collègue qui disait qu'un des objectifs du plan France Médecine Génomique est de recréer de la richesse en France et de refaire en sorte que la France reprenne dans les domaines de la génomique le *lead* qu'on a perdu. J'entendais de loin que vous trouviez que ce n'est pas normal. C'est ça ?

Un intervenant

En fait plus précisément, pour retranscrire les propos, on est en train de parler de la gouvernance mondiale et on se disait que la gouvernance mondiale est très compliquée dans un contexte où il y a un jeu sur la concurrence qui amène peut-être à des dérives du type Lulu et Nana et qu'accentuer uniquement sur cette idée de la compétition — la compétition, mais pourquoi ? Et qu'on peut parler de la compétition, mais il faut savoir quelle est la finalité de cette compétition et qu'elle ne se fait pas à n'importe quel prix et qu'on ne fait pas n'importe quoi. C'était plus cette idée-là.

François HIRSCH

Parce que si l'on prend la génomique — comme dans les anticorps monoclonaux, qui est une classe thérapeutique extraordinaire — on a complètement perdu notre rang alors que nos chercheurs étaient les meilleurs.

Vous connaissez tous le prix Nobel. J'ai appris qu'il y a un prix qui s'appelle Breakthrough Prize, qui est financé par les GAFA et qui récompense chaque année, juste après le Prix Nobel mais avec dix fois plus d'argent, les meilleurs dans les domaines science et société. Et au niveau de la science, il y a un Français que je ne connaissais absolument pas, qui est au CNRS et s'appelle Pascal Mayer, qui est l'un des pionniers du NGS et du séquençage de génome actuel. C'est le pionnier. Il a essayé de développer une start-up, comme tous les chercheurs essayent de le faire, il a essayé de breveter ses découvertes, ça n'a pas marché parce qu'en France on ne veut pas financer ça. Et du coup, c'est une boîte américaine qui s'appelle Illumina et qui illumine le monde avec ses séquenceurs. Et nous les

achetons. Et le plan SeqOIA qui a été présenté, qui fait le séquençage de nos génomes en achète aux États-Unis alors qu'on est à l'origine de ces technologies.

Excellente analyse du *biohacking*, je suis 100 % d'accord avec vous : que les gens soient responsables, mais ils sont en dehors, ils sont off radar, c'est ça qui est arrivé, ils peuvent faire ce qu'ils veulent malgré l'encadrement qu'on pourrait faire.

Et le petit clin d'œil à la xénogreffe, puisque c'était un peu mon dada, vous avez raison. Il y a une éthique de l'animal. Il ne faut pas que l'animal serve. C'est très choquant de dire que l'animal doit servir à uniquement produire des organes pour les hommes. Malheureusement, on a des difficultés à trouver des organes humains, des donneurs humains dans certaines maladies. Mais vous avez complètement raison de souligner cet aspect. En tout cas, bravo.

Une dernière chose : si vous voulez mes diapositives ou interagir à votre tour avec le comité d'éthique, vous êtes les bienvenus.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup, François Hirsch, pour cette conclusion.

Cristina POLETTO-FORGET

Est-ce que je peux juste raconter quelque chose de très court ? Un des problèmes du manque d'organes à greffer, c'est tout simplement qu'il y a des gens qui refusent de donner des organes au moment d'un décès. Pour moi, au niveau des écoles, au niveau des lycées, il devrait y avoir réellement des cours pour expliquer à quel point on peut sauver les vies. Et vous, quand vous serez majeurs, vous pourrez aussi sauver des vies par des directives anticipées.

On n'a pas forcément de nécessité de fabriquer en masse des organes animaux parce que chacun d'entre nous est potentiellement donneur de la totalité de ses organes, même des cornées, qui ne sont presque rien. Et je crois qu'il faudrait qu'il y ait une éducation à la bioéthique à l'intérieur des petites classes comme des collèges, comme des lycées. Ce ne serait pas une solution universelle mais, en tout cas, ce serait une façon d'envisager qu'il n'y a pas une seule réponse à un problème donné.

Sébastien CLAEYS

Je suis tout à fait d'accord. Pour le paludisme, on peut penser à la modification du moustique, on peut penser aussi à la distribution de moustiquaires, à l'assèchement des marais, etc. Il y a une multiplicité de solutions.

On peut penser à la xénogreffe, on peut penser aussi à augmenter le nombre de donneurs. C'est sûr qu'il faut penser à ces questions de manière large. Il ne faut pas penser en étant uniquement dans une démarche de solutionnisme technologique, en nous demandant ce que va nous apporter la solution technologique en oubliant toutes les autres solutions possibles, qui peuvent être des solutions humaines.

Il y a une diversité de solutions qu'il s'agit de penser et ne pas avoir le seul prisme d'une seule solution technologique. C'est vrai, je te remercie, Cristina. C'est très important de penser cela, la multiplicité des solutions.

François HIRSCH

Si je peux permettre, il y a un point important qui a été évoqué par un groupe, c'est l'éducation citoyenne. Vous avez complètement raison. On ne parle pas assez de génomique. Un grand exemple, c'était lors de la préparation d'une loi de bioéthique, des États généraux de la bioéthique. J'ai regardé l'analyse, peut-être en profondeur, mais à 80 % ce qui intéressait les gens c'était la PMA

et la fin de vie. La génétique était vraiment très peu discutée dans les espaces éthiques régionaux et ce que l'un des groupes a dit est super important.

Sébastien CLAEYS

C'est le travail que nous faisons avec les lycées. C'est une grande partie de la démarche de l'Espace éthique Île-de-France. Je ne peux qu'être d'accord, puisqu'on en a discuté à de nombreuses reprises avec Cristina Poletto-Forget, avec les acteurs à la fois de la science et de la science citoyenne, de la médiation scientifique. Et ce que l'on fait ici s'inscrit aussi dans cette démarche d'écouter la parole citoyenne et d'informer les citoyens sur les développements technoscientifiques actuels.

Pour la prochaine étape, on va partir du verbatim et du compte rendu qui va être fait. A partir de ce compte rendu, on va travailler avec Karine Demuth-Labouze et l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France pour identifier quelques grandes questions sur lesquelles on va se concentrer et travailler la prochaine fois en groupes de travail. Il y a quelques grandes questions qui sont évidentes puisqu'elles reviennent dans tous les groupes : la question de l'inégalité et la question sociale, la question des thérapies, la question de l'animal, la question du forçage génétique. On va essayer de créer comme ça de grandes thématiques qui recoupent ce que vous nous avez transmis. Et comme ça, on va pouvoir repartir des premières réflexions qui ont eu lieu aujourd'hui et les approfondir lors de la prochaine séance, toujours en dialogue avec les scientifiques, avec les experts, pour essayer d'aller plus loin dans la réflexion.

Et puis la troisième séance, ce sera une séance où l'on va élaborer ensemble les grands contours et les grands contenus du rapport qu'on va rendre. Est-ce que vous voyez à la démarche que nous comptons suivre ? Elle est vraiment progressive. Aujourd'hui, nous avons placé les premiers jalons de réflexion que nous poursuivrons de manière ordonnée. Nous donnerons à chaque groupe la mission de réfléchir l'un à l'inégalité, l'autre aux enjeux animaux et environnementaux, etc. Est-ce que vous voyez la méthode et la manière dont nous voulons élaborer ce rapport commun ?

Je vous remercie beaucoup de votre présence et du temps que vous avez pris pour être avec nous. On vous tient au courant et l'on vous dit à très bientôt.

Annexe : contribution envoyée par des participants pour enrichir les débats suite à l'atelier n°1

Edition du génome des plantes

→ Sur les OGM (Organisme Génétiquement Modifié), nous pensons qu'il faut absolument préserver la diversité des races quelles qu'elles soient. A l'inverse de favoriser les activités agricoles employant la technologie des OGM, il faut favoriser les agricultures biologiques, non seulement dans un but environnemental, mais surtout pour conserver la diversité génétique des espèces (éviter une unification génétique dangereuse → en cas de maladie, de prédateurs, … les espèces ont besoin de cette diversité pour ne pas disparaître). D'autant plus que nous ne connaissons pas les conséquences sur le corps dans le temps. Dans un cadre plus général, nous pensons qu'il faut encadrer la pratique (cadre juridique et contrôle de la production) pour que les conséquences soient bonnes : pour la nature et pour l'être humain, et qu'ainsi, l'utilisation de cette pratique soit éthique.

Edition du génome des animaux

→ De la même façon pour les modifications des génomes d'espèces animales, nous pensons que l'activité doit être réfléchie, mesurée et nuancée afin de ne pas bouleverser irrémédiablement les écosystèmes dans lesquels nous vivons. (Par exemple, l'introduction de moustiques génétiquement modifiés pour exterminer la population de l'espèce peut avoir des conséquences que nous ne mesurons pas, et nécessite donc une approche de recherche particulière pour remédier au problème). Cependant les risques doivent être comparés aux bénéfices ; bénéfices qui éviteraient de nombreux décès à cause d'animaux nuisibles. Il faut aussi se poser la question de notre droit d'utiliser l'animal comme laboratoire de modification génétique pour l'humain.

Edition du génome de l'Homme

Nous avons évoqué les conséquences que pourraient avoir des éditions du génome chez l'Homme, et en premier lieu dans nos sociétés :

→ la première difficulté serait de savoir quelles seront les limites des modifications (les améliorations) que l'on apporterait, jusqu'où la société est-elle prête à accepter de modifier l'Homme tel que nous le connaissons ? Nous pensons que les éditions du génome doivent être exclusivement réservées à des bienfaits médicinaux (pour éviter des maladies incurables qui impacteraient gravement la vie du patient). Poser un cadre juridique est donc fondamental (tant national que mondial), mais soulève aussi le débat de la définition et les critères d'une maladie incurable et handicapante.

→ Ensuite une question éthique se poserait quant à l'obligation de l'édition de son génome, à la façon du passe sanitaire aujourd'hui. Est-ce la société obligerait-elle une personne non consentante à faire modifier son génome car elle représente en danger, en tant que porteur d'une maladie, pour la société ? → Associé au point qui vient d'être explicité, on ne peut avoir de consentement pour un enfant en bas âge ou un embryon. Est-il à nous de faire ce choix pour cet être humain ? Il en va de même pour les personnes âgées / grabataires incapables de jugement. Qui plus est, lorsque nous modifions notre propre génome, nous prenons une décision qui nous concerne, certes, mais qui

concerne aussi l'ensemble de notre descendance. Il faut prendre en compte que le choix est irrémédiable.

→ Enfin, si l'Homme parvient à s'éditer génétiquement, il y aura de fait une très forte augmentation des inégalités entre les populations. Certaines populations n'auront pas accès, ou accès moins vite aux technologies associées et cela renforcerait les idées racistes se développant sur le principe d'une race supérieure prenant l'ascendante sur l'autre, ce qui dans une certaine mesure, serait le cas.

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

Compte rendu du deuxième atelier (20 octobre 2021)

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, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018.

Le deuxième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a eu lieu le 20 octobre 2021 de 14h à 17h à l'Espace éthique Île-de-France. Il a permis aux élèves et aux étudiants 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 et animateurs ont pu répondre aux questions et aux remarques qui ont émergé.

Le compte rendu a été anonymisé.

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur l'édition du génome

→ Consulter le programme de l'atelier n°2 :
https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_atelier_2.pdf

→ Consulter la charte méthodologique :
https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/charte_edition_du_genome.pdf

→ Consulter le dossier documentaire transmis aux participants :
https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/dossierparticipant_editiongenome.pdf

→ Consulter la page de présentation de la consultation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654

Sommaire

CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME EN ÎLE-DE-FRANCE 1

Compte rendu du deuxième atelier (20 octobre 2021) 1

Sommaire 2

Accueil des participants et présentation de la méthodologie du deuxième atelier 3
Fabrice GZIL, Directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Présentation et vote des thématiques soulevées par les groupes de travail de l'atelier n°1 5
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Réponse aux questions scientifiques et techniques des participants suite à l'atelier n°1 12
Marguerite HUREAUX, Médecin, praticien hospitalo-universitaire, HEGP, AP-HP

Organisation des travaux de groupe 17
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Ile-de-France

Restitution des travaux de groupe et partage des propositions 18

Conclusion de l'atelier n°2 24
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Accueil des participants et présentation de la méthodologie du deuxième atelier

Fabrice GZIL, Directeur adjoint de l'Espace éthique Île-de-France
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Fabrice GZIL

Bonjour à toutes et à tous. Je suis heureux de vous retrouver pour cette deuxième séance de la consultation citoyenne sur l'édition du génome. Nous avons eu d'excellents retours des experts que nous avions sollicités la semaine dernière et de toute l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France sur la première rencontre et les premiers échanges que vous avez eus. Nous avons le sentiment que c'est un travail de très grande qualité qui a été mené. Entretemps, nous avons été invités à la journée d'éthique annuelle de l'Inserm où nous avons appris que la France était pionnière, c'est-à-dire qu'en Australie et aux États-Unis où ils font le même travail que nous, et nous faisons partie des premiers à initier le mouvement.

Sébastien Claeys va décrire comment la séance d'aujourd'hui va s'organiser sur la base des thématiques identifiées la dernière fois. Je veux juste remercier Danièle Fouache, Marguerite Hureaux, toute l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France – Anne-Caroline Clause-Verdreau, Soline Sénépart, Karine Demuth-Labouze, Paul-Loup Weil-Dubuc – qui vont animer les ateliers avec Sébastien Claeys. C'est un travail collectif dans lequel toute l'équipe de l'Espace éthique Île-de-France est impliquée.

Nous considérons qu'il est vraiment important que dans une démarche de consultation-concertation citoyenne, vous puissiez faire entendre vos questionnements et vos interrogations sur ces avancées techno-scientifiques, avec un peu de finesse et en avançant avec nous. Nous faisons aussi ce chemin d'apprentissage et de réflexion avec vous. Soyez assurés que nous en apprenons à peu près autant que vous sur ces questions, que nous apprenons aussi beaucoup de vous.

Sébastien CLAEYS

Merci, Fabrice. Bonjour à tous. Je remercie aussi Danièle Fouache d'être présente parmi nous. C'est la marraine du programme « Transmissions » que nous animons depuis quelques années avec l'Éducation nationale.

Aujourd'hui, comme Fabrice Gzil le disait, nous allons travailler autour des thématiques qui ont été soulevées lors du dernier atelier.

Tout d'abord, je voulais rappeler quelques règles. Nous avons eu quelques mails suite à la précédente session, simplement pour apporter – c'est juste et c'était d'ailleurs très bien de le faire – des petites précisions au travail de groupe. Ce que nous nous sommes dit dans notre équipe, c'est que c'est très bien d'envoyer les mails pour faire des petites précisions, parce que justement, cela apporte au travail collectif. Nous l'intégrons en tant que tel dans le travail collectif, mais c'est bien aussi que nous fassions un temps de préparation collective de la restitution au sein de chaque groupe. Comme ça, à la fin de votre travail de groupe, vous travaillez un peu sur la restitution en elle-même et vous donnez votre accord sur ce qui va être transmis aux autres. En revanche, il ne faut pas vous limiter. Si vous voulez envoyer un mail aux organisateurs, à moi, pour apporter des précisions, surtout, il ne faut absolument pas hésiter à le faire. J'ai reçu aussi quelques mails sur des propositions de modification des thématiques.

D'ailleurs, j'invite les personnes qui ont des propositions à faire à le signaler pendant la séance. Surtout, nous sommes dans une ambiance sympathique. N'hésitez pas à échanger et à dire quand vous n'êtes pas d'accord. Dans les groupes de travail, si vous avez envie d'ajouter une modification,

n'hésitez pas non plus, parce qu'on n'est pas nécessairement dans l'idée du consensus au sein d'un groupe de travail. Vous pouvez dire : « moi, je voudrais que mon argument soit aussi inscrit dans le compte rendu de notre groupe de travail qui sera présenté en plénière ». C'est complètement justifié. N'hésitez pas non plus à prendre la parole quand nous sommes tous réunis. Au contraire, nous vous y invitons très chaleureusement. Nous vous réserverons beaucoup de bienveillance et le meilleur accueil, naturellement. Marguerite Hureaux me succédera quand je vous aurai présenté les tenants et les aboutissants de cette journée. Je pense que c'est un sujet très complexe. C'est normal d'avoir beaucoup de sujets d'interrogation. Beaucoup de choses restent floues. Au contraire, je pense que c'est plutôt positif d'entrer en discussion avec les intervenants. Surtout, n'hésitez pas.

A présent, ce que nous allons faire aujourd'hui, concernant le programme : je vais vous présenter les thématiques que je vous ai envoyées la fois précédente par mail et qui sont issues d'un travail que nous avons effectué à partir des restitutions des cinq groupes de la fois précédente. Ensuite, nous pouvons les discuter, les reformuler ensemble. Nous pouvons y travailler et prendre un moment d'échange sur ces thématiques. Une fois que nous aurons un accord général sur ces thématiques, Marguerite Hureaux viendra faire une présentation sur les enjeux scientifiques de l'édition du génome pour compléter les présentations qui ont été faites la fois dernière. Surtout, c'est le moment où vous pouvez lui poser des questions sur les choses qui ne sont pas claires pour vous. Puis, nous aurons un travail par groupe qui durera une heure. Chaque groupe va travailler sur une thématique. Je vous expliquerai juste avant d'entrer dans ce travail par groupe la manière dont les groupes vont fonctionner. Enfin, nous prévoyons une heure de restitution des travaux de groupe et d'échanges sur ces travaux qui ouvriront le travail du troisième atelier, qui sera l'atelier dans lequel nous allons discuter collectivement des questions. De la même façon, à la fin de la restitution, je vous expliquerai en perspective ce que nous allons faire lors du prochain atelier.

Présentation et vote des thématiques soulevées par les groupes de travail de l'atelier n°1

Animation : Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Sébastien CLAEYS

Voilà les cinq thématiques que nous proposons à partir des travaux qui ont été effectués la fois dernière. Je vous les lis et, à chaque thématique, vous pouvez faire des remarques. Nous pouvons retravailler la formulation ou retravailler le périmètre du groupe de travail, sachant que chaque thématique fera l'objet d'un groupe de travail.

La première thématique : *repenser le rôle de la médecine :* est-ce *guérir ?* (dans la logique des thérapies géniques), est-ce *améliorer ?* (l'être humain, le fonctionnement du corps) est-ce *corriger ?* (est-on dans une logique de correction des gènes ? On pense que le corps humain dysfonctionne à un moment donné), est-ce *prédire ?* (dans le sens où on analyse le code génétique et on essaie de dire : « à 40 ans, vous avez 90 % de chance d'avoir tel ou tel cancer ».) Sachant qu'évidemment, nous ne sommes pas dans une logique où nous disons que le rôle de la médecine serait uniquement de guérir ou d'améliorer. Cela peut être l'occasion d'une réflexion sur le rôle de la médecine dans la société aujourd'hui à partir des possibilités que l'édition du génome ouvre. Que pensez-vous de ce sujet ? Y a-t-il des remarques ?

Un intervenant (A)

Ce que je voulais, c'est juste ajouter au départ « faut-il », parce que sinon j'ai l'impression que la proposition suppose qu'il faut déjà repenser le rôle de la médecine. *Faut-il repenser le rôle de la médecine ?*

Sébastien CLAEYS

Que pensez-vous de cette proposition ? *Faut-il repenser le rôle de la médecine : guérir, améliorer, protéger, prédire ?* Ça nous lance sur une autre piste aussi, à savoir si on doit conserver l'idée que l'on a actuellement de la médecine ou si l'on doit changer cette idée. Ça vous convient ? Ceux qui sont d'accord avec cette formulation peuvent peut-être lever la main. Maintenant, ceux qui ne sont pas d'accord lèvent la main. Ceux qui s'abstiennent ? Ceux qui s'abstiennent le font pourquoi ? C'est intéressant les abstentionnistes.

Une intervenante (B)

Je ne vois pas trop l'intérêt de changer.

Sébastien CLAEYS

Vous vous demandez si c'est nécessaire de changer : *faut-il repenser le rôle de la médecine ?* Le « faut-il » introduit, c'est vrai, une dimension, c'est-à-dire que l'on fait un pas de côté et l'on se dit : dans le fond, est-ce bien nécessaire de faire ça aussi ? Ça questionne la question en elle-même, si vous voyez ce que je veux dire. Cela fait une sorte de mise en abyme sur cette question, ce qui peut être intéressant, parce que l'on peut se dire aussi que le périmètre de la médecine n'a pas vocation à évoluer, notamment sur la dimension d'amélioration. On peut dire : nous, nous pensons que l'amélioration ne doit pas faire partie du périmètre de la médecine. Ça introduit cette interrogation.

Très bien, si tout le monde est d'accord, nous passons à la seconde formulation.

Un intervenant (C)

J'aurais voulu rajouter aussi : pourquoi se limiter à la médecine ? Pourquoi ne pas élargir à la recherche, aux progrès humains ?

Sébastien CLAEYS

Nous pouvons introduire : *faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale ?* Après, il y a la recherche dans une autre question, mais si nous nous concentrons ici sur la recherche médicale, c'est dans quelle direction on cherche : est-ce la direction des thérapies ? Est-ce la direction de l'amélioration ? Est-ce la prédiction ? Sommes-nous dans une logique de correction ? C'est intéressant d'apporter cette dimension-là. Sur cette question, nous restons centrés vraiment sur le rôle de la médecine et de la recherche médicale. La recherche, nous allons la retrouver ici, sur l'encadrement de la recherche. Nous abordons la recherche avec un autre angle d'attaque dans le groupe n° 2. Comme ça, c'est complémentaire. Tout le monde est-il d'accord avec cette modification ? J'entends des oui, c'est bien.

La formulation retenue pour la première thématique est donc la suivante : « Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ? »

Le sujet n° 2 tourne autour de la gouvernance. Nous l'avons nommé ainsi. Nous pouvons le faire évoluer : « *Gouvernance, décision collégiale, encadrement de la recherche et consentement des personnes* ». Il y a des sujets assez divers dans cette proposition. La gouvernance, cela fait évidemment penser au politique, à l'encadrement politique et législatif de l'édition du génome. On peut la penser au niveau national ou international, de même que l'encadrement de la recherche. Il y a eu de grandes conventions comme la convention d'Oviedo sur le sujet. Le consentement des personnes, c'est une dimension un peu plus intime, un peu plus privée, mais qui concerne le politique, puisque le consentement, c'est une des grandes dimensions de l'éthique médicale.

Un intervenant (C)

Ne pourrions-nous pas aussi mettre dedans une dimension économique pour essayer de prédire les répercussions de l'édition du génome ? Peut-être que ça pourra créer une autre dimension à l'économie.

Sébastien CLAEYS

Je n'ai pas bien compris cette dimension.

Un intervenant (C)

Est-ce que ça ne pourra pas créer une autre filière économique plus centrée sur la modification du génome ?

Sébastien CLAEYS

À ce moment-là, ce que je vous propose, c'est la décision collégiale, peut être que c'est redondant par rapport à la gouvernance, l'encadrement de la recherche ou le consentement. Pour ne pas faire un sujet trop long, nous pouvons peut-être reformuler : Gouvernance, encadrement de la recherche et des développements économiques, ou des développements entrepreneuriaux ou en termes d'ingénierie (je ne sais pas si développements économiques, c'est le mieux) et consentement des personnes. Est-ce que cette formulation, notamment avec le développement économique, vous semble pertinente ?

Une intervenante (B)

Je me demande s'il ne faut pas regrouper tout cela dans l'encadrement légal de l'édition du génome. Là, c'est le sujet du consentement, de l'économie, de la recherche. Tout ça, c'est chercher un encadrement légal.

Sébastien CLAEYS

Nous pouvons mettre « *légal et déontologique de la recherche et des développements économiques* ». Le consentement des personnes en fera partie. « *Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des développements économiques sur l'édition du génome*. »

Un intervenant (A)

Par rapport au consentement des personnes, je me demandais si c'était le consentement des personnes dans le cadre de la recherche ou si c'était dans tous les cadres.

Sébastien CLAEYS

On le pensait dans tous les cadres, mais finalement, vous pourrez réfléchir au consentement des personnes dans le cadre de la recherche, dans le cadre des thérapies ou dans le cadre de l'amélioration. Cette question vous permet de faire cela.

Nous pouvons passer aux votes de cette thématique. Levez la main si vous êtes d'accord. Pas d'accord ? Abstention ? *(Accord à l'unanimité des participants.)*

La formulation retenue est donc la suivante pour la deuxième thématique : « Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome ».

Ensuite, discutons la thématique n° 3 : « *Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ?* » Nous avons regroupé dans cette thématique tout ce que vous aviez dit sur le forçage génétique, la modification de l'environnement et les modifications transmissibles d'une génération à l'autre. Il est aussi possible d'évoquer la transformation des animaux d'élevage, pour donner davantage de muscles aux animaux par exemple, le forçage génétique des espèces naturelles ou même les transformations des cellules germinales chez l'homme. Que pensez-vous de cette question ? Y a-t-il des remarques ? Pas de remarque spécifique sur cette question ? Cela vous semble pertinent par rapport à ce que vous avez dit lors de la restitution des groupes de travail la fois dernière ? Qui est d'accord avec cette question ? Qui n'est pas d'accord ? Qui s'abstient ? L'accord est voté à l'unanimité.

Nous retenons donc cette formulation pour la troisième thématique : « Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ? ».

Il nous reste deux thématiques à parcourir, à discuter et à voter. Nous passons à la question des inégalités *: « Inégalités et discriminations potentielles dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences »*. Que pensez-vous de cette formulation ? Est-ce que le périmètre de cette thématique vous semble intéressant ? Y a-t-il des reformulations à faire d'après vous ? Cela concernait notamment toutes les inégalités en termes d'usage de l'édition du génome, sur la question de l'égalité des chances – par exemple à l'école ou au travail –, sur la question des inégalités qui peuvent se creuser entre riches et pauvres quant à l'usage de certaines thérapies géniques qui seraient accessibles pour certains, mais pas pour tous, soit au niveau d'un pays, soit au niveau international. Nous avons regroupé tous vos sujets de préoccupation autour de ces questions-là dans cette rubrique. Cela vous convient ? Etes-vous d'accord ? Vous votez pour ? Ceux qui votent contre et ceux qui s'abstiennent ? C'est voté à l'unanimité.

Nous retenons donc cette formulation de la quatrième thématique : « Inégalités et discriminations potentielles dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences ».

Enfin, la dernière thématique qui sera traitée par un groupe de travail est : « *Édition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité* ». C'est une question que nous n'avions pas nécessairement anticipée, pour être tout à fait franc. Justement, c'est très intéressant que vous l'ayez mise en avant. C'est sur ce risque d'uniformisation et sur la valeur qu'on peut développer autour de cette question de la diversité. Je vous laisse la parole.

Un intervenant (A)

Je voulais juste demander si on pouvait ajouter à cette liste la méritocratie, c'est-à-dire : « *uniformisation, eugénisme, méritocratie et valeurs de la diversité* ». Je crois que c'était un sujet qui se liait beaucoup avec ceux-là.

Sébastien CLAEYS

D'accord, c'est cohérent par rapport à ce que nous avions imaginé. La question de la méritocratie, c'est une question qui en éthique ou en philosophie politique se pose en elle-même. La méritocratie, est-ce un système effectif ? Au sein du groupe de travail, nous pourrions éventuellement discuter de ce sujet-là en tant que tel.

Une intervenante (D)

J'ai juste quelque chose à ajouter par rapport à la méritocratie. Je ne vois pas pourquoi l'accès à une forme de thérapie serait de l'ordre de la méritocratie. Si on prend l'édition du génome comme une thérapie, tout le monde a le droit d'avoir accès à ces thérapies.

Sébastien CLAEYS

Ici, ce n'était pas sur l'utilisation de l'édition du génome comme thérapie, mais c'était justement l'utilisation des techniques d'édition du génome comme amélioration. Si nous imaginons que dans un avenir proche ou lointain, on peut utiliser l'édition du génome pour améliorer certaines de ses capacités, par exemple sportives, cela pose la question de l'égalité des chances. Ce n'est peut-être pas la méritocratie, mais c'est peut-être l'égalité des chances.

Une intervenante (D)

La méritocratie, je trouve qu'il y a une connotation bizarre dans ce contexte.

Sébastien CLAEYS

Nous pouvons traduire ça comme ça : *égalité des chances*. Cela convient aussi ?

Une intervenante (E)

Il y avait un point que nous n'avons pas mis et je pensais que ça allait plutôt bien avec le terme de « société ». C'était le concept de l'information. Nous en avions discuté dans les différents comptes rendus. C'est le fait que la plupart des gens n'étaient pas forcément au courant des avancées qui étaient faites, d'où ce concept d'information et de transmission. Je ne sais pas trop dans quel sujet nous pourrions l'intégrer, mais je pense que c'est un point essentiel qui a été oublié.

Sébastien CLAEYS

Je propose de traiter votre sujet juste après celui de la méritocratie pour voir ensemble dans quelle thématique nous ajoutons cette dimension-là.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Sébastien, nous n'avons pas oublié la question de l'information, c'est dans la quatrième thématique. C'est aussi l'inégalité d'accès à l'information.

Sébastien CLAEYS

Tout à fait.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Nous avons noté votre question concernant l'information. Elle fait partie de la quatrième thématique.

Sébastien CLAEYS

« Inégalités et discriminations potentielles dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences. Nous pouvons préciser : *inégalités (économiques, d'information, etc.) et discriminations potentielles*. »

Comme ça, nous le précisons dans l'intitulé du groupe de travail. En effet, nous avions pensé à cet endroit. Merci, Karine, de nous le rappeler.

Un intervenant (F)

Pour moi, les inégalités des chances, c'est déjà présent dans la quatrième thématique.

Sébastien CLAEYS

Oui, ça peut être présent dans la quatrième thématique. Que fait-on avec l'égalité des chances ? Nous l'enlevons ? En effet, ça se répète. Etes-vous d'accord avec cette proposition-là ?

Un intervenant (A)

Justement, c'est pour ça que j'avais dit « méritocratie ». Pour moi, il y a une différence. L'égalité des chances revient vraiment à donner un début égal à tout le monde, alors que la méritocratie, c'est plutôt la question : est-ce que le mérite existe quand on peut tout modifier dès le départ, quand on peut dire que tout est inné ?

Sébastien CLAEYS

C'est moins la question de la méritocratie que les conditions de possibilité. Est-ce possible d'être dans une méritocratie quand on n'est pas égaux au départ ? La question se pose aussi dans la société dans laquelle nous vivons.

Un intervenant (A)

Là, elle se pose davantage, parce qu'on essaie de changer dès le départ comment on va être.

Sébastien CLAEYS

Nous pouvons mettre « *édition du génome et société : uniformisation, eugénisme, mérite et valeurs de la diversité* ». Est-ce que ça vous convient ? Il y a un débat sur la méritocratie.

Un intervenant (C)

Est-ce que nous ne pourrions pas aussi étendre aux comportements sociaux en général, avec la modification des comportements sociaux ? Par exemple, ne pourrions-nous pas imaginer une course effrénée à la modification des comportements dans ce sens-là ?

Sébastien CLAEYS

C'est sous-entendu. Si vous faites partie de ce groupe, vous pourrez parler des comportements sociaux dans ce groupe-là. Dans le fond, l'uniformisation, c'est ça : uniformisation des comportements sociaux, ou diversification, ou reconnaissance de la diversité. Cela fait partie de cette question. Bien sûr, c'est pertinent ce que vous dites, mais je pense que ce n'est pas la peine de le préciser dans l'intitulé. Vous pourrez le développer dans le contenu.

Maintenant, avec le « mérite », est-ce que nous validons cette formulation ? On lève la main si on est d'accord. Une personne n'est pas d'accord. C'est sur la question du mérite ?

Une intervenante (D)

Et même dans les autres cas, je ne trouve pas cela très pertinent. Si nous voulions revenir vers la question du mérite et la question des inégalités et égalités, nous avons la question juste avant. Cela fait redondant et je trouve que le terme de « mérite » n'a pas sa place ici.

Sébastien CLAEYS

Il faut relancer une discussion sur le mérite. Pouvez-vous répondre à cette question et nous revotons après, en ayant entendu les deux points de vue ? Comme ça, nous votons en connaissance de cause.

Un intervenant (A)

On peut dire que c'est très lié avec les inégalités, mais la question des inégalités se pose surtout sur l'accès à la thérapie génique ou pas, alors que le mérite ici ne tiendrait pas compte de si on a accès ou pas. Est-ce que quelqu'un peut mériter quelque chose dans une société où la thérapie génique existe ? Est-ce que le mérite peut exister ou pas dans une telle société ? Je pense que quand on parle d'inégalités ou de discriminations, même si je pense que le mérite peut entrer en compte, on parle plutôt de comment ça peut se répercuter sur différentes classes sociales, évidemment l'inégalité qu'il va y avoir entre elles. Ici, par exemple dans le sport, est-ce que ça a un sens de dire que quelqu'un est plus fort ou moins fort que quelqu'un d'autre alors que tout est contrôlable ?

Sébastien CLAEYS

Ça joue avec la notion d'uniformisation et la notion de diversité. C'est en complément. Je vous propose de revoter une fois avec les deux explications et vous dites si vous êtes d'accord avec ça ou pas. Vous êtes pour ? Vous êtes contre ? Et vous vous abstenez. Il y a toujours un vote contre et il y a deux abstentions. Très bien, nous avons nos cinq thématiques. De toute façon, ces thématiques ne sont pas figées, puisqu'ensuite vous pourrez aussi réfléchir au sein des groupes de travail. La réflexion que vous aurez au sein des groupes de travail va infléchir aussi la manière dont nous pouvons interpréter ces différentes thématiques. Ça va être amené à évoluer. On n'est pas dans quelque chose d'absolument définitif.

Je vous donne la parole.

Une intervenante (E)

Dans la deux, nous pourrions parler de « débouchés économiques » plutôt que de « développements économiques ». Je pense que le terme de débouchés est plus approprié. « Développements économiques », ça n'a pas grand sens.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que ça vous convient ? C'est en termes de mise sur le marché plutôt que de développement. Qu'est-ce qu'on met sur le marché ? C'est vrai qu'on peut toujours avoir des idées de développement économique et après, qu'a-t-on le droit de vendre ou de proposer comme service ? Ça déplace un peu la question, mais c'est plus pertinent aussi. Êtes-vous d'accord avec ça ? *(Oui.)*

Fabrice GZIL

Est-ce que sur le mérite, ce n'est pas finalement la question de la justice que vous posez plutôt que celle du mérite en tant que tel ? Est-ce que ce n'est pas plutôt cette question beaucoup plus générale, puisque l'on pourrait questionner la notion même de mérite, alors que la question de la justice est un peu plus globale ? Est-ce qu'en parlant de mérite vous ne surdéterminez pas une question qui pourrait être ouverte plus largement ?

Un intervenant (A)

Je crois qu'en fait, le mérite, on peut dire qu'il est inclus. Je vois ce que vous voulez dire. Après, le mérite, c'est un peu plus qu'une précision ici. Comme quand on parle des inégalités et des discriminations et qu'on parle des conséquences, évidemment les conséquences sont incluses dans la discrimination et l'inégalité. Je pensais l'énoncer surtout pour préciser que c'est un des enjeux, même s'il peut quand même être inclus dans d'autres enjeux.

Sébastien CLAEYS

Nous pouvons peut-être changer pour mettre « *justice* » en effet, parce que la question du mérite, c'est une des visions que nous pouvons avoir de la justice. Nous pouvons laisser *uniformisation, eugénisme, mérite et valeurs de la diversité* dans le thème n° 5 et mettre *inégalités (économiques, d'information, etc.)*, *justice et discriminations* dans le thème n° 4, mais justice sociale.

Un intervenant (A)

Dans ce cas-là, nous le mettons dans un autre. Si nous voulons mettre « justice » et que nous disons que le mérite ne va plus, nous pouvons très bien enlever celui-là et mettre « justice ».

Sébastien CLAEYS

Nos deux dernières thématiques sont donc :

« Inégalités, justice sociale et discriminations potentielles dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences »

« Edition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité », ça revient, si je ne me trompe pas, exactement à l'intitulé initial. Êtes-vous d'accord avec ça ? Tout le monde est d'accord ? Dans ce cas, nous partons sur ces thématiques.

Les thématiques votées, dans leurs formulations définitives, sont les suivantes :

→ Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ?

→ Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome

→ Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ?

→ Inégalités (économiques, de l'information, etc.), justice sociale et discriminations potentielles dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences

→ Edition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité

Réponse aux questions scientifiques et techniques des participants suite à l'atelier n°1

Marguerite HUREAUX, Médecin, praticien hospitalo-universitaire, HEGP, AP-HP

Sébastien CLAEYS

Maintenant, j'introduis la deuxième partie de notre après-midi avec Marguerite Hureaux qui va venir faire un complément d'information sur ce que vous avez déjà entendu la fois dernière, lors de notre premier atelier. C'est le moment où vous pouvez poser des questions. Bien sûr, vous pourrez aussi poser des questions dans la phase de restitution tout à l'heure après les travaux de groupe. Marguerite Hureaux est médecin, généticienne et praticien hospitalo-universitaire à l'HEGP. Marguerite, je te convie à faire ta présentation.

Marguerite HUREAUX

J'ai eu des retours de la dernière séance. Il semble que dans certains groupes, pas tous, il y avait des interrogations, et notamment : jusqu'où peut-on aller dans l'édition du génome avec CRISPR ?

Déjà, il y avait quelques points importants que je voulais souligner. *Edit*, édition du génome, c'est juste une traduction littérale de l'anglais « *edit* » que vous voyez dans tous les forums pour dire « modifier ». Cela veut simplement dire « modifier le génome ». Je pense que vous l'aviez bien compris.

La deuxième chose qui est très importante, c'est le forçage génétique. Nous vous en avons un peu parlé lors de la dernière séance. Je voulais insister sur ce point, parce que c'est très obscur, je pense, pour la plupart d'entre vous. Comme nous vous l'avions dit, dans le processus de l'évolution des espèces – quand je parle des espèces, ce sont les humains et les animaux –, il y a le génome. C'est une entité qui est dynamique et qui accumule des variations. Je vous avais dit qu'on essayait de ne pas parler de mutation, puisque cela avait un caractère un peu négatif. Ce sont des variations qui s'accumulent au fur et à mesure des générations. Dans ce processus évolutif, le génome va accumuler des variations. Si vous vous rappelez, je vous avais dit que chaque individu avait une ou deux mutations nouvelles, qu'on appelle *de novo* par rapport à ses deux parents. Cette variation, dans 99 % des cas, tombe dans une zone du génome qui est une zone répétée, qui n'a aucune conséquence sur vous. Dans un tout petit pourcentage de cas, elle tombe dans un gène codant. Rappelez-vous, vous avez 22 000 gènes codants sur les 3 milliards de paires de bases. C'est une toute petite proportion de notre génome. Soit cela survient dans un gène sans en modifier sa structure, et cela peut représenter un polymoprhisme, donc une variation bénigne qui vous différencie légèrement des autres, de manière visible ou non. Soit ça peut entraîner une maladie si ça induit par exemple un stop, si ça casse complètement le cadre de lecture normal de la séquence en nucléotides, puis en acides aminés.

Que veut dire le forçage génétique ? Quand vous avez ces mutations dans l'évolution des espèces ou des humains, elles vont soit n'avoir aucun effet sur vous et votre descendance, soit vous allez être très malade et vous risquez de ne pas avoir de descendance, donc elles vont conférer un désavantage sélectif, soit elles vont avoir un effet positif et conférer un avantage sélectif. C'est ce qu'on appelle la sélection naturelle. Le forçage génétique de cette technologie CRISPR, ça veut dire qu'on va induire une variation qui va conférer de force un avantage sélectif sur, par exemple, un grain de café qui va être résistant à un parasite. En fait, on va forcer l'évolution naturelle des espèces. Nous vous en avions parlé, mais nous ne vous avions pas expliqué ce que c'était.

Je ne sais pas s'il y a des questions. J'ai beaucoup de choses à vous dire, mais je pense que vous en avez beaucoup à nous dire aussi.

Une intervenante (G)

J'avais des questions sur la place de l'épigénétique dans les discussions. Par exemple, c'est très lié à l'édition du génome. Cela permet de ne pas supprimer ni de substituer des séquences d'ADN, mais de juste modifier l'expression du génome. Ça a aussi un impact sur notre discussion, puisque les conséquences ne sont pas les mêmes.

Marguerite HUREAUX

Une des limites du CRISPR, que l'on appelle un ciseau moléculaire, c'est qu'il est difficile d'agir sur les pathologies qui ont une base épigénétique. L'épigénétique, ce sont toutes les modifications de la séquence de l'ADN qui ne touchent pas à cette séquence elle-même. En fait, quand vous avez une séquence riche en ilots CpG (Cytosine et Guanine) –, les cytosines, les « C », peuvent avoir un petit capuchon au-dessus d'elles qui s'appelle la méthylation de l'ADN. C'est de l'épigénétique. Le CRISPR a ses limites.

Un intervenant (C)

Je crois qu'aujourd'hui on peut modifier la méthylation de l'ADN avec CRISPR-Cas9. Il y a une enzyme Cas dont l'activité est éteinte. Elle va uniquement permettre de guider une autre enzyme qui était accrochée sur l'enzyme pour méthyler l'ADN ou déméthyler l'ADN.

Marguerite HUREAUX

Oui, tout à fait, dans ce cas présent, l'objectif est d' agir en amont. On va jouer sur une DMT, une déméthylase, pour la modifier. En fait, avec le CRISPR, quand on veut modifier directement un gène et que ce gène est méthylé, ça va faire partie des limites. C'est un peu plus complexe. C'est aux scientifiques de faire ce genre de raisonnement : « on n'arrive pas à faire cela de cette manière, mais j'ai une idée, on va aller tout simplement agir sur le gène de la déméthylase qui va donc empêcher la déméthylation de cette séquence ». Oui, c'est un peu pointu.

Un intervenant (A)

Je crois qu'il y avait une question la dernière fois qui était : est-ce que les gènes ont un effet sur le QI ou sur la personnalité des personnes ?

Marguerite HUREAUX

Là, ça revient à la question de l'héritabilité du QI. De ce que j'en sais, il n'y a aucune publication à ce jour qui peut attester de la transmissibilité du QI. Déjà, le QI, c'est le seul outil que nous avons à l'heure actuelle pour évaluer les capacités cognitives d'une personne. Je n'ai pas dit *intelligence*, même si c'est « quotient intellectuel », parce que ça n'évalue pas par exemple l'adaptabilité d'une personne en société, la sociabilité d'une personne. En fait, la question, c'est qu'est-ce que l'intelligence ? Sur quoi repose-t-elle ? C'est complexe à expliquer. Quand on veut analyser un effet de quelque chose, il faut qu'on ait un outil pour l'évaluer. Le seul outil qu'on a à l'heure actuelle, c'est le QI qui évalue la logique, les mathématiques, la richesse en vocabulaire. Je pense que vous êtes tous d'accord pour dire que c'est assez restreint pour évaluer les capacités d'une personne à s'adapter dans son environnement. Il y a quand même une grande part d'inconnu, de défaut d'outil d'évaluation de l'intelligence d'une personne et l'impact familial et environnemental est, à ce jour, en tout cas selon les spécialistes, majeur. On ne peut pas en l'état actuel des connaissances, dire le contraire. Je pense que l'impact de l'entourage et de la stimulation précoce d'un individu est majeur.

Un intervenant (H)

J'ai une question d'ordre purement technique. Est-ce qu'à partir d'une séquence ADN avec de l'ATGC, on peut déduire l'effet du gène sur l'être vivant et est-ce qu'avec un ciseau génétique on peut créer des gènes qui auraient n'importe quel effet si on arrivait à déduire une séquence ou est-ce qu'il faut toujours prendre des gènes qui existent déjà à l'état naturel et les rajouter à une autre espèce ?

Marguerite HUREAUX

C'est intéressant comme question. C'est assez compliqué d'y répondre simplement. La question, ce serait par exemple un logiciel qui vous créerait une séquence, qui aurait un début et une fin et qui correspondrait à une ORF, *open reading frame*, un cadre de lecture qui correspond à une protéine, pour essayer de la faire agir sur une fonction qu'on voudrait améliorer. À ce jour, je sais qu'il y a 22 000 gènes. On sait qu'ils sont là et on sait qu'ils sont codants pour des protéines. On a des logiciels. C'est ce que j'utilise tous les jours au travail quand il y a une variation chez un individu, pour voir si elle est pathogène. J'ai des modélisations en 3D de la structure protéique, mais cela reste des modélisations. Tout ça, ce sont des calculs mathématiques savants en fonction des résidus de carbone, des résidus de soufre, des interactions entre les protéines au niveau structurel en 3D. De là à dire qu'on pourrait anticiper et créer de nouvelles séquences protéiquestni, je ne suis pas sûre que nous en soyons déjà à ce stade.

Je voulais revenir sur ce que j'ai trouvé vraiment intéressant : faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale ? Un médecin et philosophe qui s'appelle Canguilhem a beaucoup réfléchi sur : qu'est-ce que la santé ? notamment en référence à la phrase de Leriche : la santé, c'est la vie dans le silence des organes. Maintenant, nous savons que le cancer, malheureusement, c'est silencieux et la santé, ce n'est pas tout à fait le silence des organes, parce qu'on peut être gravement malade et ne pas le savoir. La question de repenser le rôle de la médecineest intéressante. C'est quelque chose qui me questionne beaucoup. Si vous prenez en compte la médecine de base, elle va à l'encontre de la sélection naturelle. On est bien d'accord là-dessus. Depuis le développement de la médecine, des antibiotiques, la médecine c'est faire survivre tous ces enfants qui ont eu des angines ou des maladies bactériennes. Avant les antibiotiques, ces individus-là ne seraient pas avec nous aujourd'hui, ni leurs descendants. La médecine, son rôle premier, c'est de lutter contre la sélection naturelle. Est-ce que l'amélioration d'un individu, le forçage génétique, comme je vous en ai parlé, c'est donc influer sur l'évolution naturelle et le processus de sélection naturelle ? Être catégorique et dire « on va faire un consensus international et tout ce qui est génétique esthétique, c'est-à-dire avoir les muscles plus développés ou une acuité visuelle plus développée », est-ce dans le cadre de la médecine ou est-ce dans le cadre de l'esthétique ? Est-ce qu'on peut dire « médecine esthétique » ? Tout cela, c'est une vraie question et c'est aux sociétés de le définir. Qu'est-ce qu'un individu en bonne santé ? Est-ce qu'un individu qui porte des lunettes est en moins bonne santé qu'un individu qui a une vue de 10/10 et qui est pilote de chasse ? Je ne sais pas. C'est une question.

Sinon, s'il n'y a pas d'autres questions, je voudrais vraiment insister sur un point *a posteriori* qui m'a paru important pour vous. Quand on parle de la modification du génome par le CRISPR, il faut savoir deux choses. La convention d'Oviedo dit que ça ne doit pas être transmissible. Vous avez un individu. Il a des cellules somatiques, qui constituent tout son corps, et des cellules germinales. C'est ça le support de l'hérédité pour sa descendance. Ce n'est pas les cellules de sa peau qui vont peler au premier coup de soleil. Ce sont les cellules germinales. On commence à en voir les limites. On avait dit que c'était une révolution technologique. En fait, ce n'est pas évident de se dire : on va cibler tel tissu en modifiant avec CRISPR, avec une molécule qui pourrait cibler tel tissu. C'est quand même vraiment compliqué. La recherche va indéniablement se tourner – et elle est déjà en train de se tourner – vers les embryons et les cellules germinales. La question à se poser, c'est que si on modifie un individu qui est déjà adulte au niveau du reste de ses cellules somatiques, on n'est pas certain que la technologie qu'on utilise ne va pas impacter ses cellules germinales. Par exemple, la chimiothérapie, chez les jeunes femmes, ce sont des produits indispensables pour le traitements du cancer, mais hautement toxiques. Certains s'appellent par exemple des « poisons du fuseau [cellulaire]». Ce traitement indispensablequ'on donne pour tuer le cancer va égalementtuer des cellules qui vont très bien et en particulier des cellules qui se divisent beaucoup. Les cellules qui se divisent encore, ce sont les cellules que vous avez, les femmes, au niveau des gonades et les hommes au niveau des testicules. C'est pour cela qu'on fait une cryoconservation préalable des cellules germinales, parce qu'on sait que la chimiothérapie qu'on va leur donner va aller affecter ces cellules. On ne pourra pas lutter contre la recherche. Les États-Unis ont débloqué des milliards d'euros pour la recherche sur le CRISPR, sur les organismes, déjà au niveau alimentaire pour améliorer les cultures, mais aussi au niveau humain. La recherche sur l'embryon n'est autorisée qu'à

des fins de recherche. La question, c'est la transmissibilité de ce CRISPR. Si vous modifiez un gène chez un embryon et qu'il arrive à terme, ça va avoir des conséquences sur sa descendance.

Sébastien CLAEYS

Vous avez une autre question ? Sinon, nous passons à la prochaine étape, sachant que vous pourrez continuer à poser vos questions à Marguerite Hureaux lors de la phase de restitution et même peut-être pendant les ateliers. Il y a un dialogue qui peut s'instaurer.

Marguerite HUREAUX

Comme je n'ai dit que des choses négatives, je voulais dire aussi qu'il y a aussi du positif. Je pense qu'on ne pourra pas faire sans à l'avenir. Pour les industriels, en tout cas, c'est ce qu'ils présentent, mais on ne peut pas dire qu'ils n'ont que des intentions négatives et financières. Je pense qu'il y a aussi un intérêt. Ils réfléchissent à modifier – François Hirsch vous l'a montré – des champignons pour qu'ils résistent mieux à l'oxydation. Qui dit oxydation dit moins de plastique, c'est-à-dire que ces espèces qui seront modifiées et qui sont déjà modifiées ont moins besoin d'emballages plastiques par exemple ou sont moins sensibles à la chaleur, ou des graines de blé qui auraient moins besoin d'eau. Ces possibilités existent. Avec le CRISPR, on peut aussi essayer de réinventer cette technologie et de voir du positif dans l'avenir qui se profile pour nous tous avec l'environnement.

Un intervenant (F)

Quand on fait une modification d'un gène sur la souche d'une espèce, y a-t-il des mesures qui sont mises en place pour garder la diversité génétique sur les objets de cette espèce ? Pour les champignons par exemple, est-ce que les champignons qui ont ce gène modifié ont tous un ancêtre commun de champignon ? Est-ce qu'ils ont des gènes différents ?

Marguerite HUREAUX

Je ne suis pas sûre d'avoir compris, mais quand on cible un gène en particulier pour le modifier, on ne va cibler que ce gène. On ne va absolument pas toucher au reste. D'ailleurs, cela fait partie des limites du CRISPR. En réalité, ce que l'on appelle ces ciseaux moléculaires, il y a un grand scientifique qui a dit que c'était fallacieux d'utiliser le mot ciseaux moléculaires, parce que c'était plutôt des ciseaux à herbes aromatiques. Je me suis dit : qu'est-ce que des ciseaux à herbes aromatiques ? Ce sont des ciseaux avec cinq pinces qui coupent. On coupe à un endroit, mais en fait on coupe un peu de façon chaotique dans plusieurs autres endroits. On ne connaît pas les conséquences à terme de ces modifications soit sur d'autres gènes, soit au niveau de celui-là. On ne contrôle pas exactement.

Un intervenant (F)

Ce que je voulais dire, c'était sur les nouvelles souches qu'on va trouver sur le marché. Est-ce qu'elles ont toujours une grande diversité génétique ou est-ce qu'elles viennent toutes d'une souche créée en laboratoire sur laquelle on a modifié le gène ?

Marguerite HUREAUX

Alors, je ne connais pas bien l'agroalimentaire. Je sais juste que tout ce qui est breveté, qui a un dépôt de brevet, dans le maïs qu'on mange, a été modifié de façon génétique. *Nota bene*, le CRISPR avant n'était pas considéré comme un OGM ; maintenant, c'est considéré comme un OGM depuis 2019. C'est régulé par une réglementation très stricte. Par ailleurs, je sais que Monsanto a un catalogue de graines qui lui appartiennent et que la plupart des choses qu'on trouve sur le marché, ce sont des graines réglementées. Je crois que les néo-agriculteurs qui veulent faire de l'agriculture bio, utilisent des graines ancestrales qu'ils se transmettent de personne en personne de façon opaque, parce que les graines naturelles ne sont pas autorisées. C'est ce qui est incroyable. Seules sont autorisées les graines qui sont souvent modifiées. Je ne suis pas du tout spécialisée en agroalimentaire. Ça pourrait enrichir le débat d'avoir quelqu'un qui travaille là-dedans, mais je sais que c'est assez complexe comme question.

Organisation des travaux de groupe

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Ile-de-France

À présent, je vais vous expliquer la suite des opérations et notamment la manière dont vous allez travailler en groupe. L'idée des travaux de groupe, c'est que vous allez être, exactement comme la dernière fois, associés à un animateur sur une question bien particulière. Je vais vous le dire dans un instant.

Nous avons créé des groupes de manière complètement aléatoire. L'idée, c'est de commencer avec une courte introduction de l'animateur juste pour clarifier les termes du débat, si besoin. Ensuite, nous allons vous demander d'écrire sur un carnet. Si vous n'avez pas de carnet ou si vous n'avez pas de feuille, vous pouvez en prendre ici et les partager. Il y a trois types de choses que vous pouvez écrire de manière individuelle et qu'ensuite vous partagerez en groupe. Il y a évidemment vos questions, les grandes problématiques, c'est-à-dire les grandes thématiques. Au sein de chaque thématique, il y a des sous-problématiques comme la question du mérite qui vous semble intéressante à trancher. Si vous avez des convictions que vous voulez mettre en discussion dans le groupe de travail, vous écrivez une conviction. L'idée – vous verrez ça avec les animateurs –, c'est que le groupe de travail se conclut par une restitution sous forme de trois à cinq propositions, c'est-à-dire des phrases qui expriment une conviction ou un point de vue. Il peut y avoir deux points de vue contradictoires dans le même groupe. Il n'y a pas de consensus nécessaire sur un point de vue. Parmi les trois ou quatre propositions que vous allez faire, il peut y en avoir deux qui se contredisent. Mais l'idée, ce sera de partir pour l'atelier 3 de ces propositions-là, de les discuter en plénière comme ici et de voir quels sont les arguments mobilisés pour ou contre ou des reformulations possibles. Je vous expliquerai cela la prochaine fois.

Pour l'instant, je vais appeler votre nom et je vais vous associer à la fois à un animateur et à une thématique.

Le groupe n° 1 sera sur : *faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale ?* Ce sera avec Karine Demuth-Labouze (Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay)

Le groupe n° 2 sur la *gouvernance* se fera avec Sébastien Claeys (Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France).

Le groupe n° 3 sera sur *jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ?*, avec Soline Sénépart (Chargée de missions à l'Espace éthique Île-de-France)

Le groupe n° 4 sur *les inégalités, la justice sociale, les discriminations*, avec Paul-Loup Weil-Dubuc (Responsable du pôle recherche, Espace éthique Île-de-France)

Enfin, le groupe n° 5 sur *l'édition du génome et société* avec Anne-Caroline Clause-Verdreau (Médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace éthique Île-de-France).

Vous pouvez rejoindre vos différents animateurs pour vous répartir dans les salles et discuter. En termes de temps de travail, nous nous retrouvons à 16 heures dans la salle. À tout à l'heure.

Restitution des travaux de groupe et partage des propositions

Sébastien CLAEYS

Je propose aux différents groupes de venir faire leur restitution. L'idée, c'est en 5 minutes de venir lire les différentes propositions, les différentes phrases élaborées par les groupes. Tout d'abord, j'appelle le groupe « *Edition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité* » à venir faire son compte rendu. Vous vous mettez à côté de moi et, au fur à mesure, je vais essayer de noter vos différentes propositions. Je vous laisse la parole. Une petite question d'organisation pour la retranscription. Pourriez-vous donner votre prénom avant de prendre la parole ? Ce sera beaucoup plus facile pour le compte rendu, sachant que tout sera anonymisé pour la suite quand nous rendrons les choses publiques. C'est pour la recherche avec Karine. Je vous remercie.

Restitution du groupe par une intervenante (I) : « Edition du génome et la société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité »

Nous avons parlé de *l'édition du génome et la société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité*. Nous avons abouti à cinq propositions.

La première, c'est que la diversité au sens large nous rend plus adaptable à l'environnement et meilleur en tant qu'espèce.

La deuxième, c'est la valeur d'un individu n'est pas uniquement basée sur son patrimoine génétique, donc sur son inné, mais aussi sur la capacité de chacun à transformer ses défauts en qualité.

La troisième, on ne peut pas avoir un consensus à un instant T sur ce qu'est une qualité ou un défaut ou ce qu'est un bon gène ou un mauvais gène. Ce consensus ne peut pas être intemporel.

La quatrième, c'est une question. Est-ce que l'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une uniformisation de l'humanité ou à une nouvelle forme de diversité ?

Enfin, la dernière proposition : l'homme ne devrait pas s'attribuer le droit de se substituer à la sélection naturelle, par exemple en hiérarchisant la valeur des êtres vivants.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup.

Une intervenante

N'y aurait-il pas une inversion ? On peut avoir un consensus à un instant T, mais par contre, il ne peut pas être intemporel. La première négation est-elle juste ?

Sébastien CLAEYS

C'est ça.

Une intervenante

On parle de consensus presque universel.

Sébastien CLAEYS

Nous pourrons discuter de ces affirmations la prochaine fois.

Un intervenant (A)

J'avais une question. Je voulais juste demander ce que voulait dire *intemporel*.

Une intervenante (I)

C'est-à-dire qu'il ne changera pas même d'une époque à une autre, même un siècle plus tard.

Sébastien CLAEYS

Vous voulez dire universel.

Une intervenante (I)

On parle vraiment du côté temporel. Même si on aboutit à un consensus universel à un moment, 200 ans plus tard…

Sébastien CLAEYS

Universel dans le temps et dans l'espace.

Un intervenant (H)

Je n'ai pas compris, parce qu'il est marqué : on ne peut pas avoir un consensus à un instant T et après, il est marqué, ce consensus ne peut pas être intemporel. C'est qu'il y a un consensus à un instant T.

Une intervenante (I)

Parce qu'au début, nous posions des questions. Ensuite, nous nous sommes rendu compte que nous devions faire des propositions.

Sébastien CLAEYS

Tous ces sujets, nous en discuterons lors de la prochaine séance, parce que justement, nous ferons des reformulations, des discussions. Toutes les propositions, pour l'instant, vous les écoutez et on y réfléchit. Je vais vous les envoyer aussi. La prochaine fois, nous aurons exactement cette discussion sur chacun des énoncés. Vous pouvez intervenir, mais après, on clôt la conversation pour ces sujets, parce que ce sera une séance de 3 heures la prochaine fois qui sera consacrée à cela.

Un intervenant (F)

La proposition 2, ce n'est pas exactement ce que nous avions mis. C'était sur la valeur de son patrimoine génétique.

Une intervenante (I)

La proposition 2, c'est : la valeur d'un individu n'est pas uniquement basée sur son patrimoine génétique, donc sur l'inné, mais aussi sur la capacité de chacun à transformer ses défauts en qualité.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup. Est-ce qu'à la suite de la séance, vous pourrez m'envoyer toutes vos propositions de chaque groupe par mail ? Merci beaucoup. *(Applaudissements.)* Très beau travail, ce sont vraiment des propositions très intéressantes et nous voyons immédiatement que cela génère de la discussion, ce qui est vraiment bon signe en termes d'échange entre nous.

Maintenant, j'appelle le groupe n° 1. C'était le groupe de Karine Demuth-Labouze sur le rôle de la médecine : « *Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ?* ». Je vous laisse la parole pour la lecture de vos propositions.

Restitution du groupe par un participant : « Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ? »

Bonjour. Tout d'abord, nous avons essayé de distinguer les rôles actuels de la médecine et les rôles futurs que les technologies pourraient nous permettre d'exercer. En fait, la nouveauté avec l'édition du génome, ce serait la possibilité d'apporter une correction au génome humain, puisque la

prévention, le diagnostic, le traitement et l'amélioration sont déjà plus ou moins exercés à l'heure actuelle.

Cette possibilité de correction nous invite à penser la manière dont la maladie sera considérée en société : nous devrons exercer notre vigilance sur l'acceptation de la maladie et l'accueil des personnes malades.

Nous proposons aussi que la loi encadre la liste des maladies sur lesquelles on peut agir.

Au niveau de l'amélioration, nous posons la question des limites : faut-il en fixer ou non ? Et pourquoi ?

Enfin, l'amélioration et la correction du génome empêcheront potentiellement l'expression de la diversité dans notre espèce. Il faudrait que ce soit encadré par la loi.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup. De la même façon, si vous pouvez m'envoyer vos éléments de réflexion par mail, ce sera très bien. *(Applaudissements.)*

Ensuite, le groupe sur la « *Gouvernance et l'encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome* ». Je vous laisse la parole pour lire les différentes propositions de ce groupe de travail.

Restitution du groupe par un participant : « Gouvernance et l'encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome »

Du débat que nous avons eu sur ce sujet sont ressorties six affirmations.

La première est le patrimoine génétique est un patrimoine mondial commun à l'humanité.

La deuxième, venant pondérer la première : ou alors le patrimoine génétique est un patrimoine individuel.

La troisième étant : l'édition du génome touche à tous les aspects de la société et nécessite d'engager tous les acteurs concernés.

La quatrième est : il faut une pluralité des acteurs pour une pluralité des pensées en vue que cela nourrisse un débat public permettant l'expression des différentes opinions possibles à égale valeur.

La cinquième est : nous devons faire un bilan des secteurs touchés par les conséquences de l'édition du génome.

Enfin, la sixième : nous devons produire une information et une éducation libres, nuancées et mesurées pour tous les acteurs de la société. *(Applaudissements.)*

Sébastien CLAEYS

Merci. Dans ce groupe de travail, j'étais l'animateur. Nous pourrons en discuter, parce qu'il y a deux propositions qui sont contradictoires, l'une sur la propriété collective comme bien commun mondial du génome, et l'autre comme propriété individuelle. Il y a beaucoup d'enjeux éthiques en termes de valeur, d'enjeux économiques aussi sur cette question-là. Nous pourrons en discuter la prochaine fois. Je pense que ça sera passionnant.

J'appelle à présent le groupe : « *Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ?* »

Restitution du groupe par un participant : « Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ? »

Notre première proposition, c'est qu'avant de modifier l'environnement ou l'Homme, il faut prévoir et connaître les conséquences.

Notre deuxième proposition, c'est : s'il faut modifier l'animal ou le végétal pour nourrir l'Homme, il faudra se limiter au cadre de l'élevage.

Ensuite, la troisième proposition entre en contradiction avec la deuxième, parce que nous n'avons pas réussi à trouver un accord entre nous : il ne faut pas modifier l'animal ou le végétal pour nourrir l'Homme.

Notre quatrième et avant-dernière proposition est : la modification du génome humain doit se limiter à des fins médicales, pas à l'amélioration des performances humaines.

La dernière proposition : il n'y a que dans le cadre médical qu'on imagine modifier les cellules germinales sans le consentement des générations futures. *(Applaudissements.)*

Sébastien CLAEYS

C'est intéressant, on a déjà envie de commenter et de discuter de tout cela. Le dernier groupe sera le groupe sur les « *Inégalités (économiques, de l'information, etc.), justice sociale et discriminations potentielles dans l'usage du génome et ses conséquences* ».

Restitution du groupe par un participant : « Inégalités (économiques, de l'information, etc.), justice sociale et discriminations potentielles dans l'usage du génome et ses conséquences »

Nous avons quatre propositions. Nous en avons fait deux contradictoires.

La première, c'est : interdire la modification précoce de l'embryon à des fins esthétiques ou d'amélioration et nous l'avons dit surtout pour que les inégalités ne s'accroissent pas en raison d'une sélection artificielle de l'homme par exemple en choisissant le sexe ou la couleur des yeux ou des cheveux.

Ensuite, la deuxième, c'était veiller au respect du secret concernant les informations génétiques dans le but d'éviter les discriminations. C'est tout ce qui relève de l'assurance, de l'emploi et dans la vie commune. C'est interdire que ces informations soient publiques.

Pour la troisième, nous avons deux propositions contradictoires. La première, c'est interdire les modifications transmissibles de l'être humain à l'échelle mondiale. C'est tout ce qui est forçage génétique. C'est bien d'interdire qu'une modification génétique soit répercutée sur toutes les générations.

Celle qui était contradictoire, c'était d'autoriser cela, mais seulement dans le cadre de fins médicales pour les maladies graves.

La dernière, c'était de garantir un accès universel aux thérapies géniques acceptées par la société et mises sur le marché pour tous. *(Applaudissements.)*

Sébastien CLAEYS

C'était le cinquième et dernier groupe. Éventuellement, si Marguerite a des points à ajouter, nous sommes une assemblée accueillante. Sinon, nous pourrons en discuter, j'espère, la prochaine fois lorsque nous discuterons les différents points, parce qu'il y a énormément de sujets à discuter pour notre session finale, le troisième atelier du 10 novembre, toujours au même endroit à l'Espace éthique Île-de-France, entre 14 heures et 17 heures. Nous allons nous quitter. Avant, je voulais vraiment vous remercier. Je laisse la parole à Karine Demuth-Labouze qui va vous dire un mot.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je voudrais rajouter deux points qui n'ont pas été évoqués lors de la restitution du groupe n°1 mais dont nous avons discuté.
Le premier concerne l'impact de l'édition du génome sur ce que l'on fait ou ferait du diagnostic prénatal des maladies génétiques graves. Avec ces techniques d'édition, les options ne se limiteraient plus à l'interruption médicale de grossesse et à la survie avec une maladie grave. Une

alternative pourrait consister à éliminer la possibilité d'expression de la maladie, ce qui semblait très intéressant.
Le second point concerne l'impact de la recherche médicale sur la finalité de la médecine.

LES PROPOSITIONS QUI SERONT DISCUTEES LORS DES PROCHAINS ATELIERS

Il s'agit des propositions qui nous ont été envoyées par les participants suite à l'atelier n°2, en vue de la préparation de l'atelier n°3.

→ Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ?

1. Dans le cadre du diagnostic prénatal de maladies génétiques graves, les techniques d'édition du génome permettraient d'éviter des interruptions thérapeutiques de grossesse : leur mise en oeuvre se traduirait alors par l'« élimination » de maladies et non plus de malades à naître.

2. L'éradication des pathologies pour les générations futures lors du stade embryonnaire limiterait les souffrances de certains malades et serait bénéfique en termes d'économies de santé publique.

3. L'éradication des pathologies pour les générations futures lors du stade embryonnaire serait une atteinte au patrimoine génétique de l'espèce humaine : elle limiterait la diversité et priverait la société de certaines existences.

4. Les techniques d'édition du génome risquent de modifier notre manière de considérer la maladie et les malades. Il faudrait faire en sorte qu'elles ne diminuent pas notre capacité à les accepter et à accueillir les personnes malades.

5. La question de l'utilisation des techniques d'édition du génome en médecine pose en creux celle de la recherche médicale : engagée pour résoudre des situations faces auxquelles la médecine est inopérante (en raison de ses limites), elle apporte des solutions que l'on hésite à mettre en oeuvre parce qu'elles amèneraient la médecine à sortir de son rôle en outrepassant ses limites.

6. Une prise en charge personnalisée des patients affectés de maladies incurables, héréditaires ou bien rares telle que les tumeurs cancéreuses, les diabètes très avancés ou bien encore la maladie d'Huntington permettrait d'envisager un traitement plus adapté à chaque personne. Les diagnostics seraient plus précis, donc la thérapie plus efficace et les espoirs de guérison plus importants.

7.a. Un diagnostic plus précis serait la base d'une inquiétude vitale qui serait maladive. Il serait préférable de vivre dans l'ignorance.

7.b Il serait préférable de connaître les risques de développer une maladie génétique.

→ Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome

1. Le patrimoine génétique est un patrimoine commun à l'humanité.

2. Le patrimoine génétique est un patrimoine individuel.

3. L'édition du génome touche à tous les aspects de la société et nécessite donc d'engager tous les acteurs concernés.

4. Il faut une pluralité des acteurs pour garantir une pluralité des pensées pour que cela nourrisse un débat public permettant l'expression des différentes opinions possibles à égale valeur.

5. Nous devons faire un bilan des secteurs touchés par les conséquences de l'édition du génome.

6. Nous devons produire une information et une éducation libres, nuancées et mesurées pour tous les acteurs de la société.

→ **Jusqu'où transformer l'environnement et l'homme ?**

1. Avant de modifier l'environnement ou l'Homme, il faut prévoir et connaître les conséquences de ces modifications.

2. S'il faut modifier l'animal ou le végétal pour, par exemple, nourrir l'Homme, il faudra se limiter au cadre de l'élevage.

3. Il ne faut pas modifier l'animal ou le végétal pour l'Homme.

4. La modification du génome humain doit se limiter à des fins médicales, et non pas à l'amélioration des performances humaines.

5. Il n'y a que dans le cadre médical qu'on imagine modifier les cellules germinales sans le consentement des générations futures.

→ **Inégalités (économiques, de l'information, etc.), justice sociale et discriminations potentielles dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences**

1. Interdire la modification précoce de l'embryon à des fins esthétiques et d'amélioration.

2. Veiller au respect du secret concernant les informations génétiques dans le but d'éviter des discriminations.

3. Interdire à l'échelle mondiale les modifications transmissibles de l'être humain.

4. N'autoriser à l'échelle mondiale les modifications transmissibles de l'être humain qu'à des fins médicales.

5. Garantir un accès universel aux thérapies géniques acceptées par la société et mises sur le marché.

→ **Edition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité**

1. La diversité au sens large nous rend plus adaptable à l'environnement en tant qu'espèce.

2. La valeur d'un individu n'est pas uniquement basée sur son patrimoine génétique, donc sur l'inné, mais aussi sur l'acquis et la capacité de chacun à transformer ses défauts en qualités.

3. On ne peut pas avoir un consensus à un instant T sur ce qu'est une qualité ou un défaut, ou bien un bon gène ou un mauvais gène et ce consensus ne peut pas être intemporel.

4. Est-ce que l'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une uniformisation de l'humanité ou à une nouvelle diversité ?

5. L'homme ne devrait pas s'attribuer le droit de se substituer à la sélection naturelle, par exemple en hiérarchisant la valeur des êtres vivants.

Conclusion de l'atelier n°2

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Pour conclure sur le fond, nous étions vraiment très heureux de ces échanges avec vous. Nous en discutions avec les différents intervenants. Nous avons trouvé que les retranscriptions de vos réflexions et les propositions sont vraiment passionnantes. Nous sommes vraiment très heureux de faire cela et de la qualité des débats, de la qualité des réflexions. Je peux vous dire que lorsque nous travaillons avec des professionnels, des associatifs, des gens engagés sur le terrain, c'est de qualité similaire. Là, nous sommes vraiment en train de faire un travail qui est de haut niveau. Je pense que ça va vraiment permettre d'inspirer la réflexion au niveau français pour les prochaines lois bioéthiques, pour le CCNE, pour les grandes institutions, mais aussi la réflexion internationale, puisque nous sommes dans un cadre international. Visiblement, d'après ce que disait Fabrice Gzil, nous sommes pionniers, puisque nous sommes parmi les premiers à lancer la consultation. Nous serons suivis par tous les autres pays. Je pense que nous leur envoyons un bon signe avec le rapport que nous allons faire. Nous sommes très enthousiastes à l'idée de vous retrouver le 10 novembre pour faire la cartographie des controverses, reprendre toutes ces propositions et les discuter de manière collective. A très bientôt. *(Applaudissements)*

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

Compte rendu du troisième atelier (10 novembre 2021)

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, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018.

Le troisième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a eu lieu le 10 novembre 2021 de 14h à 17h à l'Espace éthique Île-de-France. A partir des propositions élaborées par les participants lors de l'atelier n°2 dans le cadre des cinq groupes thématiques, la troisième session a consisté en un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses ».

Le compte rendu a été anonymisé.

Animateurs de la session

Sébastien Claeys - Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

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

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

Experte présente durant la session

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

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur l'édition du génome

→ Consulter le programme de l'atelier n°3 : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_atelier_3_consultation_citoyenne.pdf

→ Consulter la charte méthodologique : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/charte_edition_du_genome.pdf

→ Consulter le dossier documentaire transmis aux participants : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/dossierparticipant_editiongenome.pdf

→ Consulter la page de présentation de la consultation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654

Sommaire

CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME EN ÎLE-DE-FRANCE **1**

Compte rendu du troisième atelier (10 novembre 2021) **1**

Sommaire **2**

Accueil des participants et présentation de la méthodologie **3**
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France 3

Étude et vote des propositions de la thématique : « Jusqu'où transformer l'environnement et l'homme ? » **5**

Étude et vote des propositions de la thématique : « Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ? » **22**

Accueil des participants et présentation de la méthodologie

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Sébastien CLAEYS

Bonjour à tous. Nous allons commencer notre session. Tout d'abord, quelques mots d'accueil. Je vous remercie d'être présents pour ce troisième atelier de notre concertation. C'est le dernier atelier, et je vous enverrai ensuite naturellement le rapport qui sera le compte-rendu de ce que nous aurons fait pendant cette réunion.

L'idée de cet atelier est de discuter les propositions qui ont été faites lors du dernier atelier, et que vous m'avez envoyées pendant les vacances. Vous les trouverez dans le programme de la journée que nous vous avons distribué.

Je remercie aussi Marguerite Hureaux, qui est médecin en génétique à l'HEGP, de venir participer également à cet atelier. Marguerite, tu pourras nous donner ton avis sur les propositions, si nous avons des questions médicales, scientifiques ou techniques. Tu seras notre experte.

Je remercie aussi Danièle Fouache, la marraine de notre programme « Transmissions » qui regroupe toutes les actions que nous mettons en œuvre avec les établissements scolaires.

Danièle Fouache

Je suis la marraine du programme. Vaste responsabilité. Marraine, cela implique de la bienveillance. Cela implique de l'écoute. Cela implique éventuellement, quand il y a des problèmes, de pouvoir intervenir pour essayer de les régler.

Je voulais vous dire en toute simplicité que si vous rencontrez des soucis, ou si vous en avez rencontré, par exemple, des soucis de communication, vous pouvez venir me voir. C'est-à-dire que les *leaders* s'expriment toujours, mais d'autres restent un peu à l'écart. Quand il y a *leader*, il y a facilité d'élocution. Il est peut-être intéressant aussi d'écouter ceux qui n'osent pas prendre la parole. N'hésitez donc pas à m'en faire part. Je ferai tout ce qui est possible pour que cela se passe bien, et pour que vous soyez heureux dans cette démarche éthique. Je vous remercie.

Sébastien CLAEYS

Merci beaucoup, Danièle. Tu as commencé à parler de l'éthique du débat. Nous allons effectivement discuter des propositions aujourd'hui. L'important, c'est de le faire en parlant, mais aussi en écoutant les autres, dans un respect mutuel.

L'idée n'est absolument pas de se battre pour dire « Qu'est-ce qui va être à la fin dans le rapport ? » ou « Qu'est-ce qui ne va pas y être ? ». Rassurez-vous, tout y sera. L'objectif n'est pas de trouver un consensus sur l'ensemble des propositions et de dire « Voilà les propositions sur lesquelles nous avons trouvé un consensus, et que nous allons présenter dans le rapport ». Au contraire, l'idée est, s'il y a un désaccord sur une proposition, d'étayer ce désaccord et de le présenter comme tel. Nous pouvons donc faire cela tout à fait sereinement. C'est l'idée de construire de manière argumentée les désaccords, s'il y en a.

S'il y a un consensus, tant mieux. Nous sommes tous d'accord et nous précisons pourquoi nous avons développé cette proposition, également de manière argumentée, pour que nos lecteurs puissent savoir sur l'ensemble des thématiques et sur l'ensemble des propositions pourquoi nous avons proposé cela, pourquoi il y a des désaccords, sur quels fondements se font ces désaccords. Il faut que ce soit très clair.

Pour cela, il faut que la parole circule. N'hésitez donc surtout pas à intervenir. Ne soyez pas timides. De la même façon, si vous n'êtes pas d'accord avec une formulation, n'hésitez pas non plus à reformuler. Les différentes formulations pourront être présentes dans le rapport. Nous pouvons changer un mot. Nous pouvons changer une idée. Nous pouvons changer la manière de formuler les choses.

À partir de maintenant, nous allons prendre thématique après thématique. J'ai fait un PowerPoint pour faire le suivi. Tout d'abord, sur chaque proposition, une personne du groupe qui a travaillé sur cette proposition va nous dire en deux minutes – faisons cinq à sept minutes sur chaque proposition – pourquoi avoir proposé cette affirmation. Dans un second temps, nous procéderons à un vote : qui est d'accord, ou pas d'accord ? Qui ne sait pas ou n'a pas envie de se prononcer sur cette question ? Après, nous identifierons pourquoi vous êtes d'accord ou pourquoi vous n'êtes pas d'accord. Ceux qui ne savent pas peuvent, par exemple, proposer des reformulations, en disant « Je n'ai pas tellement envie de me prononcer sur cette phrase, parce qu'elle est mal formulée. J'aimerais plutôt la reformuler comme ça ». Dans le compte-rendu, nous prendrons en compte cette reformulation. De mon côté, si j'ai le temps et que vous n'êtes pas trop rapides, je noterai la reformulation directement dans le PowerPoint pour que tout le monde la voie. Nous ferons ceci sur chaque proposition.

La démarche vous semble-t-elle claire ? L'objectif est de construire les désaccords, de prendre en compte l'ensemble des avis, et de construire le rapport comme cela.

Étude et vote des propositions de la thématique : « Jusqu'où transformer l'environnement et l'homme ? »

Sébastien CLAEYS

Je vous propose de procéder de la manière suivante. J'ai noté sur des *slides* du PowerPoint l'ensemble des propositions. Je vais essayer de noter les grandes lignes de vos réflexions au fur et à mesure, sachant que ce qui est sur le *slide* ne sera pas la version définitive, car je vais prendre en compte la retranscription qui est faite actuellement.

La première thématique que je propose d'étudier est « Jusqu'où transformer l'environnement et l'homme ? ».

Pour la première proposition, **« Avant de modifier l'environnement ou l'Homme, il faut prévoir et connaître les conséquences de ces modifications »**, je propose à l'un des membres du groupe qui a participé à sa rédaction de nous en dire quelques mots – il n'y a pas forcément besoin de faire un grand discours. Pourquoi avoir rédigé cette proposition ? L'objectif est d'éclairer l'ensemble des participants sur les raisons pour lesquelles vous avez rédigé les propositions afin que nous puissions ensuite faire un vote « d'accord », « pas d'accord » ou « ne sait pas » qui soit éclairé, et ne relève pas simplement d'une mauvaise compréhension ou d'une impression.

Ne soyez pas timides. Allez-y.

Une intervenante

Je fais partie du groupe qui a proposé cette phrase. Nous avions notamment pris l'exemple du moustique en disant qu'avant de modifier le gène d'un moustique, il faudrait prévoir toutes les conséquences que pourrait avoir cette modification. Il faut savoir si cela ne va pas modifier les écosystèmes et avoir d'autres effets qui pourraient être finalement pires que l'effet que l'on a voulu éradiquer. C'était un exemple, mais je pense que cela peut s'appliquer à d'autres choses. Il s'agit de ne pas modifier sans savoir véritablement quelles vont être les conséquences. Nous savons en effet que c'est irréversible.

Sébastien CLAEYS

Très bien. L'exercice est parfaitement rempli. L'idée, c'est donc de pouvoir prévoir les conséquences de nos actions.

Peut-être allons-nous passer au vote. S'il y a besoin, nous pourrons ensuite expliciter les positions des uns et des autres, si certains sont d'accord et d'autres pas.

24 sont d'accord. 2 ne savent pas. 0 ne sont pas d'accord.

Tout le monde est d'accord, sauf deux. Pourquoi ceux qui ne savent pas ne savent-ils pas ? Nous donnons la parole à chacun.

Un intervenant

Pour moi, cela dépend de ce que veut dire « modifier ». Je pense justement que si cela veut par exemple dire « soigner », c'est une question complètement différente que si « modifier » veut dire « améliorer l'Homme ». Pour *soigner*, je serais complètement d'accord. Par contre, si c'est pour améliorer ou changer héréditairement, je ne serais pas d'accord.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Y a-t-il des réactions sur cette remarque ?

Un intervenant

Je trouve que la phrase est quand même assez large. Avant de modifier l'environnement ou l'Homme, il faut prévoir et connaître les conséquences de ces modifications. Je pense en fait que cela ne présuppose pas du tout d'interdire. Même pour la santé, je pense qu'il faut quand même prévoir un peu s'il y a des effets. Prévoir quelque chose, je trouve que c'est la base avant d'essayer de faire quelque chose pouvant potentiellement avoir des conséquences négatives. Cela n'engage réellement à rien. Pour moi, c'est évident.

Sébastien CLAEYS

Il y avait ensuite une proposition de prise de parole au fond.

Un intervenant

Merci. Il y a des questions qui sont relevées. Il y a la question « Qu'est-ce que modifier ? » et la question de l'interdiction. Il y a la question de l'évaluation, avec « Qu'est-ce que prévoir et connaître les conséquences de ces modifications ? » C'est ce que je relève de mon côté de votre discussion. Je vous laisse la parole.

Un intervenant

Je pense qu'avant de chercher à prévoir les conséquences de ces modifications, il faudrait voir toutes les autres possibilités que nous pourrions utiliser. Ce serait vraiment en cas de dernier recours que nous devrions penser à modifier l'environnement et l'homme. C'est vraiment quelque chose de radical, sur laquelle nous ne pourrions pas revenir en arrière. Je pense qu'avant de prévoir et de connaître les conséquences, il faudrait connaître toutes les possibilités que nous pouvons envisager.

Sébastien CLAEYS

Si je comprends bien, c'est une proposition de potentielle reformulation. Ce serait « Avant de modifier l'environnement ou l'Homme, il faut prévoir et connaître les conséquences de ces modifications », et quelque chose comme « mais aussi faire l'état des lieux des autres possibilités qui sont à notre disposition ».

Une intervenante

Des alternatives disponibles.

Sébastien CLAEYS

Voilà. Ce qui ouvre effectivement des perspectives. Nous ne votons pas sur les reformulations. C'est simplement pour nous servir de moteur pour la réflexion.

Un intervenant

C'est pour dire deux choses. Déjà, pour la reformulation, je trouve que ça sort du cadre de la proposition. Cela pourrait être une proposition à part entière de faire l'état des lieux des alternatives disponibles avant de modifier l'environnement.

Sinon, pour la reformulation de la proposition, peut-être faudrait-il préciser que c'est le génome de l'homme et le génome des espèces qui sont dans son environnement. Sinon, c'est un peu large d'écrire *modifier l'environnement*.

Sébastien CLAEYS

Donc, « modifier le génome des espèces animales et végétales ». C'est une autre proposition de reformulation. « Avant de modifier le génome des espèces animales, végétales, ou de l'Homme… ». En conséquence, prolonge-t-on l'exception humaine, ou pas ? Mettez-vous l'Homme dans les espèces animales ? Nous pouvons laisser cette formulation. C'est la nuance que vous apportez. Très bien. C'est noté.

Un intervenant

Peut-être faudrait-il rajouter, pas forcément dans la proposition de reformulation, mais peut-être dans le commentaire, que *prévoir et connaître les conséquences de ces modifications, ce n'est pas forcément possible*. Il y a peut-être un manque de précision.

Sébastien CLAEYS

Cela fait effectivement partie des idées qui sont interrogées. Je n'ai pas tout noté dans les commentaires. Encore une fois, ce qui va faire foi, c'est la retranscription. Nous le notons. Bien évidemment, il y a une réflexion à mener sur ce que nous sommes capables de prévoir. Il y a toujours une dimension imprévisible.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Pour compléter, ce qui est très intéressant ici, c'est que le principe de précaution suppose que nous prenions en compte les risques simplement hypothétiques, et pas forcément avérés scientifiquement. C'est ce qui est intéressant.

Sébastien CLAEYS

Dernière intervention sur cette proposition. Vous vouliez prendre la parole.

Une intervenante

C'est juste par rapport aux deux propositions de reformulation. Nous n'avions pas précisé « le génome », parce que cela semble être le cas de l'atelier. Nous parlons ici de modifier le génome. C'était donc sous-entendu dans « modifier ».

Quand il dit « faire état des alternatives disponibles », en gros, ce serait « ne pas modifier le génome humain et animal ». Comme la question est « Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ? », ce n'est pas « Faut-il transformer l'environnement et l'homme ? ». Nous avions dit que c'était également une question qui pouvait être posée. Du coup, cela ne rentre plus dans la question « Jusqu'où ? », s'il y a des alternatives.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cela dépend donc du cadre que l'on se fixe. Est-ce que le cadre de la recherche sur l'édition du génome est centré sur l'édition du génome elle-même, ou centré sur un objectif, par exemple faire disparaître le paludisme ? Si c'est faire disparaître le paludisme, on considère que c'est une solution parmi d'autres, et l'on ouvre les perspectives. Du coup, ce sont deux ouvertures différentes de la question. C'est en tout cas ce que je crois comprendre.

Marguerite HUREAUX

Je voulais revenir sur le dernier point. Je suis tout à fait d'accord. Si l'on résume, c'est l'utilisation du CRISPR pour modifier le génome de notre environnement. Cela revient donc à dire que l'on applique une pression de sélection naturelle. C'est donc en fait une pression de sélection artificielle. Les conséquences de la sélection naturelle, donc les modifications et l'évolution du génome, ne peuvent se voir que sur le très long terme. En effet, le commentaire est très intéressant, car la pression de sélection artificielle des modifications du génome par les CRISPR, j'ai du mal à concevoir que nous puissions la prévenir. Je pense en effet qu'il y aurait une échelle de temps très longue.

Sébastien CLAEYS

Merci. Nous allons donc conclure sur cette proposition. C'est le type de travail et de discussion que nous allons mener sur chaque proposition. Vous voyez que c'est intéressant. Cela nous permet tout de suite d'aller assez profondément dans le questionnement des enjeux techniques et scientifiques de l'édition du génome, comme nous le faisons par exemple sur la possibilité de connaître les conséquences ou pas. En tout cas, cela ouvre des discussions, qu'il faudrait ensuite approfondir. Le rapport permet de poser ces questions. Nous pourrons ensuite les approfondir dans un second temps. Notre rapport, en tant que cartographie des controverses, permet de mettre à plat ces grandes questions. C'est bien ce que nous faisons ensemble à présent.

La deuxième proposition de ce groupe : **« S'il faut modifier l'animal ou le végétal pour, par exemple, nourrir l'Homme, il faudra se limiter au cadre de l'élevage ».** Pourquoi cette proposition ? Quelqu'un veut-il l'expliciter ?

Un intervenant

Nous avions limité au cadre à l'élevage, parce que nous avions supposé que si l'on relâche des animaux qui sont modifiés dans la nature, on ne peut pas prévoir l'impact qu'ils auraient sur l'écosystème. Le fait de les limiter à l'élevage, donc les maintenir enfermés. Cela empêcherait qu'il y ait un impact sur l'écosystème. C'est surtout que nous avions une pensée éthique. Nous pensions justement au fait qu'avoir des animaux d'élevage, c'est éthiquement déjà problématique. Au lieu de prendre des animaux qui existent déjà, plutôt faudrait-il faire des animaux qui soient faits pour l'élevage, et que les autres animaux puissent être remis en liberté.

Cela pourrait par exemple concerner le saumon. Si nous avions une espèce de saumon qui serait limitée au cadre de l'élevage, que nous créerions nous-mêmes, le saumon qui est dans la nature pourrait éviter de disparaître. C'est surtout pour éviter d'impacter l'écosystème.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cela me semble très clair. Nous allons faire le contraire de tout à l'heure. Qui n'est pas d'accord ? Une personne. Qui ne sait pas ? Quatre personnes. En théorie, cela fait 26.

21 sont d'accord. 4 ne savent pas. 1 n'est pas d'accord.

Vous n'êtes pas d'accord. Pour quelle raison ?

Une intervenante

Parce que l'idée de modifier des espèces uniquement pour qu'elles soient propres à l'élevage, cela déculpabilise complètement l'homme de l'élevage intensif. Par exemple, il y a de la maltraitance sur les animaux. Je ne considère pas que ce soit une bonne chose.

Pour moi, modifier l'espèce animale juste pour assouvir les besoins de l'Homme, je trouve que cela nous déculpabilise. Il y a une faute d'engagement de la part des Hommes, puisque maintenant, c'est à notre disposition et il n'y a plus qu'à les utiliser. Pourquoi aurions-nous le droit d'avoir autant d'ascendant sur l'animal ou le végétal ?

Sébastien CLAEYS

Très bien. Il y a-t-il des réponses suite à cette remarque ?

Ceux qui ne savent pas. Il y en a quatre. Quelles sont vos remarques et vos propositions ?

Un intervenant

D'un côté, je me dis que si nous faisons une modification d'un animal en élevage, je ne crois pas qu'il y ait une possibilité de vraiment garder cette modification dans l'élevage sur le long terme. En fait, je ne vois pas l'intérêt d'essayer de limiter cela au cadre de l'élevage, alors que je ne crois pas que cela pourrait même rester dans le cadre de l'élevage.

Un intervenant

Je crois qu'il y avait l'exemple des saumons génétiquement modifiés. S'ils sont élevés dans des bassins, cela pourrait vraiment se limiter au cadre de l'élevage. Ils ne pourraient pas s'enfuir.

Un intervenant

Pour revenir sur ce sujet, nous avons l'exemple d'animaux exotiques qui s'étaient enfuis, parce qu'ils appartenaient à des particuliers. Il faut donc vraiment limiter. Le cas de l'élevage strictement, je pense que c'est une bonne formulation.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Très bien. Il y avait d'autres personnes qui ne savaient pas.

Un intervenant

C'était à propos de la formulation, qui n'était pas très précise. Je crois que l'objectif du groupe, c'était de faire en sorte que les animaux et les végétaux modifiés ne se dispersent pas dans la nature, si j'ai bien compris. Du coup, peut-être faudrait-il davantage reformuler quelque chose comme ça. L'élevage, cela peut être l'élevage en extérieur et les animaux peuvent s'enfuir. Je ne sais pas si l'on peut considérer l'agriculture comme de l'élevage.

Sébastien CLAEYS

Pouvez-vous nous faire une formulation ?

Un intervenant

Remplacer « Il faut se limiter au cadre de l'élevage » par « Il faut s'assurer que ces modifications… ».

Sébastien CLAEYS

« Ne se diffusent pas dans la nature » ? Est-ce que cela vous convient ? Nous pourrions aussi nous poser la question de ce qu'est la nature. Dans un espace naturel préservé ? Sauvage ? Mais y a-t-il encore des espaces naturels « sauvages » ? « Ne se propage pas dans un écosystème extérieur à l'élevage » ? Cela vous conviendrait-il ? Ou « extérieur », tout court ?

Marguerite HUREAUX

En recherche, c'est ce qui se passe. En recherche, nous faisons des animaux CRISPR, qui sont modifiés. Nous appelons cela « construire des animaux ». C'est un peu particulier. Nous construisons des modèles animaux qui sont CRISPerisés. Pour certains gènes, nous faisons l'inverse de ce dont nous sommes en train de discuter tous ensemble. C'est-à-dire que nous créons des maladies, pour ensuite essayer de comprendre leurs conséquences. Il y a une règle très stricte. C'est que les animaux ne doivent en aucun cas, en aucune circonstance, se mélanger. Par exemple, je travaille sur les souris. Bien sûr, les sorties et entrées d'animaux sont très réglementées. En tout cas, cet aspect est tout à fait réel. Il est déjà appliqué dans le cadre de la recherche.

Sébastien CLAEYS

Sur la proposition de Paul-Loup WEIL-DUBUC, ici présent, je me dis qu'il pourrait être intéressant d'avoir systématiquement deux votes par question. C'est-à-dire qu'il y aurait un premier vote pour engager le débat, et ensuite un second si certains ont changé d'avis entre-temps ou ont intégré un argument auquel ils n'avaient pas pensé.

Un intervenant

Je voulais rebondir sur ce que tu as dit. Alors, je ne sais pas si je suis pour ou contre, mais c'est ce que nous faisons déjà depuis extrêmement longtemps. Cela ne veut pas du tout dire que ce que nous faisons là est bien, mais justement, cela pose aussi la question : « L'Homme peut-il s'approprier des biens vivants, uniquement pour sa propre utilisation ? ». En fait, il y a une question qui est même peut-être imposée plus en amont : peut-on transformer l'environnement et l'Homme ? Peut-être est-ce évident, mais je pense que nous devrions tout de même réfléchir à cela. Quelles sont les conséquences morales de tout ça ?

Je pense que cela va aussi avec le fait que nous avons de plus en plus conscience de notre environnement, que nous en faisons partie, et que les animaux ont une conscience. Il est quand même assez compliqué de répondre, même à ces deux questions.

Je voudrais d'ailleurs dire aussi que cela pourrait un peu revenir au même. Si nous mettons cela de côté, nous pourrions aussi dire : quels sont les risques en général que nous pouvons prendre en transformant la nature, même si l'on ne peut pas le prédire ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cela me semble effectivement très clair. C'est un apport par rapport à ces deux premières propositions. Tous ceux qui voulaient s'exprimer l'ont-ils fait ? Nous refaisons un vote, pour voir s'il y a des évolutions entre les deux.

22 sont d'accord. 3 ne savent pas. 1 ne sont pas d'accord.

Une personne a donc changé d'avis. Nous pourrions d'ailleurs demander pour quelle raison. Qui est cette personne ?

Un intervenant

En fait je suis d'accord à partir du moment où nous prenons la reformulation qui a été proposée. En fait, je ne voyais pas vraiment de raison de ne limiter qu'à l'élevage. Si jamais on limite cela à ne pas toucher aux espèces naturelles, je crois que je peux mieux le comprendre. L'élevage, cela semble plus restreint. Nous pouvons aussi penser à d'autres cadres où l'on utilise des animaux, qui ne sont pas nécessairement dans la nature.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Merci beaucoup. Nous passons donc à la proposition trois : **« Il ne faut pas modifier l'animal ou le végétal pour l'Homme »**. Cela revient un peu à votre remarque de tout à l'heure. Allez-y, pour nous présenter cette proposition.

Une intervenante

Merci. Là, l'idée est assez simple. C'était que l'on ne pouvait pas se permettre de placer l'homme au-dessus des animaux et des végétaux. Par exemple, au sujet de la modification du génome des moustiques, justement pour éviter la propagation des maladies vers les Hommes. Avec cette phrase, nous disions que nous utilisions les animaux, peut-être aussi parce que nous n'avions pas le courage de faire des modifications sur l'homme.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Ça me semble clair. Si vous êtes OK, nous passons au vote pour lancer le débat.

Nous allons peut-être commencer par les « pas d'accord ». Allez-y.

Un intervenant

C'est au sujet du vote. Peut-être faudrait-il compter pour vérifier.

Sébastien CLAEYS

Oui. Nous pouvons faire cela. Si vous voulez, levez la main pour les « d'accord ». Nous sommes d'accord que vous êtes forcément dans l'une des trois catégories. Peut-être y a-t-il un problème sur le comptage de départ. Il y a un mystère de trois personnes qui ne votent pas. Y a-t-il des gens qui ne veulent pas se prononcer ? Nous pouvons partir du principe que 13 personnes sont d'accord.

Un intervenant

En fait, on ne peut pas dire que 13 personnes sont d'accord. Vous commencez par compter les « ne sait pas » et les « n'est pas d'accord », mais si vous aviez commencé par compter les « d'accord » et « pas d'accord », il y aurait plus de « ne sait pas ».

Un intervenant

Je crois que nous devrions partir du principe que si quelqu'un n'a pas voté, c'est qu'il ne sait pas.

Sébastien CLAEYS

Très bien. Alors, il y en a 10. De toute façon, nous referons un vote à la fin.

7 sont d'accord. 10 ne savent pas. 9 ne sont pas d'accord.

Je propose à présent que nous discutions du fond, maintenant que nous nous sommes mis d'accord sur la forme. Pour ceux qui ne savent pas, quelles sont les questions qui se posent autour de cette question sur la modification de l'animal ou du végétal pour l'homme ?

Une intervenante

Déjà, pourquoi nous sommes-nous posé la question précédente si, au final, il ne faut pas modifier l'animal ou le végétal ? Je comprends que si nous décidions finalement qu'il faut le faire, nous nous poserions la question suivante. Je trouve que c'est un ordre un peu bizarre. De plus, je trouve cela

un peu hypocrite, car il n'est pas nouveau de modifier l'animal et le végétal pour l'homme. Dans le meilleur des mondes, il ne faudrait pas, mais…

Sébastien CLAEYS

Pourquoi ne faudrait-il pas, dans le meilleur des mondes ? C'est la question.

Une intervenante

Dans le meilleur des mondes, on pourrait croire qu'il ne faudrait pas, par respect, j'imagine. Je ne sais pas.

Sébastien CLAEYS

C'est à vous de nous le dire.

Une intervenante

C'est surtout que nous nous posions la question après la précédente qui me dérange.

Sébastien CLAEYS

Ne vous fiez pas à l'ordre, car les propositions peuvent être contradictoires les unes avec les autres. Ce n'est pas un rapport consensuel, où tout doit être bien cohérent et bien ficelé. Il peut y avoir dans cette cartographie des controverses des propositions contradictoires. Il n'est donc pas très étonnant que nous puissions dire le contraire de ce que nous avons dit tout à l'heure. Il ne faut pas s'arrêter à l'ordre. Par contre, sur les arguments, oui.

Y a-t-il d'autres « ne sait pas » qui veulent s'exprimer ?

Un intervenant

Rapidement, je pense que c'est une question beaucoup trop globale. C'est-à-dire qu'il y avait dans les propositions précédentes des spécifications. Cela faisait partie de l'argumentaire de la proposition, alors que nous avons là une proposition qui n'a pas d'argumentaire, puisqu'elle n'est pas précisée. Elle est très globale et nous pourrions très bien mettre une proposition quatre « Il faut modifier l'animal ou le végétal pour l'Homme », qui serait tout autant argumentée. Je pense donc que ce n'est pas une bonne proposition.

Sébastien CLAEYS

L'idée, c'est de pouvoir aussi argumenter autour de cette question, mais je comprends bien ce que vous dites. On peut argumenter dans un sens ou dans l'autre, pour le coup. C'est l'occasion de dire aussi qu'il faut modifier l'animal ou le végétal pour l'homme.

Une intervenante

Si nous avions conçu cette proposition trois, c'est justement parce que dans le groupe, il y en a qui ne voulaient pas du tout modifier l'animal ou le végétal. Si tout le monde est d'accord pour la proposition deux, je ne vois pas comment l'on peut être d'accord pour les deux à la fois. Ces deux propositions sont en effet complètement contradictoires. Si c'est aussi large, c'est parce que les gens qui avaient fait cette proposition dans le groupe considéraient qu'en aucun cas il faut modifier l'animal ou le végétal, alors que dans la proposition deux, nous partions du principe qu'il fallait

nourrir la population, et donc que dans un cadre restreint, il allait falloir que nous nous permettions de modifier les animaux ou les végétaux.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cela me semble effectivement clair. Merci.

Un intervenant

Pour rebondir sur cela, je pense que si tout le monde s'est prononcé, c'est que nous nous sommes tous placés dans le cadre où *si jamais il fallait*… Je ne pense pas que ce soit l'idée que tout le monde est d'accord avec le fait qu'il faille modifier. C'est tout.

Sébastien CLAEYS

Peut-être pouvons-nous proposer une reformulation à partir de vos deux remarques. Peut-être est-ce la formulation qui reste finalement un peu ambiguë. Non ? Avez-vous une reformulation à proposer ?

Un intervenant

Je voulais dire aussi que c'est ambigu, parce qu'on le fait déjà, pour des études qui sont essentielles, et qui ont été essentielles pour l'Homme. Cela a quand même une grosse influence. Il faut bien remarquer que cette question, c'est quand même quelque chose qui est énorme. Je ne sais pas si vous, par exemple, Marguerite… Vous êtes chercheur. Je ne sais pas si vous avez un avis par rapport à ça. Je ne sais pas comment le dire. Ce n'est pas si simple. Cela mériterait quand même beaucoup plus de réflexions que cela. Il est vrai qu'une simple reformulation pourrait aider, mais après, je ne sais pas si nous arriverions réellement à quelque chose d'utile avec celle-là.

Danièle FOUACHE

J'aimerais juste poser une question au groupe. Quand vous dites « pour l'Homme », je voudrais savoir si vous parlez du citoyen ou de l'homme politique, parce que les intérêts ne sont pas les mêmes.

Sébastien CLAEYS

De qui parle-t-on quand on parle de l'Homme ? L'Homme en général, c'est une idée abstraite.

Danièle FOUACHE

Cela peut être aussi l'économiste. Cela peut être le chercheur en médecine.

Sébastien CLAEYS

Ceux qui ne sont pas d'accord peuvent aussi s'exprimer. Comme ça, nous faisons le débat. Ensuite, nous devrons avancer. Nous avons beaucoup de propositions. Il faut que nous avancions sur les différents sujets, mais c'est passionnant. Nous aimerions le faire plus longtemps.

Une intervenante

En biologie, le terme « Homme », avec un grand H, désigne l'ensemble des êtres humains. Je pense que dans chacune des propositions, quand nous avons marqué *l'Homme*, avec un grand H, nous ne faisions pas de distinction au niveau du métier. Nous parlons donc de l'ensemble des êtres humains.

Comme nous sommes là pour représenter un peu la population française, dans un certain sens, je pense que nous parlons de la collectivité en règle générale.

Sébastien CLAEYS

Ce que j'interprète dans ce que vous dites, c'est que l'Homme, avec un grand H, ici, c'est l'Homme en tant que corps biologique.

Une intervenante

Si nous commencions à faire des distinctions de métiers, je pense que nous ne nous en sortirions pas.

Un intervenant

Je pense de toute manière que cette question de l'Homme n'est pas forcément utile. C'est même beaucoup plus large : pouvons-nous utiliser un être vivant, ne sachant pas s'il est d'accord ou pas, pour quelque chose ? C'est tout. Que ce soit l'Homme ou une autre espèce, si l'Homme par exemple voulait modifier un animal pour en sauver un autre, enfin, pour aider une autre espèce animale, ce ne serait pas forcément utile à l'Homme et utile à une autre espèce. Je pense que c'est beaucoup plus large que l'Homme, de toute manière.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Je comprends. Peut-être une remarque de Marguerite Hureaux. Nous procéderons ensuite à la deuxième vague de vote.

Marguerite HUREAUX

C'était juste pour répondre à la question. Comme nous l'a montré François Hirsch, lors de sa présentation sur l'état de l'art du CRISPR dans la modification du génome, il y a déjà des champignons qui sont modifiés pour être résistants à l'oxydation. Les industriels sont déjà en train de modifier notre alimentation. L'objet de cette réunion, de ces États généraux, c'est : dans quelle mesure peut-on mettre des garde-fous, avant que cette industrie ne se mette à transformer absolument tout ce qui nous entoure ? Je crois que c'est ce que j'ai compris.

Quand vous parlez de reformuler, peut-être est-ce : « compte tenu des développements actuels de la technique… ». Je crois que ce n'est pas à moi de proposer une reformulation, mais c'était juste ce que je voulais dire.

Sébastien CLAEYS

Pour conclure, peut-être…

Un intervenant

N'y a-t-il pas un élément manquant, qui est la notion d'irréversibilité ? D'une manière conditionnée, nous avions en effet tout à l'heure pour l'agriculture tout un ensemble de justifications spécifiques. Dans l'approche, n'y a-t-il pas la notion de modifier de manière définitive ? C'est une question que je pose. Ne manque-t-il pas, pour bien préciser, la notion d'irréversibilité ?

Un intervenant

Je ne suis pas d'accord avec la proposition. Mon argument est le suivant : si l'on parle de modification large, sans parler de génétique, on le fait déjà et c'est essentiel. Si l'on parle de modification génétique, on l'a fait de façon indirecte, c'est-à-dire sans le faire avec les techniques telles que nous les avons aujourd'hui, comme le CRISPR. Toutes les espèces que nous mangeons aujourd'hui, issues de l'agriculture de masse, sont en général toutes très différentes de leur version sauvage. Je pense que faire une modification génétique pour pouvoir faire des espèces qui sont plus faciles à cultiver, ou à élever, etc., c'est une bonne chose pour l'Homme.

Dans certains cas, surtout, cela peut sauver des populations. Par exemple, j'ai vu qu'un riz génétiquement modifié a été créé, pour pouvoir pousser dans l'eau salée. Cela permet de nourrir des populations vivant dans des lieux de sécheresse, car l'on peut quand même faire pousser le riz dans la mer. Je pense que modifier génétiquement l'animal ou le végétal pour sauver l'Homme, c'est quelque chose qui est à faire.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Merci pour ces échanges d'arguments. Si quelqu'un a une proposition de reformulation, qu'il le dise. Nous allons donc pouvoir voter une deuxième fois, s'il y a des changements de position.

5 sont d'accord. 2 ne savent pas. 19 ne sont pas d'accord.

Très bien. Nous allons passer à la quatrième proposition : **« La modification du génome humain doit se limiter à des fins médicales, et non pas à l'amélioration des performances humaines ».** Qui veut expliciter cette proposition de ce groupe de travail ? L'un des membres du groupe de travail ? Allez-y.

Une intervenante

Cela me semble assez clair dans la formulation. Quand on parle de modification de génome humain, nous voulions, en anticipation sur les inégalités, que cela se limite au médical, pour soigner des maladies, et non pas pour rendre quelqu'un plus beau ou plus fort.

Un intervenant

C'était pour éviter les inégalités en termes de moyens. Comme tout le monde n'a peut-être pas les mêmes moyens, c'est pour éviter les modifications récréatives. Il s'agit de se concentrer sur les modifications uniquement nécessaires, sur le plan médical.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est là que nous retrouvons un peu le thème de la discussion que Danièle Fouache avait lancé : pour qui ? A qui sont destinées les modifications génétiques ? C'était davantage pour cette proposition-là.

22 sont d'accord. 3 ne savent pas. 1 n'est pas d'accord.

Nous allons lancer la discussion, peut-être avec ceux qui ne sont pas d'accord ou avec ceux qui ne savent pas. Je vous laisse la parole pour intervenir sur cette proposition. Ceux qui sont d'accord pourront peut-être avoir ensuite la parole en réponse.

Un intervenant

Moi, je ne sais pas, parce que la proposition telle qu'elle est écrite, c'est : « en dehors de toute autre hypothèse, quoi qu'il arrive, la modification du génome ne doit pas améliorer les performances humaines ». Comme vous l'avez expliqué, vous vous êtes placés dans un cadre où, si c'est possible de modifier les performances humaines, alors tout le monde n'y aura pas accès. Pour moi, je ne sais pas, parce que de la façon dont c'est présenté, je voterais « d'accord ». Mais si c'est dans le cadre d'une autre hypothèse, si l'accès à l'amélioration des performances est garanti de manière équitable, je voterais « non ». C'est donc pour cela que j'ai voté « Je ne sais pas ».

Sébastien CLAEYS

Proposez-vous une reformulation ?

Arthur

Non, pas forcément, ou alors, une deuxième hypothèse, qui serait…

Sébastien CLAEYS

Vous pouvez dire « La modification du génome humain doit se limiter à des fins médicales, et non pas à l'amélioration des performances humaines, sauf s'il y a un accès équitable à ces améliorations ».

Un intervenant

Oui. Voilà.

Un intervenant

Moi, je ne sais pas. Je pense en fait que cela dépend du développement de la technique. Quand on parle de fins médicales, *a priori*, c'est que la personne est déjà en danger. Je crois que nous pouvons plus facilement accepter que les nouvelles techniques, comme la modification du génome, soient utilisées. Par contre, quand il s'agit d'amélioration des performances humaines, cela semble être un surplus que l'on essaie de donner. En fait, je pense que cela dépend si la technique est assez développée pour que nous puissions faire confiance à ces améliorations, ou non. Il y a aussi la question de l'égalité des chances. Je crois que je suis d'accord avec l'intervenant précédent sur ce point.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Quelqu'un d'autre veut-il s'exprimer ?

Un intervenant

Moi, je ne suis pas d'accord, car je trouve que l'on ne devrait pas s'autolimiter dans l'évolution humaine. Si nous avons la possibilité de nous améliorer, d'améliorer nos propres performances, pourquoi ne pas y aller justement, quitte à avoir des différences et un manque d'égalité au niveau de ces améliorations ?

Sébastien CLAEYS

OK, et selon quel critère : d'évolution ? De performance ? Pourquoi dites-vous qu'il faut y aller ? Je voulais justement savoir quelle était votre motivation.

Un intervenant

Depuis que l'homme existe, nous avons eu affaire à une sélection naturelle. C'est-à-dire que seuls les « plus forts », ceux qui avaient les meilleurs gènes, arrivaient à survivre. Si nous avons l'option de faire en sorte que cette sélection naturelle soit plus rapide, et que nous ayons potentiellement accès à des améliorations physiques et mentales, cognitives, pour l'homme, pourquoi ne pas, justement, faire un bond en avant ? Ce ne sera pas un bond en avant que pour quelques personnes, mais pour une majorité de l'espèce. Je l'espère. Pourquoi pas juste accepter ?

Sébastien CLAEYS

Je pense que nous avons bien compris l'argument. Merci. Quelqu'un a-t-il quelque chose à dire par rapport à ça, ou par rapport à la question de manière générale ?

Un intervenant

Moi, je ne sais pas, justement, parce que comme il l'a dit, l'Homme progresse déjà dans les technologies depuis extrêmement longtemps. Nous pourrions voir cela comme une progression comme toutes les autres. Voyons cependant si nous pourrions par exemple avoir un accès équitable à toutes ces améliorations. Même si tout le monde pouvait avoir accès, est-ce que ce serait vrai tout de même dans les faits ? Ces modifications seraient-elles possibles ? Et si c'était vrai dans les faits, n'y aurait-il pas un danger à ce que tout le monde puisse tout le temps modifier ses capacités ? Quelles sont les conséquences ? A quel point pouvons-nous matériellement nous modifier ? N'y a-t-il pas un danger dans le fait que tout le monde puisse le faire ? N'y aurait-il pas justement un danger, dans une course effrénée à se modifier, ou autre chose ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. Merci. Je vous laisse la parole.

Un intervenant

Je rejoins complètement la dernière prise de parole sur ce sujet. Améliorer l'ensemble des performances humaines de tous les humains, équitablement, comme c'était proposé dans la reformulation, cela pose un problème de consumérisme. C'est-à-dire que nous avons déjà un problème de ressources à l'échelle humaine. Améliorer les performances, c'est exactement ce qu'il a dit, mais j'essaie de synthétiser la chose, pour pouvoir le placer dans les commentaires. Si l'on améliore les performances de tout le monde, on améliore aussi sûrement les besoins de tout le monde. Dans les commentaires, je propose donc de mettre « problème de ressources ».

Fabrice GZIL

Ce n'est pas pour contredire ce que vous avez dit. C'est un point factuel sur Darwin. Vous ne pouvez pas faire dire à Darwin, même avec des guillemets, que la sélection naturelle est une sélection des plus forts. C'est une sélection de certains critères qui, dans un contexte donné, donnent un avantage reproductif. Par exemple, s'il fait très chaud, et que quelque chose dans votre physiologie fait que vous résistez à la chaleur, vous résistez un peu plus à la chaleur que d'autres… C'est en plus un avantage différentiel par rapport à d'autres dans une population donnée. Imaginez que la température change brutalement. Ce qui vous conférait un avantage sélectif va vous conférer un désavantage sélectif. La sélection naturelle ne sélectionne donc pas du tout les forts. Elle sélectionne des gens qui, dans un contexte donné, historique, ont un avantage sélectif.

C'est tellement dépendant des circonstances de l'environnement que vous ne pouvez pas *substantialiser* en disant que la sélection naturelle favorise les forts ou les puissants. Il y a des interprétations idéologiques de Darwin qui ont été données ainsi, comme un processus qui sélectionne naturellement les meilleurs. Ce n'est pas du tout cela. Dans le darwinisme strict, dans une population avec des gens très proches les uns des autres, qui ont de petites variations, on sélectionne des petites variations qui sont un peu avantageuses dans un contexte donné. Ce n'est donc pas une force ou une faiblesse qui est sanctionnée. C'est vraiment un avantage sélectif sur quelque chose de très précis, à un moment, dans un contexte donné. Je ne relativise pas la conclusion que vous en tirez, mais en darwinisme strict, c'est cela. Il ne faut pas que vous puissiez juste dire « fort ».

Sébastien CLAEYS

Pour compléter ce que dit Fabrice GZIL, en effet, ce n'est pas tant Darwin qui a développé cette stratégie de darwinisme social que Herbert SPENCER, qui est un successeur de Darwin. Darwin, lui, ne le pensait pas. Il disait justement qu'à partir du moment où il y a la société, on n'est plus dans la même logique de sélection naturelle. C'était simplement une petite précision. Je vous laisse la parole. Effectivement, cela n'invalide pas l'argument. Cela le précise. Cela le met en contexte.

Un intervenant

Juste peut-être un item. Comme vous n'avez pas défini ce que vous appelez les « fins médicales », c'est très vaste. Par exemple, avec l'évolution climatique, il s'agissait d'adapter les populations qui sont exposées plus que d'autres à des risques climatiques. Ma question d'un point de vue moral et d'un point de vue éthique est : pourrait-on justifier plutôt que les personnes meurent et dépérissent ? N'y a-t-il pas une dimension de responsabilité, de dire que si la modification du génome permettait une adaptation, donc la survie d'une population, cette modification serait justifiée ? Ou non ? Je me permettais juste de le dire. Lorsque l'on parle de « fins médicales », on peut effectivement se demander ce qui, d'un point de vue « fins médicales », justifie la modification, avec les responsabilités sur les générations futures, puisque c'est également une question à se poser vis-à-vis des générations futures.

Sébastien CLAEYS

Oui, effectivement. Où commence et où s'arrête la médecine ? C'est une bonne question. La médecine est-elle simplement curative ? Ou parfois, a-t-elle aussi des fins d'amélioration ? Un vaccin, par exemple, est-il une amélioration ?

Un intervenant

Je proposais justement une reformulation. Ce serait : « La modification du génome doit se limiter à des fins curatives, et non pas à des fins superficielles. »

Sébastien CLAEYS

Que voulez-vous dire par « superficiel » ?

Un intervenant

Ce que je veux dire par là, c'est « qui ne sont pas de l'ordre de soigner », mais plutôt de l'ordre de « changer par rapport aux préférences de la personne », que ce soient des améliorations ou des changements de physionomie, etc.

Sébastien CLAEYS

Dans ce cas, nous pourrions proposer et « non pas à des améliorations « de confort » ». Nous pourrions même mettre des « améliorations esthétiques et de confort ». Dans le fond, nous pourrions dire que les améliorations esthétiques sont des améliorations de confort, sauf si elles ont une fin médicale, comme la reconstruction d'un visage par exemple.

Intervenant

Pour des gens qui veulent se faire faire de la chirurgie esthétique, certains le font à des fins médicales.

Sébastien CLAEYS

En mettant « de confort », on peut dire qu'il y a certaines dimensions de la chirurgie esthétique qui ne relèvent pas du confort. Il faudrait après préciser…

Marguerite HUREAUX

Ou du culte de l'apparence.

Sébastien CLAEYS

Les choses sont parfois assez fines. La différence peut être assez fine. Est-ce que cela vous convient ? « La modification du génome humain doit se limiter à des fins curatives, et non pas à des améliorations « de confort » » – car ce terme est aussi à questionner.

Anne-Caroline CLAUSE-VERDRAU

La distinction n'est-elle pas plutôt entre « correction » *versus* « amélioration » ? « Curatif » me semble un peu restreint. Il peut y avoir du préventif qui serait à des fins médicales. J'opposerais plutôt « à des fins correctives » *versus* « à des fins amélioratives ».

Marguerite HUREAUX

J'étais en train de me poser la question. Je pensais par exemple au diagnostic préimplantatoire. En anténatal, imaginons que nous avons un couple qui vient faire de la PMA. Nous avons les embryons de ce couple congelés. Nous nous apercevons en analysant le génome de cet embryon (pour mémoire, nous sommes dans un exercice d'imagination de ce que sera la médecine génomique du futur) qu'il y a des variations génétiques. Nous proposons de les modifier par CRISPR. Serions-nous dans du curatif ou dans du préventif ? Cet embryon n'a encore pas développé la maladie.

Un intervenant

Dans ce cas-là, nous pourrions peut-être remplacer « curatif » par « de soin ».

Sébastien CLAEYS

Nous pouvons aussi faire plusieurs propositions de reformulation, qui font jouer les termes entre eux.

« À des fins curatives et de soin ». Est-ce votre reformulation ? Je peux ajouter : « la modification du génome humain doit se limiter à des fins curatives et de soin, et non pas à des améliorations de confort. Est-ce que cela vous convient ? Parfait. Je propose que nous passions de nouveau au vote sur cette quatrième proposition.

22 sont d'accord. 3 ne savent pas. 1 n'est pas d'accord.

Étudions la cinquième proposition : **« Il n'y a que dans le cadre médical que l'on imagine modifier les cellules germinales sans le consentement des générations futures ».**

Qui veut expliciter cette phrase ? Allez-y.

Un intervenant

Je ne suis pas dans ce groupe, mais je voulais juste demander si nous ne devrions pas demander à expliciter seulement si nous en avons besoin. C'est-à-dire que certaines propositions sont assez claires.

Sébastien CLAEYS

Pour le rapport, c'est bien de pouvoir dire quels sont les fondements de vos réflexions. Cela peut se faire en une phrase. Certaines propositions sont en effet extrêmement claires. C'est simplement pour expliquer quelles réflexions il y a eu derrière cela.

Un intervenant

C'était simplement pour dire que si l'on modifiait les cellules germinales, d'une certaine manière, on modifiait nos descendants sans leur accord. Il n'y a pas de retour en arrière possible.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est la question de la réversibilité, la question du consentement des générations futures, et la question de la modification des cellules germinales, qui se transmettent donc aux générations futures.

19 sont d'accord. 4 ne savent pas. 3 ne sont pas d'accord.

Ceux qui ne sont pas d'accord et qui ne savent pas, dites-nous pourquoi. Je prends toujours les minoritaires. Si les minoritaires étaient les « d'accord », je leur demanderais. C'est en tout cas comme ça que j'ai choisi de créer le débat. Quelques réactions pour les « d'accord » et les « pas d'accord » ?

Un intervenant

Moi, je ne suis pas d'accord, parce que je suis contre la modification des cellules germinales tout court. Je pense en effet que s'il y a une amélioration que nous sommes capables de faire d'un point de vue médical, rien ne nous empêche de la répéter à chaque génération. Si jamais nous faisions par exemple une erreur dans cette modification, cette erreur se répercuterait sur plusieurs générations, sans que nous l'ayons voulu.

Sachant en plus que la technique va s'améliorer avec le temps, il vaudrait mieux refaire cette modification à chaque génération, sachant qu'en plus, on s'améliorera dans l'application de cette modification à chaque fois.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cette position me paraît claire. Quelqu'un d'autre veut-il s'exprimer sur cette question ? Allez-y. Vous n'étiez pas d'accord.

Un intervenant

J'aurais en fait aimé avoir des précisions sur ce que vous entendez par « dans le cadre médical ». Est-ce uniquement en cas de maladie ? L'un d'entre vous peut-il me répondre ?

Sébastien CLAEYS

Peut-être un membre du groupe peut-il répondre sur ce que vous avez pensé.

Un intervenant

C'était ça. C'était surtout concernant une maladie, ou une malformation, et quelque chose qui est handicapant. C'était vraiment pour régler un problème.

Sébastien CLAEYS

D'accord, donc dans le cadre de la guérison. Y a-t-il d'autres réactions sur ce sujet ? Il n'y a pas eu énormément de discussions, mais nous pouvons procéder au vote à nouveau.

21 sont d'accord. 2 ne savent pas. 3 ne sont pas d'accord.

Un intervenant

J'ai une question. En fait, je ne suis pas sûr d'avoir bien compris. Nous disons là que si l'on devait vraiment modifier les cellules germinales, ce serait uniquement dans le cadre médical, et pas autre chose. Est-ce bien cela ?

Sébastien CLAEYS

Exactement.

Un intervenant

OK. Merci.

Sébastien CLAEYS

Avez-vous donc fait le bon vote ? Sinon, j'aurais pu encore vous changer de catégorie. Nous avons donc fini la première thématique. Nous passons maintenant à la seconde thématique.

Étude et vote des propositions de la thématique : « Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale : guérir, améliorer, corriger, prédire ? »

***Nota bene** : adressées à l'Espace éthique Île-de-France par email début novembre 2021, les propositions 3, 6 et 7 de cette thématique ont été rédigées par les participants en marge du deuxième atelier et en l'absence d'animateur.*

Sébastien CLAEYS

Nous avons déjà commencé à discuter du rôle de la médecine, à l'occasion de la dernière question, et même de l'avant-dernière, sur ce que l'on peut entendre par des fins médicales et ce que l'on entend par le « cadre médical ». Je vous propose de commencer avec la première proposition du groupe, sur le rôle de la médecine : **« Dans le cadre du diagnostic prénatal de maladie génétique grave, les techniques d'édition du génome permettraient d'éviter des interruptions thérapeutiques de grossesse. Leur mise en œuvre se traduirait alors par l'élimination de maladies, et non plus de malades à naître. »**

Un membre du groupe veut-il préciser cette proposition ?

Un intervenant

Imaginons une femme enceinte. Avant que le bébé naisse, on arrive à voir que le bébé a une maladie, par exemple, une trisomie. Au lieu de faire un avortement, on aurait pu faire autre chose, qui est dans ce cas le fait de modifier son génome avant même que cela puisse arriver. Cela aurait évité, pour ceux qui sont *pro-life*, de « prendre une vie ». On va plutôt modifier le génome. Au lieu d'éliminer un malade, on élimine donc une maladie, ce qui est nettement différent.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Nous allons donc procéder au vote.

25 sont d'accord. 1 ne sait pas. 0 ne sont pas d'accord.

La personne qui ne sait pas veut-elle s'exprimer ?

Une intervenante

Je ne sais pas, parce que je me dis qu'une maladie ou un handicap peut finalement devenir une force. N'est-ce pas enlever cette chance-là, si l'on supprime avant la naissance ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cela va recouper une proposition qui aura lieu plus tard, pour donner de la cohérence. C'est en effet une question. Votre question à vous, c'est : est-ce qu'il est bien légitime de guérir toutes les maladies ? Y a-t-il des remarques ?

Un intervenant

En réponse à ce qui vient juste d'être dit, je pense qu'éviter cette maladie ou ce handicap, cela pourrait vraiment faciliter énormément la vie d'une personne. Passer à travers toutes ces épreuves, ces moqueries, cette discrimination, que l'on peut vivre par exemple lorsque l'on va à l'école, ou tout simplement dans la vie en général, ce n'est pas mieux que d'avoir cette « force ». Je ne pense pas

que cela vaille le coup et que ce soit équitable d'avoir une maladie qui nous met un peu à l'écart. Même s'il y a des gens qui nous comprennent et qui nous aident, éviter une différence qui peut parfois nous empêcher d'accomplir des choses que nous voudrions faire dans notre vie, cela pourrait être mieux.

Sébastien CLAEYS

D'accord, mais il s'agit encore une fois de définition et de périmètre : qu'est-ce que l'on considère comme une « maladie » ? Qu'est-ce que l'on considère comme une « situation de handicap » ? Il y a certaines maladies, si l'on peut les éviter, je pense que l'on voudra le faire. Certaines maladies sont aujourd'hui considérées comme des « maladies », mais pourraient être tout à fait intégrées socialement. Je pense qu'il y a peut-être une réflexion à mener sur ce sujet, et qu'il ne faut pas tout mettre dans le même sac.

Un intervenant

Je me disais que ce que l'on pourrait ajouter comme question dans les commentaires, ce serait de savoir à qui reviendrait la décision de faire cette élimination ou non. Est-ce que cela reviendrait par exemple à l'Etat ? Serait-ce par exemple une question qui reviendrait aux parents de l'enfant de choisir s'ils veulent ou non faire ce genre de changement ?

Sébastien CLAEYS

C'est une bonne question, en effet. Tout à fait. Pour ceux qui parlent moins, n'hésitez pas à prendre la parole. Surtout, n'hésitez pas.

Un intervenant

C'était juste une question. Comment cela pourrait-il réellement devenir une force dans cette société ? C'est-à-dire que si cette personne n'est pas assez adaptée à cette société, comment cela peut-il devenir une force ?

Une intervenante

Je ne l'avais pas vu sur le coup, mais il est vrai que vous parlez des maladies génétiques graves. Je ne pensais pas forcément à un handicap très lourd, mais plutôt léger, qui avec le temps peut devenir une force, parce que l'on apprend à vivre avec. On s'adapte.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Effectivement, il y a cette mention de la maladie génétique grave, mais nous prenons bien en note aussi vos réflexions. Deux dernières interventions.

Un intervenant

Il y a eu les Jeux paralympiques. Certains athlètes ont des handicaps depuis leur naissance. S'ils n'avaient pas eu ce handicap, peut-être n'auraient-ils pas eu cette expérience dans le sport. Beaucoup ont fait du sport, d'une certaine manière, à cause de leur handicap. Ils se sont découvert une passion. Peut-être que s'ils n'avaient pas eu ce handicap, ils ne se seraient pas découvert cette passion, et ils n'auraient pas eu l'expérience qu'ils ont eue en paralympique.

Un intervenant

Pour moi, c'est un argument sophistique, car si l'on naissait tous sans maladie, sans handicap, cela ne nous empêcherait pas de nous créer des handicaps. On peut imaginer que quelqu'un qui est né avec deux jambes et veut faire les jeux olympiques s'enlève une jambe pour être plus performant. Je pense que dans la grande majorité des cas, les athlètes préféreraient naître sans jambes. Bref. Je pense que cette question est compliquée.

Je voulais surtout dire que je suis complètement d'accord avec la proposition, qu'elle se place dans un cadre très précis. Imaginons que l'on fasse un diagnostic prénatal d'une maladie génétique sur tous les enfants, et qu'après, il y ait un coût pour modifier le génome. Toutes les familles ne pourraient pas se l'offrir. Cela poserait des problèmes, parce qu'il y a tout simplement un manque de justice.

Sébastien CLAEYS

Je vois deux choses dans votre question. Vous parlez du financement et, en creux, de la médicalisation. S'il faut que tous les enfants à naître soient diagnostiqués de manière préimplantatoire, alors, il y a la médicalisation de toutes les naissances. Ça aussi, c'est peut-être une question.

Marguerite HUREAUX

Je vais juste faire un commentaire sur la question : « A qui revient la décision ? ». Pour moi, qui suis généticienne, il me semble évident que les décisions concernant l'enfant à naître passent par des réunions où l'on rassemble plusieurs spécialistes selon la demande de la famille. La famille participe au processus de concertation et de décision, selon les risques pour l'enfant à naître. Je pense qu'il est hyper important de savoir à qui revient la décision. Si le CRISPR se généralise, et qu'il est décidé de façon organisée par l'État que tous les embryons à naître, pour des raisons économiques, parce que le handicap a un énorme coût, soient tous *checkés* et corrigés, à qui reviendrait la décision ? C'est une petite phrase qui est en fait très lourde de sens et de conséquences.

Sébastien CLAEYS

Oui, en effet. On peut aussi penser plusieurs formes d'eugénisme. L'eugénisme, c'est, étymologiquement, la « bonne naissance ». Nous avons parlé de l'eugénisme d'Etat. Aujourd'hui, on parle plutôt d'eugénisme libéral, en parlant par exemple des embryons qui portent la trisomie 21. Il y en a énormément qui sont diagnostiqués et qui ne naissent pas. Les parents décident de ne pas les faire naître. C'est quand même très différent que l'État dise « On ne veut pas tel type de handicap » ou que les parents fassent ce choix. Disons que ce sont deux modèles qui ont chacun leurs spécificités.

Passons-nous au deuxième vote ?

24 sont d'accord. 2 ne savent pas. 0 ne sont pas d'accord.

Simplement un petit mot, peut-être, pour nous dire pourquoi vous êtes passée dans le camp des « Je ne sais pas ».

Une intervenante

En fait, au premier, j'avais déjà dit « Je ne sais pas ». Cela n'avait pas été comptabilisé. C'est juste que mon opinion n'a pas changé.

Sébastien CLAEYS

Il fallait nous le dire. Pourquoi ne saviez-vous pas ?

Une intervenante

De mon point de vue, je ne sais pas trop comment expliquer… Non. Je ne saurais pas vraiment comment expliquer mon point de vue. Vaut-il mieux guérir quelqu'un qui a une maladie, plutôt que d'interrompre la grossesse ? Je ne saurais pas trop exprimer mon opinion par rapport à cette question. Je reste donc sur « Je ne sais pas ».

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est possible aussi de rester en réflexion sur une question. On a parfois besoin d'un peu de temps. C'est normal.

Nous allons passer à la deuxième proposition : **« L'éradication des pathologies pour les générations futures lors du stade embryonnaire limiterait les souffrances de certains malades et serait bénéfique en termes d'économie de santé publique ».** Qui veut expliciter cette proposition, parmi le groupe du rôle de la médecine ?

Un intervenant

Quand on parle d'économies en termes de santé publique, on veut dire par là que certains traitements pour des maladies coûtent très cher. Si l'on pouvait éradiquer certaines pathologies, on économiserait de l'argent. On pourrait avoir besoin de moins de personnel de médecine. On pourrait donc avancer dans d'autres domaines.

Sébastien CLAEYS

Il me semble que cette proposition est claire.

Marguerite HUREAUX

En toute logique, cela corrobore les questions précédentes.

Sébastien CLAEYS

Il y a des personnes qui ne lèvent pas la main.

21 sont d'accord. 3 ne savent pas. 2 ne sont pas d'accord.

Parmi les « Je ne sais pas » et les « pas d'accord », qui veut prendre la parole pour soulever une question, approfondir la question, donner un argument pour ou contre ?

Une intervenante

En fait, ce qui me pose problème dans cet item, c'est de mettre sur le même plan les souffrances de malades et les économies en santé publique. J'aurais divisé la question en deux, et fait un vote pour chacune des propositions. Je trouve en effet que ce n'est pas du tout le même sujet. Cela m'embête de voter pour les deux en même temps.

Sébastien CLAEYS

Vous proposez donc une reformulation ?

Une intervenante

D'un côté, oui, on peut parler de la modification du génome au stade embryonnaire pour limiter les souffrances de la maladie, et d'un autre côté, sur cette utilité pour les économies en santé publique. Cela me pose cependant problème de mettre les deux sur le même plan.

Sébastien CLAEYS

Il y a donc deux propositions de reformulation, que j'ajoute.

Un intervenant

Moi, ce qui me dérange, c'est que nous sommes en train de quantifier économiquement ce que vaut un malade, et donc les coûts qu'il va engendrer pour la société. Éthiquement, je trouve cela un peu dérangeant. C'est-à-dire que la personne va arriver dans le monde avec un handicap. Et donc, on chiffre déjà tout ce qu'elle va nous coûter. Sur motif qu'elle nous coûterait trop cher, on devrait éradiquer toutes les pathologies pour éviter ces dépenses, même si en plus, on n'est pas encore sûr des techniques qui peuvent éradiquer la pathologie. On ne sait pas si les personnes vont sortir indemnes de ce traitement, et on ne sait pas non plus si cela ne va peut-être pas créer un second problème ou un effet secondaire.

Un intervenant

J'étais assez d'accord avec l'avant-dernière proposition. Cela me pose aussi un problème de mettre sur le même plan l'économie et la souffrance des malades. J'ai tout de même voté « pour », car je voudrais proposer une modification. Au lieu de parler d'« économies de santé publique », si ces économies étaient redistribuées dans la recherche, là, à ce moment, je serais d'accord avec cette proposition. Je pourrais donc envisager de mettre sur le même plan l'économie et la souffrance des malades. Je proposerais donc plutôt quelque chose comme « bénéfique en termes de redistribution budgétaire pour la recherche en centres de santé publique ou en santé publique », quelque chose qu'il serait plus éthique de placer sur le même plan que la souffrance des malades. C'était surtout le terme « bénéfique » qui était un peu problématique dans la question.

Sébastien CLAEYS

D'accord, donc serait : « bénéfique en termes de redistribution budgétaire dans la recherche et la santé publique ». C'est pris en compte.

Un intervenant

Je comptais dire que j'étais d'accord avec ça. Et surtout, que la première partie de la question se rapproche vraiment de celle à laquelle nous avons répondu juste avant. Je me disais que les mettre sur le même niveau, ce serait un peu déjà nous répéter, et en plus, il serait un peu bizarre de mettre l'économie et la souffrance des malades sur le même plan.

Un intervenant

Je suis d'accord. Moi aussi, cela me dérange de mettre sur le même plan l'économie et la santé des malades. Je pense en effet que cela ne devrait pas entrer en compte dans le fait de soigner quelqu'un. Je pense qu'il faudrait davantage penser que ce serait un effet secondaire. Je ne sais pas si cela a été pensé comme ça dans le groupe, mais je pense que c'est sûrement un effet secondaire de tout ce que cette technique pourrait engendrer. Si c'est surtout le fait de penser cela uniquement pour le bien de l'économie, non. Je pense que cela peut aussi être pensé comme un effet secondaire,

donc je suis aussi d'accord sur la redistribution. Il est vrai que l'argent qui pourrait être économisé devrait être redistribué de manière plus équitable. Je pense que c'est un problème général, de toute manière, sur la redistribution équitable de l'argent.

Un intervenant

Alors moi, je ne suis pas tant choqué que ça par la formulation numéro deux, simplement parce que, d'après moi, la prise en compte de la souffrance d'un malade et les bénéfices en termes d'économie, ce sont deux conséquences bénéfiques. L'une se situe sur le plan personnel, c'est-à-dire la santé du patient. C'est son point de vue. Il ne souffre plus. L'autre se situe du point de vue de la société, c'est-à-dire que la société va récolter les bénéfices économiques, du fait que le patient va mieux. On peut déjà dire qu'au niveau économique, il y a un plus, mais on pourrait aussi dire, si l'on veut pouvoir allier les deux, que la société aurait un membre en bonne santé en plus, ce qui est aussi bénéfique. D'après moi, c'est tout à fait pertinent.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Une réponse, et puis nous allons ensuite clore le débat sur cette question pour procéder au second vote.

Un intervenant

Je ne sais pas si c'est pertinent. Moi, cela me gênait tout à l'heure de mettre sur le même plan les deux problématiques. Si jamais on parle de bénéfices en termes d'économie de santé publique, je ne vois pas en quoi cela a un rapport avec le sujet du groupe précédent. Je pense que cela a plus à faire dans le dernier sujet « Gouvernance et encadrement légal et déontologie de la recherche et débouchés économiques ». C'est plutôt là que cela devrait apparaître, alors que si l'on parle de redistribution budgétaire – justement grâce à cette limitation des souffrances de certains malades, et donc des dépenses –, on améliore la recherche médicale. Je pense que la troisième formulation se centre plus sur le sujet de la problématique.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est une discussion sur le périmètre de la question en lui-même. C'est noté. Nous allons faire le second vote, suite aux échanges que nous avons eus.

Une intervenante

Pourquoi devons-nous voter ? Pour les reformulations ?

Sébastien CLAEYS

Il faut refaire un vote pour savoir si vous avez changé d'avis suite aux échanges. Les échanges sont assez nourris. Ils font réfléchir.

Un intervenant

Du coup, je vote contre la formulation de base.

Sébastien CLAEYS

Il y a donc deux votes supplémentaires dans les « pas d'accord ».

9 sont d'accord. 0 ne savent pas. 13 ne sont pas d'accord.

Un intervenant

Je voulais juste dire que je suis d'accord, parce qu'en termes d'économie, ce serait bénéfique, mais il est vrai que je ne suis pas d'accord avec la formulation. C'est juste pour savoir si c'était vraiment la reformulation.

Sébastien CLAEYS

Non. C'est juste la formulation. Et ensuite, dans l'explication de ce que nous avons fait, il y aura l'explication des changements de points de vue sur le fait que la formulation ne distingue pas les choses qui devraient être distinguées, pour certains, etc. C'est ainsi que nous allons procéder. Nous partons toujours de la proposition de départ. Et après, c'est enrichi par les discussions et par les reformulations. C'est ce qui vous fait peut-être changer d'avis, ou pas.

La proposition numéro trois : **« L'éradication des pathologies pour les générations futures lors du stade embryonnaire serait une atteinte au patrimoine génétique de l'espèce humaine : elle limiterait la diversité et priverait la société de certaines existences ».**

En quelques mots, quel membre du groupe voudrait nous présenter cette proposition ? Allez-y. Même si vous n'êtes pas d'accord avec ça, vous pouvez faire l'état des lieux de ce qui s'est dit durant votre groupe de travail. Si vous le présentez, cela ne veut pas dire que vous l'endossez.

Une intervenante

C'est la question de l'eugénisme qui se pose, en réalité. Je ne vais pas reprendre l'item numéro un, mais si l'on agit sur des interruptions de grossesse, certaines maladies ne seront plus présentes sur terre, ou très peu. Et donc, on va forcément limiter l'expression de certains gènes à l'échelle de la population totale. Et donc, il y aurait forcément moins de diversité. C'est assez clair dans la phrase. Il y a moins de diversité, et donc moins de différences aussi.

Sébastien CLAEYS

Merci. Nous passons au vote.

17 sont d'accord. 4 ne savent pas. 5 ne sont pas d'accord.

Cristina POLETTO-FORGET

Puis-je prendre la parole sur la notion de patrimoine génétique de l'espèce humaine ? Je pense qu'il faut faire la distinction entre un patrimoine génétique et des maladies excessivement graves. Nous avons parlé du handicap, mais il faut penser aussi au cancer. Il y a un très grand nombre de cancers qui ont des causes génétiques. Et d'ailleurs, il y a actuellement des expériences pour intervenir avec CRISPR-Cas9 sur ces cancers d'origine génétique. Je ne pense pas que nous puissions envisager ces mutations génétiques comme faisant partie d'un « patrimoine ». La diversité ne suppose pas d'inclure les mutations génétiques qui sont en soi des maladies.

C'est-à-dire qu'il faut vraiment faire la différence entre une diversité qui doit bien sûr être maintenue et accepter un certain nombre de mutations qui sont à l'origine de cancers qui sont absolument dévastateurs pour les personnes, pour les familles et pour les sociétés. Par exemple, je ne pense pas pouvoir guérir définitivement une maladie comme le myélome, qui est une maladie du sang absolument terrible. C'est absolument incurable. On ne sait absolument pas le soigner. On commence à envisager des thérapies géniques possibles.

Si vous allez dans des services de cancérologie, voyez-vous la diversité ? Vous ne voyez pas la diversité. Vous voyez au contraire des personnes qui sont affectées dans leur essence même d'êtres

humains, qui se voient détruits progressivement, aussi bien physiquement que mentalement. Je crois que c'est aussi à ces personnes qu'il faut penser, en se disant « Peut-on dire que c'est préserver la diversité ? Est-ce que la diversité, c'est maintenir un certain nombre de maladies ? » On a déjà guéri un certain nombre de maladies. On a réussi à les faire disparaître de la terre. D'ailleurs, il y a un certain nombre de bactéries qui sont conservées. Au nom de la diversité humaine, estime-t-on qu'un malade fait partie de la diversité ? Je ne pense pas que l'on puisse dire à un malade qu'il représente une diversité. Je ne pense pas que lui-même pourrait être d'accord avec l'idée qu'il faut sauver les maladies. Je crois qu'il faut avant tout sauver les malades, avant de sauver les maladies. Bien entendu, c'est juste une piste, et c'est à vous d'en débattre.

Sébastien CLAEYS

C'est vrai qu'il y a peut-être une distinction à faire entre d'une part trouver des politiques d'inclusion des personnes qui sont actuellement malades et le traitement de la maladie qui pourrait survenir. Ce sont deux choses différentes, en effet, comme le disait Cristina POLETTO-FORGET. Je vous laisse la parole.

Un intervenant

Je rejoins Madame POLETTO-FORGET sur le sujet. La question n'est pas très pertinente, dans le sens où en effet, l'éradication des pathologies pour les générations futures, lors du stade embryonnaire, est une atteinte au patrimoine génétique. En effet, les maladies restent d'après moi une diversité, mais c'est une atteinte qui est positive.

Sébastien CLAEYS

De quelle manière transformeriez-vous la formulation ? Je pense qu'il faudrait là proposer une autre formulation.

Un intervenant

Je rajouterais peut-être simplement la mention : « atteinte positive au patrimoine génétique », ou « bénéfique ».

Sébastien CLAEYS

Oui, mais une atteinte, ce n'est pas bénéfique. Je ne sais pas. « Une transformation bénéfique du patrimoine génétique » ? Si nous mettons cette mention en début de phrase, il faudrait supprimer toute la partie « elle limiterait la diversité et priverait la société de certaines existences », sinon, vous êtes en pleine contradiction en déplorant qu'une atteinte « bénéfique » aurait pour conséquence de priver « la société de certaines existences ».

Un intervenant

Cela limiterait la diversité, mais c'est une diversité qui n'est pas forcément… Comment dire ?

Sébastien CLAEYS

Je reprends la phrase : « Elle priverait la société de certaines existences ». En réalité, cela ne la priverait pas la société de certaines existences, mais plutôt de « certains vécus ». Ce serait le vécu de la personne malade. Il faudrait donc reformuler. Si nous voulons reformuler, il faut retravailler cette phrase : « Une variation bénéfique au patrimoine génétique de l'espèce humaine limiterait la diversité » ? Je ne sais pas. Qu'en pensez-vous ?

Un intervenant

Je pense que cela dépend de ce que l'on entend par « diversité », encore une fois. Si l'on parle de diversité, au sens large de « différence », il y aurait moins de différences, parce qu'il y aurait moins de maladies. Cela ne veut pas dire que cela limiterait la diversité humaine si on l'entend par diversité d'opinions ou de points de vue, ou de vécu, etc.

Sébastien CLAEYS

Oui, de certains vécus plutôt que d'existences, car les gens vivraient.

Une intervenante

Pour moi, je ne vois pas comment l'on peut ne pas être d'accord avec la phrase telle qu'elle est écrite. Si l'on prend la définition stricte de diversité, pour moi, c'est une affirmation qui est vraie dans tous les cas. Pour moi, il faudrait ajouter quelque chose d'autre à la fin de la question. C'est donc une proposition de reformulation.

Sébastien CLAEYS

Dictez-moi la reformulation.

Un intervenant

On copie-colle tout, et l'on rajoute : « Cette limitation serait bénéfique ».

Sébastien CLAEYS

Cela veut dire que priver la société de certaines existences, ce serait bénéfique.

Un intervenant

De diversité, plutôt.

Sébastien CLAEYS

C'est pris en compte. D'autres interventions ?

Une intervenante

Pour moi, cela ne sera pas totalement en relation avec la question, mais à propos de ce que Cristina POLETTO-FORGET a dit. Je rebondis notamment sur le cas du cancer. Si l'on a le gène du cancer, cela ne veut pas forcément dire que l'on va avoir un cancer. Je prends un exemple. 60 % des cancers du sein entre 20 et 30 ans chez les femmes sont génétiques, mais il faut bien comprendre que les 40 % restants ne sont pas génétiques. Si l'on a un gène considéré comme une anomalie, cela ne va pas forcément dire que l'on va être malade après. C'est simplement ce que je voulais rajouter.

Sébastien CLAEYS

Merci pour cette précision. Il y avait ensuite deux autres demandes d'intervention.

Un intervenant

En fait, je ne comprends pas. Entre la première et la deuxième reformulation, qu'est-ce qui a changé par rapport à ce qu'a dit Madame POLETTO-FORGE ? Voyez-vous ? Ce qui a changé, c'est « atteinte au patrimoine » qui s'est transformé en « variation bénéfique », mais nous avons toujours le

problème de *diversité* et *d'éradication des pathologies*. C'est exactement ce qu'a dit Madame POLETTO-FORGET que nous n'avons pas réglé.

Sébastien CLAEYS

Effectivement, pour la reformulation, je pense qu'il y a quelque chose à faire. Vous pouvez proposer une idée de reformulation. Vous pouvez soit discuter entre vous, et convenir d'une formulation commune, soit proposer d'autres formulations qui s'ajoutent.

Une intervenante

Ce que je trouve assez étonnant, c'est, dans la première reformulation, de dire que limiter la diversité, c'est une variation bénéfique. Très honnêtement, je ne sais pas si c'était ton but. Je trouve cela très antithétique, dans un certain sens. Connaissant cet intervenant, je ne suis pas certaine qu'il voulait dire qu'une variation bénéfique pour le patrimoine génétique serait de limiter la diversité.

Un intervenant

Je vois tout à fait où elle veut en venir. D'après moi, elle a totalement raison, sauf que nous avons tous une définition différente de la diversité. Si l'on pense la diversité comme de simples différences, oui, il y aura des gens qui auront un cancer, et d'autres qui n'en auront pas.

Un intervenant

Je crois qu'il s'agit simplement de dire que quand on parle de « diversité » comme de « différence », c'est que l'on veut éliminer la « diversité », dans le sens où l'on veut éliminer les parties de la société qui ont un mauvais vécu, qui ont des souffrances, etc. Si la diversité, c'est « avoir des souffrances » et « ne pas en avoir », on préfère limiter la diversité, pour qu'il n'y ait que « ne pas avoir de souffrances » à ce stade.

Sébastien CLAEYS

Peut-être que c'est le mot « diversité » qu'il faut changer. Est-ce bien nécessaire de parler de la « diversité » à ce moment-là ?

Une intervenante

Pour le commun des mortels, je pense que la diversité, ce n'est pas la différence entre les personnes malades et les personnes non malades. Soit l'on précise que, dans ce cadre bien précis, la « diversité », c'est la différence entre les personnes malades et les personnes non malades, soit l'on change carrément le mot, car cela ne veut rien dire.

Sébastien CLAEYS

Je pense qu'il faudrait changer de mot. « L'éradication des pathologies pour les générations futures serait une variation bénéfique au patrimoine génétique de l'espèce humaine ». Pourquoi ne pas dire « Elle limiterait les vécus négatifs liés aux maladies graves », ou quelque chose comme ça ?

Une intervenante

Pour moi, en prenant en compte la conversation que nous venons d'avoir, on peut juste enlever la deuxième partie de la phrase.

Un intervenant

Je pense que ce qui pose plutôt problème dans l'éradication des pathologies, c'est la différence entre « pathologies » et « handicap ». À ce moment-là, ce qui peut poser problème, c'est l'éradication des handicaps légers. Je pense à la dyslexie, même si je ne suis pas sûr que cela ait une origine génétique. Dans ce cas, effectivement, éradiquer ces handicaps qui ne sont pas forcément graves pour la vie des patients, des personnes concernées, cela peut apporter moins de bénéfices. Il peut même être néfaste de supprimer ces handicaps. Là, effectivement, cela ferait une diminution de la diversité. Je proposerais donc comme reformulation « l'éradication de certains handicaps », et puis tout ce qui suit.

Sébastien CLAEYS

Vous diriez « de certains handicaps légers ». Est-ce cela ?

Un intervenant

Oui. C'est ça.

Une intervenante

Juste, si je peux rebondir tout de suite sur ce que tu viens de dire, en fait, c'est exactement cela. Quand nous étions dans le groupe, nous n'avons pas précisé dans l'énoncé, contrairement aux propositions précédentes, s'il s'agissait de maladies graves. C'est pour dire que là, nous n'encadrons pas la modification génétique, jusqu'où cela peut mener, et si cette utilisation, à force, ne serait pas excessive. Dans l'exemple de la dyslexie, il y a des personnes qui sont dyslexiques et qui trouvent que cela leur apporte une richesse. Et aussi, c'est la manière d'être confronté à des différences. Par exemple, quand on est une personne sans handicap particulier, et que l'on est confronté à une personne sourde, on doit s'adapter. Malgré la souffrance de la personne, cela apporte quand même une richesse à notre société. C'était juste une petite parenthèse, pour préciser comment nous avons formulé l'énoncé.

Sébastien CLAEYS

Merci. Nous allons faire la deuxième vague de vote. Par rapport à votre reformulation, est-ce que vous la maintenez par rapport à ce qui s'est dit, ou l'annulez-vous au profit de la première ou de la deuxième formulation ?

Un intervenant

Au final, je crois que la mienne, c'est exactement la même que la première. On peut la supprimer.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Nous allons faire le second vote.

5 sont d'accord. 0 ne savent pas. 17 ne sont pas d'accord.

Nous passons à la proposition 4 : **« Les techniques d'édition du génome risquent de modifier notre manière de considérer la maladie et les malades. Il faudrait faire en sorte qu'elles ne diminuent pas notre capacité à les accepter et à accueillir les personnes malades »**. Un petit mot d'explication ? Cela me paraît déjà très clair. Je ne sais pas s'il est nécessaire d'expliquer cela. Une personne est partie. Nous sommes à 25 votants.

25 sont d'accord. 0 ne savent pas. 0 ne sont pas d'accord.

A priori, il n'y a pas de reformulation. Quelqu'un veut-il parler de ce sujet ? Nous pourrons ensuite clore assez vite, si tout le monde est d'accord sur le sujet.

Une intervenante

Je me disais que l'on pourrait peut-être ajouter « à accueillir » et « à guérir », car ce n'est pas parce que l'édition du génome donne des solutions que l'on devrait arrêter d'explorer d'autres solutions et la recherche en général.

Sébastien CLAEYS

« Il faudrait faire en sorte qu'elles ne diminuent pas notre capacité à les accepter, à accueillir les personnes malades et à les guérir » ?

Une intervenante

Ou « à chercher des remèdes », en général.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Et « à chercher des remèdes alternatifs », si j'ai bien compris. Est-ce bien cela ?

Une intervenante

Oui. C'est cela.

Sébastien CLAEYS

Y a-t-il des remarques, ou pouvons-nous passer à une autre proposition ? Y a-t-il des gens qui ont changé de position entretemps ? Tout le monde est d'accord. Nous passons donc à la proposition cinq : **« La question de l'utilisation des techniques d'édition du génome en médecine pose en creux celle de la recherche médicale : engagée pour résoudre des situations face auxquelles la médecine est inopérante (en raison de ses limites), elle apporte des solutions que l'on hésite à mettre en œuvre parce qu'elles amèneraient la médecine à sortir de son rôle en outrepassant ses limites ».**

Peut-être cette phrase nécessite-t-elle une petite explication. Est-ce que cela vous semble clair ? Qu'aviez-vous voulu dire par là dans votre groupe ? L'un des membres du groupe peut-il préciser ? Je pense que c'est nécessaire. A mon avis, il y a quelque chose qui peut être intéressant dans la réflexion qui vous a amenés à cela.

Une intervenante

J'ai fait partie du groupe, et personnellement, ce n'est pas clair pour moi. Nous avons abordé la question de la recherche, mais nous n'avons pas vraiment pu approfondir sur cette question. Je ne sais pas si nous pouvons revenir dessus. De toute façon, nous n'allons pas reformuler l'item. Pour le coup, il n'est pas clair.

Sébastien CLAEYS

Les membres du groupe seraient-ils favorables à la suppression de cette proposition ? Si cela ne vous semble pas clair à vous-mêmes, je pense qu'il faut le supprimer. Très bien. Nous avons procédé à la suppression d'une proposition peu claire.

Nous passons à la sixième proposition de votre groupe : **« Une prise en charge personnalisée des patients affectés de maladies incurables héréditaires ou rares, telles que les tumeurs cancéreuses, les diabètes très avancés, ou bien encore la maladie de Huntington, permettrait d'envisager un traitement plus adapté à chaque personne. Une prise en charge personnalisée permettrait un traitement plus adapté. Les diagnostics seraient plus précis, donc la thérapie plus efficace, et les espoirs de guérison plus importants ».**

Voulez-vous préciser ? J'ai l'impression que c'est l'idée de faire des diagnostics génétiques assez précis, qui permettent de faire des traitements eux-mêmes assez précis, avec davantage d'espoir de guérison. Est-ce bien cela ?

Une intervenante

C'était ça. C'est ce que vous dites.

Sébastien CLAEYS

C'est la médecine personnalisée, la génétique personnalisée. Nous pouvons peut-être passer au vote sur cette proposition. Voulez-vous prendre la parole en amont du vote ?

Un intervenant

Si j'ai bien compris, ça voudrait dire que l'on devrait guérir moins pour guérir mieux. Du coup, qui devrait-on guérir en premier ? Comment prioriser ?

Sébastien CLAEYS

Je ne sais pas si c'est ça. À mon avis, ce n'est pas ce que vous aviez en tête.

Une intervenante

Peux-tu répéter ce que tu viens de dire, s'il te plaît ?

Un intervenant

Ce que j'ai compris, c'est qu'il faudrait guérir moins de personnes, pour guérir mieux, pour mieux se concentrer, et pour vraiment réussir à soigner les personnes. Du coup, dans quelle mesure pourrait-on choisir qui guérir en premier ?

Une intervenante

Ce n'était pas vraiment l'idée. Je pense que c'est davantage ce que nous venons de dire sur la prise en charge personnalisée de chaque maladie, et le traitement, mais pas « guérir moins ». Je ne vois pas où il y a une quantification là-dedans.

Sébastien CLAEYS

L'idée, c'est de mieux cibler une maladie grâce un test génétique, pour mieux la guérir. C'est ce que j'ai compris.

Un intervenant

Ce qu'il a dit, ce n'est pas forcément bête. Prendre en charge comme ça, cela pourrait prendre beaucoup plus de temps qu'une prise en charge normale. Et donc, possiblement, son idée n'est pas

fausse. On pourrait prendre en charge moins de patients, sachant qu'il y a déjà des problèmes d'engorgement dans les hôpitaux.

Sébastien CLAEYS

Cette question est floue. La maintenons-nous, ou la transformons-nous ? Si nous ne la comprenons pas, il va être difficile de se mettre d'accord dessus.

Une intervenante

De la façon dont elle est posée, je ne vois pas le rapport avec l'édition du génome. C'est une prise en charge personnalisée des patients. Je ne vois pas du tout le rapport avec l'édition du génome.

Un intervenant

Je vais dire quelque chose d'assez similaire. Posé comme ça, ce n'est même pas une question. C'est juste quelque chose que l'on sait. C'est juste un fait médical. La thérapie génique permettrait de mieux cibler les traitements. Pour moi, cela sort du cadre de cette consultation sur l'éthique. Ou alors, il faut poser une question à côté de cela.

Sébastien CLAEYS

OK. Qu'est-ce qu'on fait pour cette question ? Peut-être est-ce au groupe de décider.

Une intervenante

J'ai l'impression que l'on dit que si l'analyse du génome aidait à avoir une prise en charge plus personnalisée, alors, les diagnostics seraient plus précis, etc. En fait, je suis d'accord j'ai l'impression que ce n'est qu'un fait. Si l'on a le moyen d'avoir des prises en charge plus précise, alors, tout le reste sera amélioré. Je n'ai pas l'impression que l'on peut ne pas être d'accord avec ça.

Sébastien CLAEYS

Donc il n'y a pas de spécificité, peut-être. Qu'en pensez-vous, le groupe ? Vous pouvez décider de les mettre au vote et à la discussion. Sinon, vous pouvez décider de revenir là-dessus.

Une intervenante

En fait, pour expliquer le contexte, nous n'avons pas eu beaucoup de temps pour élaborer cette proposition.

Sébastien CLAEYS

Je le sais bien. C'est pour cela que je vous propose ça.

Un intervenant

On peut juste la supprimer et passer à autre chose.

Sébastien CLAEYS

D'accord. A supprimer. C'est noté.

La question suivante, c'est : **« Un diagnostic plus précis serait la base d'une inquiétude durant toute la vie. Il serait préférable de vivre dans l'ignorance. Il faut restreindre le diagnostic prénatal ».**

Pouvez-vous nous préciser ce que vous aviez en tête ?

Nous pouvons peut-être faire une pause. Nous prenons un peu l'air et nous nous oxygénons les neurones. Retrouvons-nous dans dix minutes.

La séance est suspendue.

Sébastien CLAEYS

Nous allons reprendre nos travaux, si vous voulez bien revenir à vos places. Pour l'organisation, j'ai discuté avec les uns et les autres. Nous nous sommes mis d'accord pour nous dire qu'aujourd'hui, nous finissions les deux dernières propositions de cette thématique. Nous finissons donc « *Faut-il repenser le rôle de la médecine et de la recherche médicale* ? » aujourd'hui. Nous organisons ensuite une dernière session d'ateliers, mais en visioconférence, pour que ce soit plus facile pour vous d'y assister. Maintenant que le groupe a été créé, vous vous connaissez. Vous pouvez intervenir plus librement. La plupart des gens étaient d'accord avec cela.

Un intervenant

Est-ce que ce sera sur les mêmes heures ?

Sébastien CLAEYS

Si cela vous convient, ce sera sur les mêmes heures. Je verrai cela avec les enseignants. Sur quelles heures voudriez-vous que cela se tienne ?

Un intervenant

Soit le mercredi matin, soit…

Sébastien CLAEYS

Apparemment, les autres ne peuvent pas. C'est enregistré. Il y a un rapport. Vous pouvez toujours intervenir par mail. Ou alors, nous pouvons nous téléphoner. De toute façon, tout le monde fait partie de la liste mail. Vous serez donc au courant. Les propositions sont là. Vous pouvez me dire ce que vous votez, quel est votre avis, et ce sera pris en compte dans le rapport. Nous pouvons tout à fait faire cela. Pour les autres, c'est valable aussi. Il est évidemment beaucoup mieux d'être présent et de réfléchir ensemble, parce qu'une idée en amène une autre.

Je vais donc proposer cela à vos enseignants pour l'organisation d'une dernière séance en visio. Ainsi, vous n'aurez pas à vous déplacer. C'est plus simple. Nous ne ferons pas les choses en étant trop rapides. Il est nécessaire que nous nous arrêtions sur certaines questions. Je vous tiendrai informés de cela.

Les deux dernières propositions sont intimement liées. Je vais vous lire les deux, et nous ferons un vote et une discussion sur les deux :

a. « Un diagnostic plus précis serait la base d'une inquiétude durant toute la vie. Il serait préférable de vivre dans l'ignorance. Il faut restreindre le diagnostic prénatal. »

b. « Il serait préférable de connaître les risques de développer une maladie génétique ».

Certains diagnostics se font de manière prénatale. Ou alors, vous pourriez maintenant faire un diagnostic génétique pour connaître par exemple certains risques liés à certaines maladies. Certaines maladies sont monogénétiques, comme Huntington. Vous savez que si vous avez cette

variation dans un gène, vous allez avoir Huntington à partir d'environ 40 ans. C'est une maladie neurodégénérative qui amène à la mort.

Et puis, il y a d'autres maladies, comme le disait votre camarade tout à l'heure. Il s'agit par exemple des cancers. Vous avez un certain pourcentage de chances de développer tel type de cancer. L'idée de ce groupe était donc de dire qu'un diagnostic génétique de ce type pourrait provoquer une inquiétude durant toute la vie. « Vais-je développer ce cancer ? ». Il serait préférable de vivre dans l'ignorance, et donc de restreindre ce diagnostic génétique. Au contraire, il est préférable de connaître les risques de développer une maladie génétique pour être au courant, maîtriser sa vie, etc. Ce sont des valeurs un peu différentes.

Sur la proposition **« Il faut restreindre le diagnostic, et vivre plutôt dans l'ignorance, ou peut-être dans la liberté d'esprit »**, puisque nous pourrions dire cela ainsi, nous votons.

4 sont d'accord. 5 ne savent pas. 14 ne sont pas d'accord.

Faisons l'autre vote, car les deux questions sont très liées. Nous allons les discuter en même temps : **« Il serait préférable de connaître les risques de développer une maladie génétique ».**

Des personnes hésitent davantage. Il y a plus de personnes qui ne savent pas sur la deuxième possibilité. Il est possible que ce ne soit pas les mêmes réponses entre les deux, parce que finalement, les enjeux ne sont pas les mêmes dans la formulation.

14 sont d'accord. 5 ne savent pas. 3 ne sont pas d'accord.

Quels sont les enjeux que vous voyez ? Avez-vous des propositions de reformulation ?

Une intervenante

Moi, je pense que c'est hyper personnel. Certaines personnes préféreront savoir, et d'autres non. Cela dépend beaucoup des individus. On ne peut pas dire « Tout le monde doit savoir ». Je pense que c'est un choix. On ne peut pas imposer à un enfant de savoir cela. On ne peut pas l'imposer à un adulte.

Sébastien CLAEYS

Cela joue sur un choix personnel. C'est d'ailleurs une question. On pourrait aussi légiférer là-dessus. En tout cas, c'est un choix personnel, aujourd'hui, en France.

Une intervenante

Je sais que ça se fait, mais quand on a besoin de faire un diagnostic quelconque aujourd'hui, on ne cherche qu'un élément particulier, pour savoir s'il y a ou non quelque chose, et si oui, ce que l'on doit faire. Pour moi, les deux questions sont vraiment opposées. C'est compliqué. Si je sais que j'ai tel pourcentage de chances d'avoir un cancer, je vais y penser à longueur de temps.

Sébastien CLAEYS

Il y a une dimension d'information du patient, et puis il y a en effet ce questionnement davantage existentiel. Est-ce qu'il y a d'autres observations ?

Une intervenante

Je me disais peut-être que dans cette idée du choix personnel que chacun fait, puisque l'on ne peut pas faire de choix personnel avant d'être né, je suis à moitié d'accord avec la première proposition. J'ai l'impression que c'est un choix personnel, et donc qu'il faut restreindre le diagnostic prénatal.

Ensuite, je suis cependant quand même d'accord avec la deuxième. Plus tard, en tant qu'adulte, je voudrais plutôt savoir les risques.

Sébastien CLAEYS

D'après ce que vous dites, à mon avis, vous proposez une reformulation, en réalité. Pour vous, il ne s'agit pas du diagnostic prénatal, mais du diagnostic concernant les maladies génétiques chez l'enfant ou l'adulte. Peut-être faudrait-il quelque chose qui précise que c'est après la naissance.

Une intervenante

Oui. Je ne suis pas d'accord avec l'idée qu'il faille restreindre le diagnostic génétique en général. Peut-être faut-il se dire que sans un consentement éclairé de la personne, on ne peut pas faire un diagnostic complet.

Sébastien CLAEYS

Quelle serait votre reformulation ? Cette idée sur le consentement est très intéressante : « Il serait préférable de vivre dans l'ignorance. Dans tous les cas, il faut demander le consentement de la personne avant de procéder à un diagnostic concernant les maladies génétiques » ?

Une intervenante

« Il faut restreindre le diagnostic aux personnes étant capables de donner un consentement éclairé. » Du coup, il faut parler du diagnostic complet. Je pense en effet que des parents sont capables de demander un diagnostic d'une maladie précise si, par exemple, c'est génétique dans la famille.

Sébastien CLAEYS

Donc « aux personnes étant capables de donner un consentement éclairé ». « Aux personnes », cela veut dire que cela peut être les parents pour leur enfant, quand il n'est pas en âge de donner un consentement éclairé. Je trouve cette reformulation très intéressante. Cela ne contredit pas, mais cela apporte une dimension très importante.

Une intervenante

J'essaie de lier un peu les deux, dans l'idée que c'est personnel.

Sébastien CLAEYS

Avez-vous d'autres remarques sur les deux propositions ? Est-il préférable de connaître ou d'ignorer les maladies, finalement ? Aujourd'hui, c'est un choix individuel.

Un intervenant

C'est pour rester un peu dans la même veine que ce qui vient de se dire. De toute façon, pour une personne adulte, c'est elle qui choisit. Après, nous pouvons nous poser la question de savoir pour un enfant : est-ce que l'on demande le consentement à l'enfant ou aux parents ? Que fait-on dans le cas où c'est un enfant très jeune, ou pas encore né ?

Sébastien CLAEYS

Sauf si vous voulez proposer une reformulation, nous mettrons ce que vous venez de dire dans la discussion de la reformulation, sur le consentement de l'enfant. Après, peut-être y a-t-il une

dimension à éclairer. Juridiquement parlant, il n'y a pas de « personne » avant la naissance. Je ne suis pas juriste. Je ne peux pas vous éclairer là-dessus très précisément. Il y a pourtant des règles, puisque l'on ne peut pas avorter après un certain nombre de jours de grossesse. Il faudrait demander à un juriste des précisions sur le statut d'un enfant à naître, en fonction de son degré de développement. Malheureusement, je ne peux pas répondre. C'est une bonne question, à creuser.

Un intervenant

Je me disais que l'on pouvait même aller plus loin. Si l'on parle de diagnostic prénatal, comme on parlait dans les questions précédentes, par exemple, de corriger les maladies avant la naissance, là, on parle même de modification de l'embryon, quelque part. Je crois que l'on ne pourrait même pas parler de consentement de la personne. Là, ce serait évidemment les parents.

Je crois que la question serait aussi : si les parents savent, est-ce que c'est à leur liberté de dévoiler cette information à l'enfant, ou non ?

Sébastien CLAEYS

C'est une bonne question, sur la place du choix de l'enfant qui décide de son avenir. Y a-t-il d'autres remarques sur ces deux propositions, qui sont très liées l'une à l'autre ?

Marguerite HUREAUX

C'est juste pour dire que si nous sommes sur un sujet d'édition du génome, ces questions sont… je ne vais pas dire « hors sujet », mais ce n'est pas la question que nous posons. En gros, dans un cas de possibilité d'édition du génome, cela sous-tend un dépistage génétique précoce. Là, nous partons du principe que nous pouvons faire de l'édition du génome. Nous nous demandons donc s'il est bien d'analyser le génome d'un enfant. Il manque le début de la phrase, avant la proposition.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Est-ce que vous seriez d'accord, sur les conseils de Marguerite Hureaux, pour faire une proposition de reformulation dans ce sens ?

Marguerite HUREAUX

C'est : « dans le cas où l'édition du génome serait possible, un diagnostic précis… ».

Sébastien CLAEYS

C'est très important, car cela signifie en effet que l'on ne fait pas le diagnostic d'une maladie incurable, puisqu'à la limite, cela ne sert à rien de le savoir dix ans avant. J'interprète comme ça ce que tu dis. Je ne sais pas si c'est juste. Si l'on peut avoir un traitement grâce à l'édition du génome, alors le diagnostic devient pertinent. Est-ce cela ?

Marguerite HUREAUX

Oui. C'est ça, tout à fait.

Sébastien CLAEYS

Peut-être cette reformulation est-elle davantage pertinente pour la question 7B ? Cela vous semble-t-il bien ? « Il est utile de connaître, quand on a une maladie incurable. » Nous soumettons cela à

votre avis. Sinon, nous ne le mettons pas. Qu'en pensez-vous ? Je vois des « oui ». Que mettons-nous ?

Nous pouvons mettre cela : « Dans le cas où un traitement par l'édition du génome serait possible, il serait préférable de connaître les risques de développer une maladie génétique ». Si cela vous semble pertinent, nous validons cela.

Ensuite, nous pouvons faire notre petite séance de second vote. Nous aurons ensuite fini le travail pour la journée et nous aurons bien travaillé.

Une intervenante

Juste pour la reformulation de la dernière, ça restreint beaucoup la proposition. Dans la proposition d'origine, il n'y a pas de question sur le côté « incurable » ou non de la maladie. On parle de maladies génétiques.

Sébastien CLAEYS

Oui, c'est une proposition différente. Cela restreint effectivement le champ. C'est juste. De toute façon, nous conservons les deux. C'est une question qui se pose souvent en médecine. Si on découvre, en faisant un examen clinique, une autre maladie incurable, l'annonce-t-on, ou pas ? Que fait-on dans ce cas ?

Marguerite HUREAUX

Je peux tout à fait vous répondre sur ce point. L'ACMG (*American College of Medical Genetics*) a édité des recommandations en 2015. Il y a une liste de 30 gènes dits actionnables. C'est-à-dire qu'il existe des maladies graves, pour lesquelles il existe un traitement. Par exemple, je m'occupe du rein. On m'envoie des prélèvements d'enfants qui ont des maladies rénales possibles dans la famille. Je vais vérifier s'ils ne l'ont pas. Par la méthode que j'utilise, si je vois qu'il a aussi un gène muté pour développer un canceroù je peux rendre un résultat, et que cela pourra aider cet enfant, je demande aux parents s'ils acceptent ou non que je le rende. Il y a donc une liste restreinte de maladies où l'on a un traitement, qui sont très graves. Si nous voyons qu'il y a une anomalie, alors que ce n'était pas la question initialement posée, nous sommes dans le droit de demander si les parents souhaitent savoir, au-delà de la question initialement posée. C'est encore un peu subtil.

Sébastien CLAEYS

Voilà une réponse à cette question du périmètre. En tout cas, c'est une réponse qui est donnée pour le moment, et qui pourra évoluer à l'avenir. Faisons le second vote.

Sur la première proposition de l'ignorance : « je préfère ignorer les maladies génétiques que je pourrais avoir ».

2 sont d'accord. 2 ne savent pas. 18 ne sont pas d'accord.

« Il serait préférable de connaître les risques de développer une maladie génétique. »

18 sont d'accord. 2 ne savent pas. 2 ne sont pas d'accord.

Marguerite HUREAUX

Je reprends la parole sur cette question. Concrètement, cela veut dire que si vous aviez tous la possibilité d'avoir un prélèvement sanguin maintenant, et que je passe vos ADN sur un génome

complet, accepteriez-vous que l'on vous donne la liste des maladies que vous pourriez développer ? Cette information vous intéresserait-elle ?

Sébastien CLAEYS

Je vous remercie beaucoup pour ce travail qui a été riche et épuisant. Je vous remercie.

Applaudissements.

Conformément à ce que nous nous sommes dit tout à l'heure, je vais vous envoyer des dates, en cohérence avec vos enseignants, pour programmer un prochain atelier en visioconférence, pour parler des trois dernières thématiques tranquillement et sans nous épuiser au travail. Sinon, nous aurions terminé à 23 heures aujourd'hui. Bonne soirée.

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

Compte rendu du quatrième atelier (1er décembre 2021)

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, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018.

Le quatrième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a eu lieu le 1er décembre 2021 de 17h à 18h en visioconférence. A partir des propositions élaborées par les participants lors de l'atelier n°2 dans le cadre des cinq groupes thématiques, la quatrième session a consisté en un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses ».

Le compte rendu a été anonymisé.

Animateurs de la session

Sébastien Claeys - Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

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

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur l'édition du génome

→ Consulter le programme de l'atelier n°4 : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_atelier_4_consultation_citoyenne.pdf

→ Consulter la charte méthodologique : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/charte_edition_du_genome.pdf

→ Consulter le dossier documentaire transmis aux participants : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/dossierparticipant_editiongenome.pdf

→ Consulter la page de présentation de la consultation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654

Sommaire

CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME EN ÎLE-DE-FRANCE 1

Compte rendu du quatrième atelier (1er décembre 2021) 1

Sommaire 2

Accueil des participants et présentation de la méthodologie 3
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France 3

Étude et vote des propositions de la thématique : « Edition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité » 3

Accueil des participants et présentation de la méthodologie

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Bonjour à tous, on va commencer la session. Les uns et les autres vont nous rejoindre au fil de l'eau, ils pourront s'agréger à nos travaux. Merci d'être présents pour cette session de notre consultation citoyenne sur l'édition du génome. L'idée, vous l'avez vue dans le programme, c'est de travailler sur la troisième grande thématique que l'on n'avait pas eu le temps d'aborder la fois dernière, qui est : « Édition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité ». L'idée de cette session, c'est de passer en revue, dans les mêmes modalités que la fois dernière, les cinq propositions de cette thématique, et de pouvoir les discuter ensemble.

Vous le voyez peut-être, la session est enregistrée uniquement pour permettre de faire le compte rendu. Tout cela ne sera diffusé nulle part.

L'idée, ce serait qu'une des personnes du groupe puisse présenter la raison pour laquelle la proposition a été rédigée et dans quel esprit elle a été rédigée. Il suffit de dire en quelques phrases, en quelques mots le pourquoi du comment de cette proposition. Ensuite, on fait un premier comptage « d'accord », « pas d'accord » et « ne sait pas », puis nous faisons les propositions de reformulation et de commentaires, comme la fois dernière. De cette manière, nous pouvons avancer ensemble sur les différentes propositions.

Étude et vote des propositions de la thématique : « Edition du génome et société : uniformisation, eugénisme et valeurs de la diversité »

Sébastien CLAEYS

On peut commencer le travail sur la proposition : **« La diversité au sens large nous rend plus adaptables à l'environnement en tant qu'espèce »**.

Est-ce qu'il y a quelqu'un qui a fait partie de ce groupe et qui veut expliquer cette phrase ? N'hésitez pas à demander la parole. Il va falloir que vous puissiez intervenir, parce que l'on est à distance, et c'est peut-être moins facile que dans une salle.

S'il n'y a pas de volontaire, nous allons commencer par le vote. Si vous êtes d'accord avec cette formulation, cliquez sur la demande de parole pour qu'on puisse vous compter.

6 sont d'accord. o ne savent pas. o ne sont pas d'accord.

Est-ce qu'il y a des propositions de reformulation de cette proposition ? N'hésitez pas à prendre la parole. Si personne ne veut prendre la parole, on passe à la suivante.

Sébastien CLAEYS

On passe à la proposition n° 2 : **« La valeur d'un individu n'est pas uniquement basée sur son patrimoine génétique, donc sur l'inné, mais aussi sur l'acquis et la capacité de chacun à transformer ses défauts en qualités »**. Est-ce qu'il y a des incompréhensions quant à la formulation de cette phrase ? Est-ce qu'il y a un besoin d'explication ?

Un intervenant (A)

Oui. Je voudrais savoir ce que l'on entend par « valeur », et aussi par « les capacités de chacun à transformer ses défauts en qualités ». Qu'est-ce que cela veut dire ? J'aimerais bien que l'on explique plus précisément ces deux affirmations.

Sébastien CLAEYS

Il faudrait que quelqu'un qui a fait partie de ce groupe de travail puisse vous l'expliquer. Mais apparemment, personne n'a fait partie de ce groupe de travail. On va essayer de résoudre cela tous ensemble. Pour moi, cette phrase signifie que l'on ne peut pas dire que la valeur d'un individu soit uniquement due à son code génétique, donc à ce qui relève de l'inné, mais aussi à la capacité de faire avec des défauts. L'idée, ce n'est pas de dire que le code génétique vous détermine absolument à avoir tel ou tel type d'existence, mais que la liberté individuelle, par rapport à son patrimoine génétique, c'est aussi de faire fond sur ce que l'on pourrait considérer parfois comme un défaut, et s'appuyer là-dessus pour en faire quelque chose. Est-ce que cela vous semble plus clair ?

Un intervenant (A)

Oui, mais est-ce que l'on ne pourrait pas plutôt le réécrire comme ça, parce que le terme de « valeur » me dérange un peu.

Sébastien CLAEYS

Que proposeriez-vous comme reformulation ?

Un intervenant (A)

Si je devais être d'accord, et je ne sais pas si je suis réellement complètement d'accord avec cela… Il faudrait que l'on débatte un peu sur les défauts et les qualités, ce que l'on entend par là.

Une intervenante (B)

Nous pourrions dire le « potentiel » ?

Un intervenant (A)

Je ne sais pas si c'est le « potentiel », mais plutôt la vie. On ne peut pas décider de qui doit vivre ou pas.

Sébastien CLAEYS

Si je reformule ce que j'ai l'impression que vous pensez, ça serait : « On ne peut pas décider à partir de caractéristiques génétiques la vie d'un individu ».

Un intervenant (A)

Oui, c'est plutôt ça.

Sébastien CLAEYS

On ne peut pas deviner en disant : « Cet individu va avoir une vie très difficile, donc il vaut mieux lui éviter cette existence », ou bien : « Cet individu-là va avoir une vie fantastique, parce qu'il a les caractéristiques génétiques qui lui permettront de vivre très longtemps, par exemple ».

Un intervenant (A)

Oui, c'est ça. Après, il y a aussi le fait que cela dépend de certaines gravités. Bien sûr, il y a des maladies génétiques dont on pourrait se dire : « Ne pourrait-on pas supprimer cette pathologie ? ». Cela vient dans une autre question. Mais c'est vrai que ce que vous avez dit c'est très juste, c'est ce que je pense.

Sébastien CLAEYS

Il y a des commentaires. Les mots « potentiel » et « parcours » ont été proposés. Est-ce que vous pouvez préciser ce que vous entendez par « le potentiel » ? Tu veux dire que le potentiel d'un individu n'est pas uniquement basé sur son patrimoine génétique, c'est ça ?

Une intervenante (B)

Oui, c'est ça.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Pourquoi veux-tu changer en disant « le potentiel » ? C'est une réflexion par rapport à l'existence possible ?

Une intervenante (B)

Le fait de dire « la valeur d'un individu », pour moi, c'est dire qu'un individu qui n'a pas un patrimoine assez bon n'a pas de valeur.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que l'enjeu soulevé par ce groupe de travail n'était pas celui de dire que si on fait un diagnostic préimplantatoire d'un embryon, qu'il a des caractéristiques génétiques que l'on ne juge pas « bonnes » et que l'on décide de le supprimer au profit d'un autre embryon, on peut en conclure qu'il y a des vies qui méritent d'être vécues plus que d'autres ? Finalement, c'est une réponse à cet argument-là. En conséquence, l'idée de « potentiel » plus que de « valeur » d'un individu, c'est intéressant, parce que cela déplace la question. Qu'en pensez-vous ?

Une intervenante (B)

Oui, d'une certaine manière.

Sébastien CLAEYS

Nous avons une autre proposition. Votre proposition sur le mot « parcours », si je comprends bien, ce serait de reformuler de la manière suivante : « Le parcours d'un individu n'est pas uniquement basé sur son patrimoine génétique, donc sur l'inné, mais aussi sur l'acquis et la capacité de chacun à transformer ses défauts en qualités. »

Un intervenant (C)

Oui, il s'agissait de remplacer « la valeur » par « le parcours ».

Sébastien CLAEYS

Pourquoi par « le parcours » ? Peux-tu donner une justification à cette proposition ?

Un intervenant (C)

C'était essentiellement pour porter la question sur autre chose que la valeur de l'individu en tant que tel.

Karine DEMUTH-LABOUZE

On entend un mot sur deux. Peux-tu l'écrire dans le tchat si tu n'arrives pas à avoir un meilleur son ?

Sébastien CLAEYS

On attend ton message dans le chat. En attendant que tu nous écrives ton message dans le chat, nous donnons la parole à un autre de vos camarades.

Un intervenant (A)

Oui, je voudrais faire une intervention sur le fait que je constate qu'il y a un enjeu qui revient régulièrement : savoir s'il y a des maladies que l'on doit supprimer génétiquement, et d'autres qui sont plus sujettes à débat. Par exemple, la maladie de Huntington, je ne sais pas si cela peut réellement être considéré, à un moment, comme un avantage. Pour la dyslexie, par exemple – je ne sais plus s'il y a des facteurs génétiques… – certaines personnes considèrent parfois cela, d'un certain côté comme un avantage, parce que cela leur a permis d'avoir une certaine expérience de la vie et d'avoir des qualités qu'ils n'auraient sûrement pas eues sans la dyslexie. Cela peut être considéré comme un avantage, donc la suppression de cette pathologie est plus sujette à débat. Si l'on peut faire ça, on pourrait peut-être intégrer une nouvelle proposition sur le fait qu'il faudrait faire un débat autour de la question des maladies réellement à supprimer ou pas.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je me permets d'intervenir. Malheureusement, je n'étais pas là à la dernière session, mais il me semble que dans le groupe de travail sur le rôle de la médecine, cela avait été évoqué. Vous avez dû parler à la dernière session du diagnostic prénatal. C'était pour savoir, pour que l'on ne tourne pas en rond.

Sébastien CLAEYS

On a fait cela, mais on n'a pas posé la question dans les termes qui viennent d'être posés. Donc c'est intéressant. On ne peut pas créer, à ce stade, de nouvelles propositions, mais j'indiquerai dans le compte rendu et le rapport qu'il faudrait faire un débat autour de la question des maladies à supprimer ou pas, et selon quels critères. J'ajouterai même : « des caractéristiques génétiques à supprimer ou pas ». Parce que finalement, de manière plus large, c'est de cela qu'il est question. A propos de la maladie de Huntington, effectivement, c'est une maladie qui est neurodégénérative, qui est mortelle, mais il y a des associations de patients, comme par exemple Dingdingdong, autour de cette maladie. Ils disent : « Nous, on va vivre avec cette maladie, on va en faire quelque chose », et ils en font des spectacles, des œuvres d'art, des livres, ils font des concertations, ils un grand nombre d'activités autour de cette maladie. Je pense que dans le cadre d'une réflexion comme celle que tu viens de mener, ce serait intéressant, si l'on devait approfondir, de les intégrer à notre échange. La parole des personnes concernées par ces maladies doit être entendue.

[Intervenant C], merci beaucoup d'avoir écrit ton message. Je le lis : « Je voulais centrer la question sur la vie de l'individu au lieu de la valeur en tant que telle. Donc, changer la question pour qu'elle ne questionne pas si une personne a le droit à la vie ou non en fonction de ses gènes, mais plutôt si les gènes condamnent une personne à une certaine vie ou non ». Cela me paraît effectivement très pertinent.

Est-ce que quelqu'un d'autre a des idées à développer sur cette question-là ? Sinon, on passe au vote. Êtes-vous d'accord avec cette proposition ? Cinq sur sept. Je le note. D'accord, il y en a cinq. Les deux autres, n'êtes-vous pas d'accord ou ne vous prononcez-vous pas ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

Il me semble que c'est la notion de « valeur » qui est ici questionnée. C'est le terme de « valeur » qui te gêne ?

Un intervenant (A)

Déjà, il y a le terme de « valeur », mais il y a aussi l'autre partie sur « les capacités de chacun à transformer ses défauts en qualités ». Justement, tant que l'on n'aura pas initié réellement un débat sur la question, je ne sais pas si on peut réellement dire cela.

Sébastien CLAEYS

Oui, c'est juste, c'est une possibilité.

Un intervenant (A)

Donc je dirais « je ne sais pas ».

Sébastien CLAEYS

6 sont d'accord. 1 ne sait pas. 0 ne sont pas d'accord.

On va passer à la question suivante, la troisième proposition : **« On ne peut pas avoir un consensus à un instant T sur ce qu'est une qualité ou un défaut, ou bien un bon gène ou un mauvais gène, et ce consensus ne peut pas être intemporel »**. C'est la question, finalement, qui était aussi posée par [Intervenant A] à l'instant. Finalement, cela avait été aussi traité par ce groupe.

Avez-vous des commentaires à faire sur cette proposition ? « Ne peut pas être intemporel », c'est-à-dire que ce consensus ne peut pas valoir en tout lieu et en tout temps. Que pensez-vous de cette phrase ? Peut-être peut-on d'abord faire les votes, et ensuite on discute ? Qui est d'accord avec cette proposition ? Il y a trois personnes qui sont d'accord avec cette proposition. Ceux qui ne sont pas d'accord, levez la main. Il y a un « pas d'accord » avec [Intervenant C]. Il y a des gens qui ne savent pas. [Intervenant A] ne sait pas.

[Intervenant C], en espérant que tu vas réussir à échanger avec nous à l'oral, dis-nous pourquoi tu n'es pas d'accord et si tu as une reformulation à faire.

Un intervenant (C)

Je pense que la proposition est problématique, parce que je crois que l'on peut avoir un consensus intemporel sur cette question. Jamais pour toutes, mais pour certaines, si.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que tu pourrais nous préciser sur quelles questions tu penses que l'on peut avoir un consensus qui soit valable en tout temps ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je pense que la réserve d'[intervenant C] est intéressante, parce qu'elle rentre dans les choses concrètes. Jusqu'à présent, ce sont des propositions très générales, et du coup cela ne fait pas tellement avancer les choses. Si on parle de maladies très précises, comme cela a été cité tout à l'heure, je pense que l'on peut se prononcer.

Sébastien CLAEYS

Oui, mais pas sur ce qu'est une qualité ou un défaut. C'est ça, la question. Il y a qualité et défaut, bon et mauvais. [Intervenant C], peut-être que l'on peut avoir – je ne sais pas, à toi de nous dire – un consensus sur ce qui est « bon » ou « mauvais », si c'est une maladie très grave. Mais sur ce qui est de l'ordre de la « qualité » ou du « défaut », c'est plus délicat et subjectif. Par ailleurs, si on pense qu'une caractéristique est un « défaut », on met la personne du côté du « défaut ».

Un intervenant (C)

Une possibilité d'avoir un cancer, par exemple, je vois mal comment on pourrait changer d'avis sur cette question : « est-ce un défaut biologique ou un mauvais gène ? »

Karine DEMUTH-LABOUZE

Il faut faire attention avec les termes, parce que l'on est quand même dans le contexte de la médecine et de la génétique médicale, donc on n'est pas hors-sol. Je pense que c'est effectivement un bon exemple.

Un intervenant (C)

Cela dépendra de ce que l'on entend par « un défaut ».

Karine DEMUTH-LABOUZE

Oui, bien sûr, tu as raison.

Sébastien CLAEYS

Je pense au domaine du handicap quand je pense à « défaut ». Les différents types de handicaps ont tellement été mis dans la catégorie des défauts. Donc c'est noté, [intervenant C]. [Intervenant A], tu étais du côté des « ne se prononce pas » ou « ne sait pas ». Pour quelle raison ? Est-ce que tu as une proposition de reformulation ?

Un intervenant (A)

En fait, je suis totalement d'accord avec [Intervenant C]. C'était plutôt cela que je pensais. Quand je me mets dans les « je ne sais pas », c'est surtout qu'il y a quelque chose auquel réfléchir dans la phrase, mais il n'y a pas tout à changer. C'est vrai que je pense qu'il faudrait peut-être changer la phrase… Mais, en réalité, je ne suis pas d'accord avec cette proposition, c'est surtout ça.

Sébastien CLAEYS

Je te mets du côté des « pas d'accord » ?

Un intervenant (A)

Je suis d'accord avec [Intervenant C], mais je n'ai pas réellement de formulation à donner.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Très bien, c'est ta possibilité de ne pas être d'accord avec ça. En plus, c'est argumenté, donc c'est très clair. J'aimerais bien refaire un vote, parce que là je vois que vous êtes en fait six, et j'ai trois « d'accord » et deux « pas d'accord ». À la lumière des explications et des discussions qui viennent d'avoir lieu, peut-être avez-vous changé d'avis. C'est une possibilité. À ce moment-là, ceux qui sont d'accord lèvent leur main numérique. Il y a une personne « d'accord » et cinq « pas d'accord ».

1 est d'accord. 0 ne sait pas. 5 ne sont pas d'accord.

Une intervenante (D)

Moi aussi, je fais le lien avec le handicap.

Sébastien CLAEYS

Peut-être, [Intervenante D], pouvez-vous prendre la parole ? Parce que c'est intéressant, effectivement, si vous avez un avis là-dessus, que vous puissiez l'exprimer.

Une intervenante (D)

Je dis que je fais le lien avec le handicap, étant donné que dans la société, aujourd'hui, beaucoup de handicaps sont vus comme des défauts. L'uniformisation, cela veut dire que l'on est tous pareils, donc il n'y a plus aucune différence. Le handicap étant considéré comme une différence, est-ce que cela peut rentrer là-dedans ? Pour l'eugénisme aussi, et la diversité.

Sébastien CLAEYS

Oui, effectivement, jusqu'où considère-t-on que c'est une « qualité » ou un « défaut », un « bon » ou un « mauvais » gène, quels critères de jugement mobilise-t-on ? Cela nécessiterait une étude très fine des différentes applications te cas pratiques. En tout cas, cette question que vous soulevez, on va la prendre en compte. C'est vrai qu'elle doit faire partie de notre grille de lecture quand on étudie cette question.

Une intervenante (B)

Je rejoins cette idée. Prenons le cas du syndrome d'Asperger : certaines personnes peuvent prendre cela comme un défaut ; cependant, c'est un syndrome qui peut être bénéfique dans certains domaines professionnels.

Sébastien CLAEYS

Pourriez-vous nous expliquer cela ? Je vous laisse la parole, [Intervenante B].

Une intervenante (B)

Je fais le lien avec le syndrome d'Asperger, qui peut être forcément vu comme un défaut, car on n'est pas tous pareils, mais dans certains domaines professionnels, comme l'informatique, c'est vu comme une qualité et non pas comme un défaut, donc comme un bon gène, en quelque sorte.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je crois que l'on a déjà eu cette discussion dans le groupe de travail, je pense que vous étiez là. Je vous invite à prendre l'individu dans son ensemble. Un individu n'est pas juste quelqu'un qui va être utile dans une société parce qu'il sera bon en informatique. Il faut essayer de considérer la valeur de l'individu dans son entièreté, et ne pas juste le limiter à ses gènes ou à une potentialité déterminée par ses gènes.

Je trouve que c'est vraiment bien d'avoir ce cas pratique à discuter. C'est-à-dire que c'est un petit peu réducteur de limiter un individu à ce qu'il peut faire, à ce qu'il peut apporter dans une société par ses compétences. Mais il faut imaginer quelle est sa qualité de vie quand on n'a aucune intuition sociale. Il ne faut pas juste être tolérant pour dire « il y a des choses bien, il y a des choses pas bien ». Je crois que cela mérite d'aller vraiment très profondément dans la réflexion de l'individu, et ne pas juste dire légèrement : « Cela pourrait être un plus ». Oui, en théorie, mais il faut se concentrer vraiment sur ce que cela représente pour l'individu.

Sébastien CLAEYS

Il faut poser la question aux personnes qui sont concernées. [Intervenante B], est-ce que vous avez une réponse à apporter à Karine Demuth-Labouze ?

Une intervenante (B)

Je ne disais pas cela dans le sens « la vie en général d'une personne avec ce syndrome-là », je disais simplement que cela pourrait être perçu comme une qualité et non pas comme un défaut d'avoir ce syndrome-là.

Un intervenant (C)

Je crois qu'il faut détacher la « qualité » et le « défaut » d'une part, et la valeur de l'individu en lui-même d'autre part. On peut se mettre d'accord que ne pas avoir un membre, par exemple un bras, est un défaut physique. Toutefois, cela n'empêche pas à l'individu de vivre ou d'être une personne aussi importante qu'une autre, aussi acceptée que quelqu'un d'autre. Accepter que quelqu'un puisse vivre avec un handicap n'est pas une façon d'argumenter en disant que c'est favorable d'avoir ce handicap.

Sébastien CLAEYS

Oui, tout à fait.

Karine DEMUTH-LABOUZE

C'est vrai, cela me semble très juste comme distinction.

Sébastien CLAEYS

C'est effectivement une bonne remarque. Cela permet de distinguer la manière dont on considère les personnes dans notre société, la manière dont on les inclut dans notre société aujourd'hui, et ce que nous pourrions faire à l'avenir. C'est-à-dire qu'il y a des personnes qui sont porteuses de handicaps, et on doit tout faire pour avoir une société accueillante, mais si on pouvait faire en sorte que ce handicap disparaisse, par exemple avec un bras articulé, une technique particulière, pourquoi ne pas le faire ? On le voit aujourd'hui aux jeux paralympiques, par exemple.

Si vous pensez avoir suffisamment échangé sur cette proposition, on passe à la suivante.

Sébastien CLAEYS

Quatrième proposition : **« Est-ce que l'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une uniformisation de l'humanité ou à une nouvelle diversité ? ».**

Ça, c'est la question. C'est vrai que c'est difficile de se positionner là-dessus. Moi, ce que je ferai, c'est que je ferai un 4a et un 4b, c'est-à-dire deux propositions contradictoires, parce que l'on ne peut pas dire si on est d'accord avec une question.

Le 4a, ce serait : **« L'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une uniformisation de l'humanité »**, et le 4b, ce serait : **« L'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une nouvelle diversité »**.

Êtes-vous déjà d'accord pour formuler deux propositions différentes ?

Un intervenant (C)

On peut choisir que « d'accord » signifie que l'on pense que l'uniformisation se produira.

Sébastien CLAEYS

Oui, mais ce ne serait pas clair pour le compte rendu et le rapport final. C'est pour faire un compte rendu très clair, et que l'on ne puisse pas nous dire « on ne comprend pas, c'est flou ». Peut-être peut-on faire le vote sur « L'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une uniformisation de l'humanité ». Ceux qui lèvent la main sont d'accord avec ça, sur le fait que cela risquerait d'uniformiser l'humanité. Il y a deux personnes. Je le note.

Un intervenant (A)

Les deux phrases sont une possibilité ou une affirmation que cela va arriver ? Parce qu'en soi, je ne pense pas que ce soit réellement hyper intéressant non plus, dans le sens où cela fait aussi intervenir des facteurs sociologiques. Est-ce que les gens vont vouloir les mêmes choses ? Est-ce que la société

va influencer pour une édition du génome qui sera uniformisante ? Je pense que c'est quand même assez compliqué de répondre à cela.

Sébastien CLAEYS

Je te propose une reformulation. « L'accessibilité à la modification du génome risque d'aboutir à une uniformisation de l'humanité » et « L'accessibilité à la modification du génome risque d'aboutir à une nouvelle diversité ». Cela fait deux reformulations, une reformulation par proposition. Cela te convient-il ? Avec l'idée du risque, justement, pour intégrer ta réflexion.

Un intervenant (A)

Oui. Après, cela dépendra des opinions de chacun, selon ce qu'il pense que les gens vont faire. C'est vrai que c'est au niveau sociétal. Personnellement, je pense que cela risque plutôt d'uniformiser.

Sébastien CLAEYS

Pourquoi penses-tu que cela risque d'aller vers une uniformisation ?

Un intervenant (A)

Après, cela dépendra de la manière dont c'est mis en place. Si cela devient un produit de consommation, tout dépend quel type de produit de consommation cela va devenir. Si cela devient un produit comme une mode, ou comme un outil de travail, je pense qu'il y aura une uniformisation, bien sûr, en raison de l'idéologie de notre société. Le risque est là, je pense.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Après, on peut utiliser le même argument pour dire qu'il y aura une grande diversité, comme dans la mode, par exemple. Mais c'est vrai que la mode est une tension entre uniformisation et diversité. Cette question est complexe, tu as bien raison de le souligner.

Est-ce que quelqu'un d'autre veut intervenir sur ce sujet avant que l'on ne passe au vote ? Est-ce que ce qu'a dit [intervenant A] vous évoque des réflexions, ou est-ce que vous voudriez aller plus loin sur cette question ? Non ?

On reprend la 4a ? « L'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une uniformisation de l'humanité ».

3 sont d'accord. 0 ne sait pas. 2 ne sont pas d'accord.

J'aimerais bien inviter les « pas d'accord » à se prononcer sur cette question. Pourquoi n'êtes-vous pas d'accord ? N'hésitez pas à parler, on est entre nous, il y a une grande liberté de parole.

Une intervenante (B)

Je pense que ce serait une nouvelle diversité comparée à notre époque, mais ce sera aussi vu peut-être à l'avenir comme une tendance, et pas forcément comme une uniformisation de l'humanité.

Sébastien CLAEYS

Oui, d'accord. Peut-être peut-on passer au vote sur la 4B ? « L'accessibilité à la modification du génome aboutirait à une nouvelle diversité ».

1 est d'accord. 2 ne savent pas. 2 ne sont pas d'accord.

Sébastien CLAEYS

[Intervenant E] nous dit sur le chat : « L'effet de l'édition du génome n'aura que des impacts minimes ne changeant pas les groupements ou les différences au sein de la population ». Clément,

voulez-vous préciser votre pensée à l'oral, pour que l'on puisse bien comprendre pourquoi vous pensez que l'édition du génome n'aura que des impacts minimes ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

C'est vraiment intéressant comme réflexion, parce que cela change de tout ce qui se dit depuis le début. Si vous pouviez préciser, ce serait apprécié.

Sébastien CLAEYS

On peut le faire par écrit.

Un intervenant E

De ce qui a été dit dans les précédentes réunions, les modifications ne devraient affecter que le cadre médical.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Donc c'est normatif, si je comprends bien. Si on est en cohérence avec ce que vous avez établi durant les autres réunions, si vous pensez que les modifications ne devraient se faire que dans le cadre médical, dans ce cas-là, cette question ne se pose pas. Si j'ai bien compris, je la reformule comme ça. Est-ce bien cela ?

Un intervenant C

J'ai voté que je ne sais pas, parce qu'il y a trop de facteurs pour le déterminer. D'un côté, entre l'application différente de politiques massives d'édition génomique dans les États, d'un autre les flux migratoires, et enfin la liberté ou non accordée à la sélection de ces changements génétiques. Tout ceci rend quasiment impossible de savoir si l'on aura uniformisation ou diversité.

Sébastien CLAEYS

Cela me semble très clair et très intéressant également. Je le mets dans ce qui va me servir de base pour mon compte rendu. [Intervenant A], vous vouliez prendre la parole, donc je vous la laisse.

Un intervenant (A)

Sinon, je pense que l'on pourrait proposer une reformulation pour préciser les conditions nécessaires aux deux conséquences. Par exemple, dire que cela aboutirait à une uniformisation de l'humanité si cela devenait un produit de consommation à part entière dans un système, et si le but était de nous faire consommer le plus possible de l'édition de génome. Dans ce cas, je pense qu'il y aurait sûrement une certaine uniformisation. Mais si on voulait aussi préciser les conditions pour une nouvelle diversité, on pourrait dire que si l'accessibilité se fait avec un certain cadre, justement pour éviter cette uniformisation…

Sébastien CLAEYS

Pour la première reformulation, c'est : « L'accessibilité à la modification du génome risque d'aboutir à une uniformisation de l'humanité si cela devenait un produit de consommation dans un système marchand ». C'est ce que j'ai noté.

Un intervenant (A)

Et peut-être que l'on pourrait rajouter « un système productif, qui tend à l'accumulation de richesses ».

Sébastien CLAEYS

On peut préciser « un système marchand qui incite à l'achat », par exemple. Parce que quand vous dites « l'accumulation de richesses », cela veut dire que l'on veut vendre, si je comprends bien ?

Un intervenant (A)

Oui, c'est ça.

Sébastien CLAEYS

Et pour la deuxième reformulation, j'ai mis pour l'instant : « L'accessibilité à la modification du génome risque d'aboutir à une nouvelle diversité si l'accessibilité se fait de manière encadrée ». Mais je n'ai pas compris en quoi l'encadrement pourrait aboutir à une « nouvelle diversité »…

Un intervenant (A)

Justement, pour éviter une certaine uniformisation, peut-être en faisant en sorte qu'il y ait le plus de gènes potentiellement accessibles à la consommation, et peut-être aussi sur un contrôle spécifique des gens qui achèteraient. Je ne sais pas si cela s'achèterait… La façon dont cette technique va être utilisé est quand même assez hypothétique.

Sébastien CLAEYS

Si vous le permettez, je vous propose la reformulation. « L'accessibilité à la modification du génome aboutira à une nouvelle diversité si l'accessibilité se fait de manière encadrée et contrôlée pour éviter une uniformisation liée à une édition du génome de confort ». Je vois ce que vous voulez dire, c'est que si on fait une édition du génome esthétique ou de confort, on risque d'aller vers une uniformisation. Je ne sais pas si c'est ce que vous dites ou pas.

Un intervenant (A)

Oui, cela va dans ce sens-là.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Les deux reformulations sont prises en compte de mon côté. Est-ce que quelqu'un veut réagir à ce qui vient d'être dit ?

Sébastien CLAEYS

Je vous propose de passer à la cinquième et dernière proposition de la journée. **« L'homme ne devrait pas s'attribuer le droit de se substituer à la sélection naturelle, par exemple en hiérarchisant la valeur des êtres vivants ».**

Voulez-vous réagir spontanément sur cette phrase, ou est-ce que l'on passe au vote ? S'il y a des personnes qui veulent réagir spontanément tout de suite, je leur laisse la parole, ou je lis leur message sur le chat. Pas de réaction particulière ? [Intervenant A], je te laisse la parole.

Un intervenant (A)

On en avait déjà parlé, mais la médecine, s'est déjà s'interposée entre l'homme et la sélection naturelle. Je voulais questionner ce qu'est justement être en bonne santé. Cela revient à la question : « Qu'est-ce qu'être en bonne santé ? ».

Sinon, hiérarchiser la valeur des êtres vivants, c'est aussi sujet à débat. Qu'est-ce que hiérarchiser la valeur des êtres vivants ? Quand on parle de l'humain, je pense que tout le monde serait d'accord pour ça, mais si par exemple on parle des animaux, est-ce que les manger ou les élever ce n'est pas déjà hiérarchiser leur valeur, soumettre leur valeur à la nôtre ?

Sébastien CLAEYS

C'est intéressant ce que tu viens de dire. À mon avis, cela devrait faire l'objet d'une reformulation, si tu le veux bien, qui serait « L'homme ne devrait pas hiérarchiser la valeur des êtres humains », parce que finalement, c'est ce que tu dis : que l'on ne devrait peut-être pas penser à l'échelle des êtres vivants, et ne pas parler de la sélection naturelle. Pour toi, on ne devrait pas hiérarchiser la valeur des êtres humains.

Un intervenant (A)

Si on voulait faciliter l'accord, je pense qu'il faudrait reformuler comme ça. Mais c'est vrai qu'il y a deux concepts soulevés qui sont quand même intéressants pour la réflexion.

Sébastien CLAEYS

En tout cas, c'est une autre possibilité de reformulation. Est-ce que quelqu'un d'autre a des commentaires à faire, à la fois sur la sélection naturelle et la hiérarchie de la valeur des êtres vivants ? Sinon, on passe au vote. Qui est d'accord avec cette proposition ?

0 sont d'accord. 0 ne savent pas. 5 ne sont pas d'accord.

Sébastien CLAEYS

Personne n'est d'accord avec cette proposition. Est-ce que vous pouvez me dire les raisons de ce désaccord ? Anas.

Un intervenant (C)

Je vote contre, car cela voudrait dire que l'on mettrait au même niveau de valeur tous les êtres vivants, c'est-à-dire que l'homme doué de raison et de conscience est mis au même niveau que l'animal, qui, jusqu'à preuve du contraire n'est pas au même niveau de conscience. Hiérarchiser la valeur des êtres vivants est non seulement déjà fait, mais inévitable, et – ceci est le plus important – légitime. Si nous n'agissons pas selon cette maxime, alors nous devrions mettre des êtres humains en danger au profit d'autres espèces.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que quelqu'un d'autre a un commentaire à faire sur ce sujet ?

Un intervenant (A)

Je vais réagir à ce que dit l'[intervenant C]. Moi, justement, je pense que c'est quand même sujet à débat le fait de dire que l'homme a une valeur supérieure à l'animal. Est-ce que l'on pourrait réellement le dire ? Je trouve que c'est quand même aller vite. Je ne pense pas que ce soit inévitable. Je pense peut-être qu'il y a une certaine société qui pourrait accepter le fait que les animaux, certes, n'ont pas le même niveau de conscience ou d'intelligence, ou en tout cas, le même niveau de capacités cognitives, mais que ce sont quand même des êtres doués de sens, des êtres sensibles. Dire cela, je ne pense pas que ce soit inévitable. Je pense qu'il y a quand même des sociétés où l'on pourrait davantage prendre en considération le bien de l'animal et faire en sorte qu'on le respecte (au niveau d'une espèce, pas forcément au niveau de l'animal, parce que là ce serait beaucoup trop complexe). Je ne suis pas d'accord avec [intervenant C] sur cela, mais on sort un peu du débat.

Sébastien CLAEYS

Cela ne sort pas du débat, parce que justement, [intervenant C] répond en disant qu'il ne dit pas que l'homme n'a pas une valeur intrinsèquement supérieure à l'animal, mais qu'il est immoral pour un homme de favoriser l'animal par rapport à l'homme, donc la vie d'un animal par rapport à la vie d'un homme. C'est une question morale.

Un intervenant (C)

De plus, favoriser l'homme n'implique pas nécessairement de maltraiter l'animal ; seulement, si le but est de protéger une vie, l'homme doit être favorisé.

Sébastien CLAEYS

Pour l'instant, on en est au niveau du principe. Il faudrait discuter concrètement des choses. La remarque de [intervenant E] est d'une nature différente. Quand il dit : « Il est logique que l'homme ait une place plus haute dans la hiérarchie des êtres vivants que les animaux ». Là, cela pose la question de savoir qu'est-ce que la hiérarchie des êtres vivants, qu'est-ce que cela implique ? Qu'est-ce que c'est ? [Intervenant E], pourriez-vous nous préciser ? « Dans la hiérarchie », qu'est-ce que cela veut dire ?

Un intervenant E

L'ordre de l'importance des vies.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que les autres veulent intervenir sur ce sujet ? Est-ce que les autres ont un commentaire à faire sur ce sujet ? *A priori*, personne n'a changé d'avis ? D'accord, personne n'a changé d'avis. On a fini notre travail de la journée. Je vois qu'il y a un message.

Un intervenant C

Après, ironiquement, si l'homme décide quelles espèces vivent ou non, ce n'est pas se substituer à la sélection naturelle, car cela entendrait que l'homme n'est pas sujet à celle-ci. Au contraire, si l'homme fait ce qu'il veut des autres espèces, c'est parce qu'il est en haut de l'échelle du vivant.

Sébastien CLAEYS

Là, effectivement, c'est un autre type de réflexion. Après, ce qu'il faut savoir, c'est que justement, quand on fait – ce serait intéressant d'en discuter avec vous de vive voix – des modifications de la nature, ces modifications ont ensuite des conséquences sur nous. Cela fait que l'on n'échappe jamais à la nature, on n'est jamais surplombant par rapport à la nature. Quand on fait des modifications sur l'animal, cela finit par avoir des conséquences sur l'homme. On le voit avec la chute de la biodiversité, les problèmes que cela crée dans l'agriculture, et partant, les problèmes que cela crée potentiellement sur l'alimentation de l'homme. Donc en réalité, on est plutôt dans un cycle et une interdépendance. C'est difficile d'extraire l'homme comme ça et de dire « on fait ce que l'on veut, et on est surplombant », parce que l'on est aussi pris dans un écosystème.

Je ne sais pas si [intervenant C] vous aviez un commentaire supplémentaire à faire ? Sinon, je vous propose que l'on puisse clore notre session. Je vous remercie de ce travail qui a été effectué ensemble. À la semaine prochaine, pour continuer l'élaboration de notre rapport. Je vous remercie beaucoup. Je vous souhaite une excellente soirée.

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

Compte rendu du cinquième atelier (8 décembre 2021)

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, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018.

Le cinquième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a eu lieu le 8 décembre 2021 de 17h à 18h en visioconférence. A partir des propositions élaborées par les participants lors de l'atelier n°2 dans le cadre des cinq groupes thématiques, la cinquième session a consisté en un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses ».

Le compte rendu a été anonymisé.

Animateurs de la session

Sébastien Claeys - Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

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

Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur l'édition du génome

→ Consulter le programme de l'atelier n°5 : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_atelier_5_consultation_citoyenne.pdf

→ Consulter la charte méthodologique : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/charte_edition_du_genome.pdf

→ Consulter le dossier documentaire transmis aux participants : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/dossierparticipant_editiongenome.pdf

→ Consulter la page de présentation de la consultation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654

Sommaire

CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME EN ÎLE-DE-FRANCE 1

Compte rendu du cinquième atelier (8 décembre 2021) 1

Sommaire 2

Accueil des participants et présentation de la méthodologie 3
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France 3

Étude et vote des propositions de la thématique : « Inégalités, justice sociale et discrimination potentielle dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences » 3
Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France Karine DEMUTH-LABOUZE, Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay Paul-Loup WEIL-DUBUC, Responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France 3

Accueil des participants et présentation de la méthodologie

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Bonjour à tous. Nous allons travailler aujourd'hui sur la thématique : « Inégalités, justice sociale et discrimination potentielle dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences ».

Nous avons avec nous Paul-Loup Weil-Dubuc, qui a été l'animateur de ce groupe sur les inégalités et la justice sociale, ainsi que Karine Demuth-Labouze, qui est biologiste et qui travaille de manière étroite avec l'Espace éthique Île-de-France.

Comme nous l'avons fait lors des ateliers précédents, nous allons passer en revue les cinq propositions de cette thématique. Au sein de ces cinq propositions, certaines sont un peu redondantes par rapport à d'autres qui ont été présentées auparavant. Il va falloir réfléchir et voir ce que nous faisons avec ces propositions. Comme les fois précédentes, l'idée est que nous nous expliquions le pourquoi du comment de chaque proposition et que nous nous prononcions ensuite sur un accord ou pas, en discutant les termes du sujet. Nous verrons s'il y a des propositions de reformulation ou des commentaires sur ces propositions.

Étude et vote des propositions de la thématique : « Inégalités, justice sociale et discrimination potentielle dans l'usage de l'édition du génome et ses conséquences »

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France
Karine DEMUTH-LABOUZE, Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay
Paul-Loup WEIL-DUBUC, Responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France

Sébastien CLAEYS

Nous allons commencer avec la première proposition : **« Interdire la modification précoce de l'embryon à des fins esthétiques et d'amélioration ».** Cela fait écho à la proposition 4 de la thématique « Jusqu'où transformer l'environnement et l'Homme ? » qui était la suivante : « La modification du génome humain doit se limiter à des fins médicales et non pas à l'amélioration des performances humaine. » Il y avait déjà cette idée d'amélioration et de modification du génome qui doit se limiter à des fins médicales. Ce n'est pas tout à fait la même proposition. Vous pouvez le remarquer.

Quelqu'un a-t-il participé à ce groupe qui a élaboré ces propositions et voudrait nous expliquer quels étaient les tenants et les aboutissants ? Au-delà de l'explication, avez-vous des remarques à faire sur cette formulation ?

Un intervenant (A)

Ce n'est juste qu'une question. Si j'ai bien compris, en gros, ce qui dérange peut-être, c'est déjà le fait que ce soit « esthétique », mais aussi que ce soit « précoce » dans le développement de l'embryon, et que l'embryon n'ait pas fait ce choix. Dans la mesure où la personne n'a pas fait ce choix, ce serait une atteinte à un droit d'autodétermination.

Sébastien CLAEYS

Je note cette idée de consentement et d'autodétermination. Par rapport à la formulation précédente, peut-être qu'effectivement, ça accentue cette dimension. Je propose que nous nous déterminions par rapport à cette phrase. D'accord ? Pas d'accord ? Ne sait pas ?

4 participants sont d'accord.

Pouvez-vous nous dire pourquoi êtes-vous d'accord ?

Un intervenant (B)

Pour moi, il est préférable de se limiter vraiment à des fins médicales, parce que, si on laisse un libre accès à des modifications en vue de la performance ou de l'esthétique, on ouvre la voie à l'édition du génome dans tous les domaines. Est-ce vraiment bon de vouloir que le génome serve notre orgueil, pour être « le meilleur » ? Est-ce vraiment bénéfique ou est-ce que ça ne créerait pas des tensions et des conflits, peut-être même des guerres qui n'auraient pas lieu d'être, simplement parce que l'on voudrait être le meilleur ? Se limiter à des fins médicales revient juste à empêcher la mort et à avoir une vie que l'on devrait tous avoir. C'est donc pour cela que je suis d'accord avec cette interdiction. Sauver quelqu'un de la mort constitue une raison pour excuser la modification du génome, mais les performances ou l'esthétique ne sont pas une raison. Je ne pense pas que l'on mourrait du fait d'être laid. Je pense que l'on peut très bien vivre avec. On doit aussi apprendre à assumer ce que l'on est naturellement.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

C'est la distinction entre un besoin fondamental et ce qui constitue une préférence ou un désir personnel. C'est un petit peu cela. Non ? Si je résume…

Un intervenant (B)

Oui. C'est tout à fait ça.

Karine DEMUTH-LABOUZE

J'ai bien compris ton explication, [Intervenant B]. Je la trouve intéressante, mais quand tu dis que ce qui est médical est vital, il faut savoir qu'il existe maintenant des actes médicaux dont la vocation n'est pas thérapeutique. On inclut notamment là-dedans la chirurgie esthétique. Nous avons donc compris l'idée, mais peut-être faut-il être très clair sur les termes. Tu vois ?

Un intervenant (B)

J'entends « médical » dans le sens du but de l'ancienne médecine, qui est simplement d'éviter que les gens meurent, d'essayer d'être contre la nature, mais seulement par rapport à la mort, et non pas par rapport à l'esthétique. L'esthétique ne causera pas la mort des gens.

Sébastien CLAEYS

C'est la distinction entre la médecine qui a pour but de guérir et de restaurer un état « normal », et la logique d'amélioration. Un chercheur, Jérôme Goffette, appelle cette logique d'amélioration l'« anthropotechnie ». C'est quand la technique médicale ne renvoie pas à la restauration du corps, mais à sa transformation. Nous avons tendance à penser que la médecine est un retour à un état sain, à un état de santé, alors que l'on peut tout à fait concevoir la chirurgie esthétique, par exemple, comme de l'anthropotechnie. [Intervenant B], vous êtes d'accord avec cette distinction ?

Un intervenant (B)

Tout à fait.

Un intervenant (C)

Premièrement, quant à la modification précoce de l'embryon, j'imagine que pour les modifications génétiques et que pour qu'il y ait une plus grande chance de réussite ou bien pour que la mutation du gène se propage plus facilement, il est logique que cela soit fait sur l'embryon. Plus cela se fait

tardivement, et moins les cellules modifiées se propageront. Ce sera plus local. Si l'on veut faire une modification générale, il est logique que cela se fasse sur l'embryon.

Je ne pense pas vraiment que cela puisse se faire à des fins esthétiques ou d'amélioration. Cela fait évidemment encore une fois écho au problème du choix. L'enfant n'a pas le choix. On lui impose le point de vue de ses parents. Peut-être ne voulait-il pas être comme ça ? De toute façon, cela mènerait sûrement à des séparations entre différents groupes. Par exemple, un certain type de personnes pourrait préférer certaines modifications et une sorte de démarquage. D'autres personnes préféreront des améliorations, en pensant par exemple aux pays pauvres, et préféreront améliorer, par exemple la masse de muscles dans le corps ou encore les articulations, pour qu'ils puissent porter des choses plus lourdes. Je pense donc que cela amènerait beaucoup de problèmes par la suite. Il faudrait donc rester sur l'aléatoire qui est déjà naturellement proposé par la vie.

Sébastien CLAEYS

Je comprends dans ce que vous dites qu'il y a plusieurs points. Tout sera évidemment dans le rapport. Un point important est autour du consentement et de l'autodétermination, comme le disait d'ailleurs tout à l'heure [Intervenant A]. Il est différent d'hériter de quelque chose que la nature vous donne et d'être l'objet de modifications décidées par quelqu'un d'autres (ses parents, par exemple).

Par ailleurs, je ne sais pas si cet exemple est pertinent en soi, mais vous vous demandiez par rapport aux pays pauvres et par rapport à la masse musculaire si l'on pouvait spécialiser le corps pour combler un besoin. Peut-on spécialiser le corps dans le sens où l'on pense que nous pourrions adapter telle population pour mieux correspondre à sa fonction ? L'être humain ne dépasse-t-il pas largement cette « fonction » ? Peut-être que spécialiser le corps dans une fonction décide des destins, même au niveau de populations entières ?

Un intervenant (C)

Ce serait problématique pour la personne qui aurait plus de chances de réussir dans un certain domaine et qui serait donc poussée à aller dans celui-ci plutôt que dans d'autres. Cela influerait donc sur sa vie dans le futur.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Ce qui est intéressant ici, c'est que la question de la modification du génome peut correspondre à des standards esthétiques et à des standards en termes de performances qui peuvent être culturels. La médecine elle-même édicte aussi des normes et des standards de la bonne santé, mais ce sont des normes qui sont partagées au sein de la communauté des médecins, même s'ils ne sont pas tous d'accord entre eux. Il pourrait y avoir des spécificités culturelles. C'est un peu l'idée. Non ?

Un intervenant (A)

Dans notre état actuel, nous sommes à peu près tous égaux corporellement, même si nous avons quelques disparités. Nous pouvons tous mourir des mêmes choses, de maladies, d'un coup de couteau, de n'importe quoi. Il y a déjà le problème de l'égalité qui est évident, mais il y a aussi le fait que personne n'a encore la capacité d'être extrêmement dangereux sur lui-même, et ça très facilement. Tandis qu'avec la modification génétique, bien que nous ne soyons pas encore dans des choses incroyables, nous pourrions avoir cela.

Il y a aussi quelque chose qui va plutôt dans l'autre sens. Si j'avais une critique à émettre de ce raisonnement, ou plutôt une nuance, je dirais : jusqu'à quel point sommes-nous prêts à modifier le corps ? Ne peut-on pas imaginer des systèmes un peu moins stricts et qui soient tout de même bénéfiques ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

A quel système penses-tu par exemple ?

Un intervenant (A)

Ce n'est pas réellement un système. Ce sont plutôt des règles à imposer pour dire jusqu'à quel point l'on peut être modifié.

Karine DEMUTH-LABOUZE

« Jusqu'où l'on peut modifier » et « qui peut modifier » font écho à ce qui avait été traité dans l'atelier 2, où l'on disait que finalement l'utilisation des techniques d'édition du génome chez l'embryon se limitait à la prévention des pathologies dans des diagnostics qui donnaient lieu à une interruption thérapeutique de grossesse. Il y aurait donc un cadre. Cela rejoint-il cette question ou est-ce que je me trompe ?

Un intervenant (A)

Cela rejoint totalement cette question. En fait, on pourrait considérer que la norme serait d'être modifié. Si nous n'étions pas modifiés, on nous déposséderait de notre dignité et on nous considérerait comme autre chose qu'un humain, en nous excluant de la communauté politique et juridique. Je pense que cela doit être l'un des plus gros dangers de cette édition et de la modification du génome.

Sébastien CLAEYS

C'est bien pris en compte. Je trouve que c'est très intéressant. Avez-vous changé d'avis entre-temps ? Etes-vous toujours d'accord avec cette proposition ?

4 participants sont d'accord.

Nous allons donc passer à la proposition 2 : **« Veiller au respect du secret concernant les informations génétiques dans le but d'éviter des discriminations ».** Nous allons peut-être passer au vote là-dessus. Etes-vous d'accord avec cela ? Quelles sont vos remarques, vos potentielles reformulations et vos réflexions sur ce sujet ?

Un intervenant (A)

Cette réflexion pourrait même aller, plus généralement, jusqu'à respecter le choix de l'individu par rapport à l'information qu'il souhaite mettre en avant, ou pas, dans la vie publique.

Sébastien CLAEYS

Cela peut faire l'objet d'une reformulation. Je propose : « Veiller à respecter le choix de l'individu concernant la divulgation de ses informations génétiques ». Quand tu dis cela, qu'est-ce que cela signifie ? L'individu ne peut pas choisir de divulguer toutes ses informations. Y a-t-il des informations qui doivent rester obligatoirement secrètes, ou pas ?

Un intervenant (A)

Que voulez-vous dire par « obligatoirement secrètes » ?

Sébastien CLAEYS

Je veux parler d'éviter la rupture d'égalité que cela pourrait amener vis-à-vis des assureurs, par exemple.

Un intervenant (A)

Voulez-vous dire qu'il pourrait ne pas savoir que cela peut lui faire du mal ou bien qu'il pourrait faire du mal à d'autres ?

Sébastien CLAEYS

Ce que je veux dire, c'est que, si l'individu est libre de divulguer ou non des informations, alors certaines entreprises peuvent dire : « Puisque vous êtes libres de divulguer certaines informations, nous vous demandons de les divulguer. Sinon, vous n'aurez pas le droit de faire appel à nos services. » Ça pourrait être des assureurs, par exemple. Ça pourrait être des banques, pour accorder des crédits.

Un intervenant (A)

En fait, je ne vois pas la nuance. Je suis désolé. Je trouve que la dernière reformulation veillait justement à respecter le choix concernant la divulgation des informations génétiques. Je trouve que ça empêche justement ce risque. Si elle fait le choix d'informer, ça pose la question du savoir d'une personne quant aux conséquences réelles et rationnelles de ce choix de divulgation ou non d'informations.

Sébastien CLAEYS

Les autres, que pensez-vous de cette question ? Avez-vous des remarques particulières ?

Un intervenant (B)

Quand il est écrit « veiller au respect du secret », je me pose une question. Est-ce le secret par rapport à lui ou est-ce le secret médical, qui ne sortirait pas du médical ?

Sébastien CLAEYS

C'est le secret médical, qui ne sort pas du médical.

Un intervenant (B)

Cela veut-il dire que ça reste juste dans un dossier médical ou que c'est à l'Etat ? L'État sait-il ou ne sait-il pas ? C'est pour savoir tout simplement si, en ce qui concerne ce dossier médical et le secret, le gouvernement peut le consulter ou si seulement un médecin peut l'ouvrir s'il en a besoin.

Sébastien CLAEYS

C'est l'idée du secret médical. Personne ne peut accéder à cette information, hormis la communauté médicale.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je me permets de rebondir sur la question de [Intervenant B], car je trouve que c'est particulièrement pertinent dans le contexte du passe sanitaire, où le corps médical n'est pas seul au courant du statut vaccinal des individus, par exemple.

Un intervenant (B)

Selon moi, il faut veiller à un certain secret. Pour autant, le gouvernement ne devrait-il pas, en fin de compte, savoir si, par exemple, quelqu'un est atteint de certaines maladies mentales ? Le gouvernement ne devrait-il pas pouvoir remonter ces sources pour savoir qui devrait être surveillé, afin d'éviter que d'autres personnes par malchance, malheureusement, ne succombent à cause de quelqu'un d'autre qui aurait génétiquement des pathologies qui pourraient nuire à autrui ?

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Par exemple en les transmettant à sa descendance ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

Cela m'évoque des discussions que nous avons eues par ailleurs sur des pathologies psychiatriques.

Un intervenant (B)

Ne serait-il donc pas plus important de faire remonter à l'Etat pour qu'il puisse encadrer, sans pour autant s'immiscer dans la vie, mais en faisant attention à ce que la personne ne fasse pas de mal à autrui tout en veillant à…

Sébastien CLAEYS

C'est une réflexion en termes de santé publique.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

En l'occurrence, je n'ai pas compris comment l'on peut à partir des informations génétiques savoir qu'une personne risque de faire du mal à autrui. Je n'ai pas bien compris cela, ni le lien que vous faites entre les deux.

Un intervenant (B)

Je parlais du cadre médical pour l'instant. Par rapport au génome, si l'on voyait qu'un enfant avait génétiquement des *patterns* psychiatriques, on pourrait demander un changement génétiquement, et le cas échéant, le gouvernement pourrait garder un œil au cas où malheureusement la modification génétique ne couvrirait pas le problème ou qu'elle empirerait les choses en fin de compte. C'est juste permettre que le gouvernement sache que cet enfant a été modifié et a un problème psychiatrique.

Sébastien CLAEYS

[Intervenant B], je te propose une reformulation, parce que j'ai l'impression que c'est ce que tu fais finalement. J'ai fait la reformulation suivante, mais il faut que tu me dises si tu es d'accord ou pas : « Veiller à respecter le choix de l'individu concernant la divulgation de ses informations génétiques [j'ai l'impression que tu es d'accord avec ça] sauf si c'est dans le cadre des politiques de santé publique ou de suivi des modifications génétiques. »

Un intervenant (B)

Oui. Tout à fait. Surtout, en ce qui concerne les maladies psychiatriques. S'il y a modification, il faut que l'Etat sache quand même les antécédents pour qu'il puisse surveiller que l'enfant ne développe pas ces maladies. Nous n'avons pas encore testé sur des enfants et nous ne savons pas ce qui se produirait si on les modifiait génétiquement. Il faudrait donc à l'avenir faire attention dès le départ, ou du moins voir ce qui se passe, si cela n'empêche pas le problème, même si on le modifie génétiquement. Vous voyez que c'est très complexe.

Sébastien CLAEYS

Intéressante proposition. [Intervenant C], veux-tu réagir à cela ? As-tu des idées supplémentaires, ou simplement une réaction ?

Un intervenant (C)

Je suis totalement d'accord avec la proposition 2. Je ne sais pas si c'est possible pour l'instant, mais si nous pouvions dans le futur arriver à récupérer certaines personnes, comme l'a dit [Intervenant B], avec des antécédents qui pourraient nuire à la vie publique et si nous pouvions par exemple les détecter par une sorte de séquençage qui inciterait à des soucis psychologiques dans le futur, il serait logique que des tests soient faits, sans qu'ils soient nécessairement rendus publics, mais qu'ils soient dévoilés à des services de protection qui ne sont pas forcément liés à la médecine en soi. Le but serait donc de protéger d'autres personnes. Ce ne serait pas un but économique. Je serais plutôt pour la protection des autres personnes, ainsi que pour la protection de soi. Garder le secret de nos informations génétiques serait logique pour moi. Si dans le futur nous arrivons à trouver quelques indices dans le séquençage du génome, je pense qu'il serait normal de revoir ces règles.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Je pense que cette question pourrait faire l'objet d'un débat très long entre nous. L'idée serait justement de savoir si ces modifications génétiques déterminent le comportement d'un individu ou si elles ne déterminent pas le comportement d'un individu. Il y a peut-être des modifications génétiques qui ne nous donnent pas une indication sûre à 100 %. C'est dans ce cas-là, dans l'incertitude, que la question se poserait de savoir si l'on fiche les gens ou si l'on ne fait pas.

Un intervenant (C)

Je pense que c'est quelque chose qu'il faudrait revoir dans le futur, en fonction des découvertes que l'on ferait sur l'ADN.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Si j'ai bien compris vos reformulations, vous êtes bien conscients que vous arrivez non pas précisément à veiller à ce que ça ne soit pas divulgué, mais à considérer que c'est une bonne chose que ce soit divulgué au gouvernement. Si j'ai bien compris, nous sommes effectivement dans un système très surveillant.

Un intervenant (C)

Je pense que garder les informations secrètes tant que ça concerne la vie d'une personne, c'est donné. Quand il s'agit de protéger la population, il me semble que c'est un souci ou quelque chose qu'il faudrait quand même prendre en compte.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Après, cela peut évidemment être dans le respect des libertés individuelles, etc. A voir, effectivement. C'est en tout cas ce que vous avez l'air de dire.

Paul-Loup

Si je peux un petit peu aller dans la suite de Karine, il faudrait quand même que l'on puisse prouver la causalité entre des gènes, la possession d'un gène ou de certains gènes et le risque de commettre des actes violents, etc. Pour moi, bien que je n'aie pas à donner mon avis puisque je fais partie des organisateurs, il faut avoir conscience que si l'on en reste simplement à des associations ou à des corrélations statistiques – c'est-à-dire que tant de personnes possèdent tel gène, et sur ces personnes un certain nombre développent effectivement des pathologies psychiatriques, et sur ces personnes développant des pathologies psychiatriques certaines peuvent être violentes –, nous en revenons à ficher une très grande partie de la population, comme vous le voyez. Cela peut aller très loin. Je faisais juste cette remarque. Nous ne maîtrisons pas forcément les conséquences de ce genre d'exception, qui devient non plus une exception,

mais une règle. Peut-être possédons-nous tous des gènes qui peuvent nous prédisposer à des maladies psychiatriques et qui peuvent donner lieu à des violences dans certains cas ?

Sébastien CLAEYS

[Intervenant C], voudrais-tu formuler une réponse ?

Un intervenant (C)

Je pense simplement que si l'on arrivait à potentiellement retrouver ce type de séquençage chez tout le monde, ce système, qui aurait pour but d'identifier les gens et de les mettre à l'écart, mettrait tout le monde à l'écart. Cette méthode serait donc obsolète et ne servirait à rien. Elle serait donc mise de côté, et oubliée. Soit ça marche, et c'est donc utilisé. Soit on n'arrive pas à déterminer réellement la source du problème, et cette méthode serait donc mise de côté. Elle prendrait la poussière.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Pour poursuivre, ce n'est pas seulement « ça marche, ça ne marche pas. » Tel que vous l'envisagez, j'ai l'impression que ça aboutirait à une forme de discrimination, tandis que, dans la plupart des groupes jusqu'à présent, vous aviez majoritairement été attentifs à ce que les techniques d'édition du génome n'aboutissent pas à des formes de discrimination. C'est pour cela que j'insistais sur les conséquences possibles de ce que vous évoquiez.

Sébastien CLAEYS

Les autres, vous voulez intervenir dans ce débat ?

Un intervenant (B)

Pour rebondir sur ce que vous venez de dire, ce qui est compliqué, c'est d'avoir des gènes qui prédisposent à être dangereux envers autrui. Il ne faut pas que tout le monde le sache, mais il est important que des personnels, comme des psychologues ou des médecins, le sachent pour l'encadrer et pour éviter des pertes humaines. On peut certes être fiché, mais c'est justement pour éviter que des gens perdent la vie, de manière bête et seulement par rapport à des gènes. Si nous arrivions à changer ou à supprimer ce gène, plus personne ne l'aurait en théorie. Pour faire cela, il faut cependant utiliser l'édition du génome. Il faut faire des expériences avant, pour voir ce que ça donne.

Sébastien CLAEYS

Merci. [Intervenant B], j'ai l'impression que tu as tendance à restreindre l'objectif en disant qu'il faudrait que quelques professionnels puissent être au courant de cela. Tu es toujours dans ta logique plutôt médicale, me semble-t-il.

Un intervenant (B)

Tout à fait.

Sébastien CLAEYS

[Intervenant A], as-tu des commentaires à faire sur le sujet ? Ensuite, nous clôturerons cette question.

Un intervenant (A)

Je serais davantage du côté de ce qui a été dit. Le côté bénéfique de la divulgation à l'Etat n'est pas très probable selon moi. C'est tout. Je pense qu'il y a surtout un gros risque que cela produise des discriminations et que cela puisse engendrer une logique qui relèverait d'un Etat un peu

totalitaire. C'est tout. Il faudrait voir plutôt les risques qu'il y a. Est-ce réellement probant ? Y a-t-il vraiment des gènes qui peuvent influencer énormément de cette manière, et à un point très spécial, ou même qui pourraient être modifiés par erreur ? Je ne suis pas sûr que quelque chose pourrait être modifié comme cela dans la nature et dans la société humaine aujourd'hui. Un gène qui ferait cela n'existe pas. A voir. Je ne pense pas que ce soit réellement utile et que ça puisse être divulgué à une quelconque autorité étatique.

Sébastien CLAEYS

Merci. C'est noté. Êtes-vous encore tous d'accord pour dire : « veiller au respect du secret concernant les informations génétiques dans le but d'éviter les discriminations » ? Je suis désolé de revenir à la proposition précédente, mais il y a eu énormément de discussions. J'ai l'impression que vous êtes quand même beaucoup revenus sur cette idée et que vous l'avez finalement contestée. Êtes-vous donc pour ? Êtes-vous contre ? Mettez-vous « je ne sais pas » ? Nous recommençons. [Intervenant C], êtes-vous pour ou contre ?

Un intervenant (C)

Je dirais : « Je ne sais pas. » Je serais en fait pour, mais je m'attends à ce qu'elle soit changée en fonction des événements qui arrivent.

Un intervenant (A)

Plutôt toujours *un peu pour*. Je trouve ça juste un peu improbable, avec tout ce que l'on sait aujourd'hui. Je ne trouve pas très probable qu'il y ait réellement besoin que cela change et que nous devions réellement divulguer des choses. Je suis pour, pour l'instant.

Un intervenant (B)

C'est tout à fait pareil. Je suis aussi pour, à nuancer avec ce qui se passera dans le futur et à mettre de côté avec le fait que cela pourrait changer.

Sébastien CLAEYS

D'accord. A nuancer. Nous passons maintenant à la proposition 3 : « Interdire à l'échelle mondiale les modifications transmissibles de l'être humain ». De la même façon, c'est en écho avec la proposition 5 de la thématique « Jusqu'où modifier l'environnement et l'homme ». La proposition 5 de cette thématique sera mise dans le chat : « Il n'y a que dans le cadre médical qu'on imagine modifier des cellules germinales sans le consentement des générations futures. » C'est donc finalement une version plus simple de cette phrase. Le groupe qui a travaillé sur l'environnement et l'homme disait que c'était limité au cadre médical, et ici nous interdisons tout bonnement les modifications transmissibles de l'être humain à l'échelle mondiale. Discutons-nous cette proposition, ou décidons-nous de la ramener à la discussion que nous avons au moment de la thématique « Jusqu'où modifier l'environnement et l'homme » ? Préférez-vous discuter cette proposition de manière à part entière ?

Un intervenant (C)

Je pense que faire des modifications transmissibles à l'être humain est très dangereux. Nous ne savons pas très bien ce que cela peut donner. Nous l'avons déjà vu, je crois, avec des moustiques en 2016. Nous pouvons être sûrs et certains que les modifications feront quelque chose. Cependant, au fur et à mesure des générations, nous ne savons pas ce que cela peut donner. Cela peut revenir à l'état initial, ou cela peut provoquer des changements auxquels nous ne nous attendions pas du tout. C'est quelque chose de très dangereux. Je n'ai personnellement pas envie qu'il y ait ce genre de choses qui arrive, même s'il s'agit seulement d'une probabilité.

Sébastien CLAEYS

Même si c'est dans un cadre médical ?

Un intervenant (C)

Même dans un cadre médical, oui. Faire cela permettrait d'éviter de faire des modifications génétiques sur les générations futures, puisqu'elles seraient directement transmises. D'un autre côté, ce serait un gros risque si par exemple une modification avait dégénéré, et avait été passée aux générations futures qui n'auraient aucune information par rapport à celle-ci. De mon point de vue, c'est juste mettre en danger des personnes qui n'ont absolument rien demandé.

Sébastien CLAEYS

Avez-vous des remarques sur cette proposition ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

J'ai une remarque par rapport à ce que vient de dire [Intervenant C]. Je trouvais justement que c'était très intéressant parce que vous évoquez les moustiques. Je ne voulais pas le dire pour ne pas vous influencer, mais puisque vous l'évoquez vous-même, je me demandais donc en lisant votre proposition pourquoi vous limitez cela à l'être humain. Vous semble-t-il possible d'accepter des modifications transmissibles des animaux ? La question ne pourrait-elle pas finalement être élargie ?

Un intervenant (C)

Nous en avions déjà parlé dans une autre proposition. Nous avions dit que nous étions d'accord, mais à petite échelle et gardé sous enclos. Faire cette technique sur les êtres humains n'est pas possible. Nous allons donc éviter de faire cela sur des modifications transmissibles à l'être humain.

Sébastien CLAEYS

[Intervenant B], as-tu un avis sur le sujet ?

Un intervenant (B)

Non. Je pense que cela a été dit comme il fallait. Je pense un peu pareil que lui. Je suis plutôt centré sur le sujet médical. S'il fallait modifier un gène pour sauver des générations futures, je serais plutôt contre l'interdiction du fait que l'on puisse toucher aux cellules souches. Ce n'est pour moi que dans le cadre purement médical.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

J'ai une question pour toi sur le cadre médical. Je pense à un cas dont François Hirsch avait parlé en disant : « Nous pourrions tout à fait nous dire que dans des zones qui vont devenir inhabitables à cause du réchauffement climatique, nous puissions modifier un gène qui permette aux gens de boire moins. » Mettrais-tu cela dans le cadre médical ?

Un intervenant (B)

Non. Quand je parle de « médical », je parle du but de la médecine pure, non pas de celle de nos jours, mais de celle qui est apparue en premier. Juste éviter la mort pour des gens dont la vie est malheureusement écourtée. Éviter que les gens meurent. Il s'agit seulement de cela pour moi quand je parle de médecine.

Sébastien CLAEYS

[Intervenant A], de ton côté, que penses-tu de tout cela ?

Un intervenant (A)

Je trouve intéressant le fait d'agrandir cela à l'échelle mondiale. Cela montre bien qu'il doit y avoir une régulation à l'échelle mondiale. C'est au niveau de l'humain, et de tous les humains, que cela doit se passer. Je m'adresse ici plutôt à [Intervenant C]. Je ne sais pas réellement comment cela pourrait être… Je pense qu'il dit ça par rapport au mélange que ça pourrait faire, dans la mesure où nous ne sommes pas sûrs. Je pense qu'il faudrait réellement interdire les modifications transmissibles. C'est sûr. Comme le disait Karine, il faudrait l'interdire aussi aux autres animaux et pas seulement aux êtres humains. Je ne sais pas si c'est réellement dangereux dans le milieu médical, ou alors il faudrait peser le pour et le contre quant à tous les risques que pourrait entraîner la modification d'un gène. Si l'on modifie un gène de manière transmissible, il faudrait pouvoir faire cela pour voir si ça pourrait réellement constituer un danger. [Intervenant C], je ne sais pas si tu peux clarifier comment tu penses que ça pourrait être un danger au niveau médical ?

Un intervenant (C)

A la première visite à l'Espace éthique Île-de-France, je ne sais pas si tout le monde se souvient très bien, on nous avait montré plusieurs diapositives. Certaines parlaient de l'ensemble des gènes qui composaient notre unité de séquence d'ADN, et de la partie qui codait l'ensemble des gènes visibles qui nous caractérisent en tant qu'êtres humains différents des autres et qui définit notre espèce. Dans cette petite partie, on nous avait parlé des petites séquences d'ADN qui changeaient à la naissance, ce qui faisait que nous étions différents de nos parents. Nous prenons déjà la moitié des gènes de nos parents, mais une ou deux bases changent en plus, ce qui fait que nous sommes toujours humains, mais que nous sommes uniques. Il se trouve que si cette petite modification, qui se fait à notre insu, se fait sur un gène qui a été modifié, nous ne savons pas ce que cela peut donner.

Sébastien CLAEYS

[Intervenant A], j'ai l'impression que lorsque vous dites qu'il faut être pragmatique et voir quels sont les risques pour savoir si nous le faisons ou nous ne le faisons pas, cela concerne aussi à la fois l'évaluation politique, mais aussi la recherche médicale et l'encadrement de la recherche scientifique et médicale. Un encadrement assez fort et, j'imagine, dans une longue durée ? Si l'on veut voir ce que cela donne sur une vie entière, il faudrait que ce soit un test qui dure sur une vie entière.

Un intervenant (A)

Oui. C'est cela. Je reprends ce que disait [Intervenant B]. Quand on imagine justement que l'objectif de la santé est surtout d'essayer le plus possible d'éviter des souffrances et des morts, l'idéal dans le fait de modifier génétiquement pour éviter par exemple des cancers serait d'éradiquer ces formes génétiques qui n'ont aucun trait à être bénéfiques, et donc de les laisser transmissibles. Je ne suis pas si savant en génétique ; donc, je ne sais pas. Il faudrait voir si cela peut être dangereux ou pas. Quand on pense à des maladies qui ne sont que sur un seul gène et qui ont une seule mutation que l'on connaît très bien, ça ne peut pas faire de mal. Ça recréerait un génome semblable à celui de quelqu'un qui n'aurait pas eu cette mutation. En ce qui concerne les modifications qui n'existent pas et qu'on ne connaît pas bien, cela pourrait bien sûr constituer un gros risque. Je nuancerais les propos d'[Intervenant C] en disant cela.

Sébastien CLAEYS

Je propose une reformulation. [Intervenant A], dans la mesure où vous n'êtes finalement pas du tout d'accord avec l'intitulé, j'ai l'impression que vous tendiez vers une reformulation qui serait : « encadrer strictement et sur le temps long, à l'échelle mondiale, les modifications transmissibles de l'être humain, uniquement si elles relèvent de la médecine », ou quelque chose comme ça.

Un intervenant (A)

Oui, et si elles relèvent aussi de connaissances assez pointues sur une certaine mutation.

Sébastien CLAEYS

« Si elles relèvent de connaissances pointues et d'une logique médicale » : cela vous convient-il ?

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Je ne sais pas si « pointues » est le mot adéquat. L'entendez-vous dans le sens de validé et de stabilisé ?

Un intervenant (A)

Oui. C'est cela : très avancé, être sûr, non pas à 100 % parce que c'est impossible, mais être…

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je pense que vous parlez des maladies monogéniques dont les mutations sont très bien identifiées, comme par exemple la maladie de Huntington. Pour répondre à [Intervenant C], dont j'avais compris l'inquiétude sur les mutations spontanées et le polymorphisme, je ne crois pas que les variations *de novo* qui se produisent sur des gènes qui ont été modifiés puissent *a priori* être plus problématiques que celles qui apparaissent sur des gènes non modifiés, puisque ce sont typiquement des polymorphismes. Cela dépend après du locus dans lequel elles se produisent et de si c'est une partie codante ou pas d'un gène. Telle qu'il m'a semblé que vous l'exprimiez, je ne suis pas sûre que votre inquiétude ait un fondement. J'ai peut-être mal compris votre inquiétude.

Un intervenant (C)

Vous avez bien compris.

Sébastien CLAEYS

Une fois que nous avons eu tous nos échanges, nous votons sur la proposition « Interdire à l'échelle mondiale des modifications transmissibles de l'être humain » et sa reformulation. Qui est d'accord avec l'interdiction à l'échelle mondiale ? [Intervenant C]. Qui n'est pas d'accord ? [Intervenant A] et [Intervenant B]. C'est noté.

Nous allons passer à la proposition 4 **: « N'autoriser à l'échelle mondiale les modifications de l'être humain qu'à des fins médicales ».** Ça a finalement été un peu discuté lors de la proposition précédente, si je ne me trompe pas. Nous pouvons peut-être passer directement au vote, et ensuite nous discutons. Qui est d'accord avec cette proposition ? Deux personnes. Qui n'est pas d'accord avec cette proposition ?

-Paul-Loup WEIL-DUBUC

Je ne vois pas la différence avec la reformulation de la proposition 3.

Un intervenant (A)

Moi non plus. Je trouve que la reformulation fait une synthèse des deux.

Sébastien CLAEYS

Nous pourrons lier les deux questions. Non ? Enfin, lier les deux questions dans le rapport.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Ne veux-tu pas la supprimer ?

Sébastien CLAEYS

Je vais mettre dans les commentaires : « Discutée dans la proposition précédente. »

Nous passons ainsi à la proposition 5, si vous le voulez bien. Êtes-vous d'accord pour cela ? D'accord. Voici la proposition 5 : **« Garantir un accès universel aux thérapies géniques acceptées par la société et mises sur le marché ».** Nous allons faire des votes. Nous discuterons après. Qui est d'accord ? Une personne. Qui n'est pas d'accord ? Qui ne sait pas ? Étant donné qu'une personne est d'accord, dites-nous pourquoi, [Intervenant B]. Quelles sont les sources de vos interrogations ? Avez-vous peut-être des propositions de reformulation ?

1 participant est d'accord. 2 ne savent pas.

Un intervenant (B)

Si je comprends bien ce qui est dit, la proposition 5 est une accessibilité sur le marché pour les gens qui n'ont pas des sommes astronomiques. Ils pourraient tout de même y avoir accès. Selon moi, c'est une bonne chose. En France, une aide est fournie pour que chacun puisse avoir accès à ce dont il a besoin, en limitant les coûts énormes. Nous avons cette chance en France. Il faudrait donc faire pareil avec l'édition du génome par rapport à la médecine. Il faudrait que nous puissions être assurés, et payer le moins cher possible pour notre santé.

Sébastien CLAEYS

D'accord. [Intervenant C], je vois que vous voulez réagir.

Un intervenant (C)

Cette proposition serait de laisser accessible à tout le monde les modifications génétiques, que ce soit pour X ou Y raison, pour des raisons médicales ou autres, comme nous l'avons vu précédemment. Je pense que c'est une bonne idée. Je pense que c'est très bien. Cela permettra le développement de beaucoup de pays, de populations, et de personnes qui auraient beaucoup de mal à survivre, et qui se retrouveraient avec des chances plus équitables par rapport à d'autres personnes. Le problème est le niveau universel. Nous parlons ici du côté éthique, mais cela reste en France. Il faudrait donc qu'il y ait des accords mondiaux sur l'utilisation des modifications génétiques pour que je sois d'accord avec celles-ci. Nous nous mettons pour l'instant d'accord sur l'utilisation de ces modifications, mais un autre pays qui n'a pas forcément envie de les utiliser aux mêmes fins que nous finirait par les utiliser à mauvais escient. Je pense que ce serait dangereux pour les citoyens et pour la nation qui utiliserait ces modifications de manière abusive.

Sébastien CLAEYS

Je pense qu'une réponse à votre question est dans l'intitulé, à savoir « acceptées par la société et mises sur le marché ». Cela signifie que nous ne mettons pas n'importe quoi sur le marché.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

La société, nous l'entendons à l'échelle nationale.

Sébastien CLAEYS

Je l'ai en tout cas compris comme cela. Paul-Loup, aviez-vous discuté de ce sujet dans votre groupe ?

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Oui. Nous avions discuté de ce sujet. Je ne me souviens pas de l'échelle que nous avions considérée, mais il me semble que la remarque de [Intervenant C] est pertinente. S'interroger sur

la garantie de l'accès universel dans tous les pays est pertinent. Cela paraît d'une part impossible dans tous les pays, puisque les pays restent souverains. Restons-en là.

Sébastien CLAEYS

Cela pose aussi la question des brevets.

Karine DEMUTH-LABOUZE

C'est complètement utopique dans ce sens-là. Il y a les brevets. Il y a l'économie. Même l'accès universel à la nutrition n'existe pas.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Comment reformuler cela, alors ?

Un intervenant (C)

C'est pour cela que je suis resté sur : « Je ne sais pas. » Cela reste bien de vouloir aider toutes les populations, mais nous ne savons pas vraiment ce qu'il va se passer avec cela. Je préfère donc me retirer du vote.

Un intervenant (B)

J'aurais peut-être une idée, plutôt qu'une reformulation. Peut-être faudrait-il se recentrer sur la France. Peut-être que cela ne pourrait pas se produire partout dans le monde, mais en France du moins nous pourrions permettre un accès à l'édition du génome, dans la mesure où la France permet déjà l'accès aux soins médicaux. L'accès serait donc facilité pour ceux qui sont en France, ainsi que pour les Français. On ne se limiterait donc pas à une utopie, mais à quelque chose qui pourrait vraisemblablement exister.

Un intervenant (A)

Je voudrais déjà savoir pourquoi nous ne parlons que des thérapies géniques. Nous pourrions restreindre ce concept à une technique. Pourquoi avoir juste voulu parler de thérapies géniques ? Peut-être ai-je mal compris et qu'il s'agit de toute l'édition du génome au niveau médical.

Sébastien CLAEYS

Au niveau médical, on appelle justement cela thérapie génique. Qu'en penses-tu, Karine ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

On peut l'assimiler à la thérapie génique. Enfin, je ne sais pas, Paul-Loup, mais je crois que c'est dans ce sens-là…

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Pour moi, oui. Le problème est-il le mot « thérapie » parce que nous ne parlons pas de prévention ? Quel est le problème ?

Un intervenant (A)

Je croyais juste que puisque la thérapie génique existe aujourd'hui, ce n'est pas réellement ce que l'on pourrait imaginer avec une autre technologie plus avancée.

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je crois que vous avez raison. C'est une question de technologie. C'est une méthodologie plus précise de thérapie génique, mais cela rentre dans le cadre de la thérapie génique.

Un intervenant (A)

D'accord. Il s'agissait donc seulement de cela. « Garantir un accès universel aux thérapies géniques » : si c'est uniquement dans un cadre médical, je pense qu'il y aurait sûrement des sociétés qui devraient mieux vivre que d'autres. Une forme de société mondiale est sûrement une utopie. Pour autant, il s'agit de quelque chose vers quoi il faut tendre, à mon avis : être réellement tous égaux, et qu'il y a toujours une paix. L'accès aux thérapies géniques pour tous est donc vraiment évident, si l'on tend vers cela.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est intéressant de tendre vers, justement… « Promouvoir » plutôt que « garantir » : c'est une proposition de reformulation. Ce serait donc : « Garantir en France un accès universel aux thérapies géniques acceptées par la société et mises sur le marché, et le promouvoir au niveau mondial. » C'est cela ?

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Si nous voulons que la proposition parle des deux niveaux, c'est-à-dire du niveau français comme du niveau mondial, nous pouvons le formuler comme cela. La concertation que nous faisons est censée porter sur l'échelle mondiale.

Sébastien CLAEYS

Enfin, à l'échelle mondiale, ou pas. Ce sont les questions éthiques, politiques ou sociétales que posent les techniques d'édition du génome. Après, nous pouvons évidemment nous poser la question mondiale. Je propose donc la reformulation suivante, par rapport à ce que disaient [Intervenant A] et Paul-Loup : « Garantir au niveau national un accès universel aux thérapies géniques aux thérapies géniques acceptées par la société et mises sur le marché, et le promouvoir au niveau mondial. »

Paul-Loup WEIL-DUBUC

C'est très bien. « Garantir au niveau national un accès universel aux thérapies géniques acceptées par la société, et le promouvoir au niveau mondial. »

Sébastien CLAEYS

Etes-vous d'accord avec cela ? Il s'agit donc de la reformulation des idées qui étaient échangées. Peut-être pouvons-nous repasser au vote pour voir s'il y a des changements ? Pour le vote, nous repartons de la formulation de départ : « Garantir un accès universel aux thérapies géniques acceptées par la société et mises sur le marché. » Qui est d'accord ? Deux personnes. Qui n'est pas d'accord ?

2 participants sont d'accord. 1 n'est pas d'accord.

Un intervenant (A)

Je ne suis pas d'accord, surtout parce que je préfère la dernière reformulation.

Sébastien CLAEYS

D'accord. C'est une bonne remarque. Nous avons donc terminé la discussion du jour.

Un intervenant (C)

J'ai également cru que nous parlions de la dernière formulation. Je passe donc de « je ne sais pas » à « pas d'accord ». Pour voter la dernière reformulation, je serais pour. Je serais contre la formulation initiale.

Sébastien CLAEYS

Pour le deuxième vote, sur la formulation initiale, une personne est d'accord et deux personnes ne sont pas d'accord. D'accord. C'est noté.

Je vous remercie beaucoup de ce travail très fructueux. J'ai trouvé que nos discussions étaient vraiment intéressantes. Nous avons brassé beaucoup d'idées. J'espère que cette séance vous a aussi plu.

Je vous dis à la semaine prochaine pour finir notre travail sur ce rapport. Ce sera ensuite à nous d'avancer après la séance de la semaine prochaine. Nous vous enverrons le rapport en début d'année prochaine. Cela vous convient-il ? Très bien. A la semaine prochaine. Nous sommes en tout cas très heureux d'avancer avec vous.

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

Compte rendu du sixième atelier (15 décembre 2021)

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, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018.

Le sixième atelier de la concertation citoyenne en Île-de-France a eu lieu le 15 décembre 2021 de 17h à 18h en visioconférence. A partir des propositions qui ont été élaborées par les participants lors de l'atelier n°2 dans le cadre des cinq groupes thématiques, la sixième session a consisté en un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses ».

Le compte rendu a été anonymisé.

Animateurs de la session

Sébastien Claeys - Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

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

Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable de la recherche, Espace éthique Île-de-France

Pour en savoir plus sur notre démarche de concertation citoyenne sur l'édition du génome

→ Consulter le programme de l'atelier n°6 : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/programme_atelier_6_consultation_citoyenne.pdf

→ Consulter la charte méthodologique : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/charte_edition_du_genome.pdf

→ Consulter le dossier documentaire transmis aux participants : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/dossierparticipant_editiongenome.pdf

→ Consulter la page de présentation de la consultation citoyenne sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : https://www.espace-ethique.org/d/4088/4654

Sommaire

CONSULTATION CITOYENNE SUR L'EDITION DU GENOME EN ÎLE-DE-FRANCE 1

Compte rendu du sixième atelier (15 décembre 2021) 1

Sommaire 2

Accueil des participants et présentation de la méthodologie 3

Étude et vote des propositions de la thématique : « Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome » 3

Conclusion et perspectives 15

Accueil des participants et présentation de la méthodologie

Sébastien CLAEYS, Responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France

Bonjour à tous. Paul-Loup Weil-Dubuc est avec nous, comme lors de la précédente séance. Nous avons six points pour traiter la dernière thématique : « Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome ».

Je propose que nous commencions la discussion sur le premier point : **« Le patrimoine génétique est un patrimoine commun à l'humanité »**, et qu'on y réfléchisse en résonance avec le second point, qu'on traite peut-être les deux ensemble : **« Le patrimoine génétique est un patrimoine individuel ».**

[Intervenant A], tu faisais partie de ce groupe sur la gouvernance et l'encadrement légal et déontologique de l'édition du génome. Je te propose de nous présenter, en quelques mots, les enjeux de cette question, ensuite nous y réfléchirons tous ensemble.

Étude et vote des propositions de la thématique : « Gouvernance et encadrement légal et déontologique de la recherche et des débouchés économiques sur l'édition du génome »

Un intervenant A

Je me rappelle bien le contexte de ces deux phrases. Nous étions partis, à l'origine, uniquement sur la première. Nous considérions les raisons pour lesquelles il fallait encadrer légalement l'édition du génome, et pour quelles raisons morales. Nous avions fait la remarque que le patrimoine génétique que nous avons, n'est pas simplement à nous, mais du fait de ses ressemblances devait être commun à l'humanité.

On ne peut pas se permettre, tout seul, de modifier notre génome sur un coup de tête. Mais une participante avait fait une remarque contraire en disant que notre code génétique est quelque chose qui nous appartient, qui nous définit en tant qu'individu ; et c'est pourquoi, selon elle, ce patrimoine devait obligatoirement être considéré comme une propriété individuelle. C'était donc à nous de choisir ce que nous allions en faire.

Je pense que cela s'articule autour de cette question. Avons-nous le droit de la modifier ou pas, est-ce à nous uniquement, ou à toute l'humanité, ou est-ce un mélange des deux ? En quelle quantité est-il individuel ? En quelle quantité est-il à l'humanité tout entière ? Comment peut-on, en partant de cela, encadrer son utilisation ?

Sébastien CLAEYS

Oui effectivement, j'étais dans ce groupe de travail aussi. Il y avait également l'idée que le génome caractérise une personne mais aussi une famille, c'est-à-dire que si on fait un test génétique pour soi, cela va aussi donner des indications sur les potentielles mutations des gènes pour d'autres membres de la famille.

Il y avait en toile de fond une réflexion sur les *biohackers*, ces personnes qui font de l'édition du génome chez eux, avec des kits de *biohacking*, des kits d'édition du génome qu'ils achètent sur internet : est-ce qu'ils sont en droit d'éditer leur patrimoine génétique, en se disant : « c'est mon droit, c'est un bien individuel, mon corps m'appartient » ? Ou est-ce que cela devrait être interdit ?

Il y a beaucoup de points intéressants que tu as soulevés, [Intervenant A]. Il y a aussi cette question : « à qui appartient mon corps ? ». C'est une question qui se pose aussi pour le don d'organes par exemple. Est-ce que le corps appartient à la collectivité, ou est-ce qu'il m'appartient à moi, individuellement ? Pour le don d'organes, si vous n'êtes pas sur le registre des refus, les médecins peuvent prélever des organes sur votre corps après votre mort (même si, dans les faits, cela s'effectue toujours en coordination avec la famille).

Les autres, qu'est-ce que cela vous évoque ? La différence entre un patrimoine commun ou un patrimoine individuel ?

Un intervenant B

Pour moi, cette question est complexe. Quand on est en vie, notre patrimoine génétique ou n'importe quel patrimoine qui nous concerne, est à nous. En revanche, une fois que la mort vient à notre porte, une fois que l'on décède, est-ce que dans ce cas-là, cela ne reviendrait pas à l'humanité de décider de notre corps ? De notre vivant, je pense qu'il est préférable que notre patrimoine soit à nous.

Sébastien CLAEYS

Si vous décidez d'éditer vos cellules germinales, cela engage les générations futures.

Un intervenant B

C'est vraiment compliqué d'expliquer mon point de vue.

Sébastien CLAEYS

Allez-y simplement. Quelle question cela pose pour vous ? C'est vrai que c'est une question très complexe, mais peut-être qu'elle se divise en plusieurs sous-questions.

Un intervenant B

Je ne sais pas comment la formuler la question, mais cela toucherait plutôt à notre consentement, mais aussi à notre rapport aux autres. Cela nous concerne, mais cela concerne aussi les autres. J'aurais plutôt dit que cela concerne les deux ensembles. Cela nous concerne individuellement, mais aussi l'humanité commune. Je trouverais plus logique que ce soit les deux ensemble et non pas une contradiction entre les deux. D'une part, ça nous concerne nous, mais ça concerne aussi les autres. Le patrimoine, c'est nous qui choisissons, mais si on touche génétiquement aux cellules germinales, cela touche aussi aux autres.

Sébastien CLAEYS

Il y a peut-être une distinction à faire entre les modifications qui peuvent se transmettre aux générations futures, et les modifications qui ne se transmettent pas.

Un intervenant B

Oui, il faudrait séparer les deux.

Sébastien CLAEYS

D'accord. [Intervenant C], quel est votre point de vue ? Peut-être pensez-vous que d'autres questions se posent ?

Un intervenant C

Je ne sais pas, en réalité. Oui, comme on l'a vu précédemment, cela serait dommage, et un peu embêtant si quelqu'un se mettait à modifier son propre corps, son génome, pour les générations futures. D'un autre côté, c'est son corps, on peut se dire qu'il fait un peu ce qu'il veut.

Je penserais plutôt que la personne devrait être libre de son corps, donc libre de faire les modifications qu'il ou elle veut. En contrepartie, c'est aussi lui qui devrait assumer les conséquences, si par exemple, cela pose un problème pour les générations futures. Il faudrait qu'il prenne certaines responsabilités, et qu'il puise directement dans ses fonds pour réparer ses éventuelles erreurs, et non pas que l'État, par exemple, se mette à débourser beaucoup d'argent pour réparer les bêtises réalisées sur un coup de tête, un peu égoïstement.

Sébastien CLAEYS

Lors des séances précédentes, nous avons parlé de l'encadrement de l'édition du génome. Il y avait une partie des participants présents qui étaient d'accord pour dire que l'édition du génome devait se situer uniquement dans un cadre médical, et ne devait pas s'effectuer en dehors du cadre médical. Qu'est-ce que vous en pensez ? Finalement, si c'est dans le cadre médical, cela signifie qu'il y a des personnes assermentées, diplômées, que cela se situe dans un cadre de recherche, donc validé et encadré par la loi, et que finalement, ces recherches indépendantes ne se situent pas dans un cadre médical. Qu'est-ce qu'on peut penser de ça ?

Un intervenant C

Du moment que cela resterait dans le domaine médical, il faudrait faire de plus grandes régulations sur un quelconque trafic de kit de modifications, ou tout simplement des sortes d'opérations faites sur le marché noir.

Sébastien CLAEYS

C'est un peu contradictoire avec ce que vous disiez, sur le fait qu'on soit libre de son corps. Si on est libre de son corps, et qu'on a envie de se faire une édition du génome pour devenir luminescent, pour briller dans le noir, pourquoi interdire cela ? Je vous titille un peu pour essayer d'aller plus loin dans les arguments.

Un intervenant C

Du coup, je ne sais pas très bien quoi répondre.

Sébastien CLAEYS

Vous restez sur votre position de la liberté, de faire un peu ce que l'on veut avec l'édition du génome sur son corps ? Ou bien est-ce que cela fait vous évoluer dans votre argument ?

Un intervenant C

Cela fait un peu changer d'avis, mais je pense quand même que quelqu'un devrait avoir la liberté de se modifier, lui, tant qu'il a les connaissances nécessaires. Par exemple, s'il n'y connaît rien, ce n'est pas lui qui le fera, ce sera un professionnel, on lui expliquera un peu ce que ça fera dans le futur, les effets que cela aura.

Sébastien CLAEYS

Vous êtes plutôt favorable à ce que cela se fasse, encadré par des professionnels plutôt que dans un garage.

Un intervenant C

Oui, et je pense, par exemple, à ce qu'ils ont fait pour des campagnes anti-drogue. Il mettait juste à disposition les drogues, il passait dans des bâtiments un peu partout, qui permettaient de se droguer gratuitement avec des aides-soignantes etc. Il faudrait faire pareil, pour éviter qu'il y ait une quelconque tentative de le faire par un amateur.

Rendre les modifications accessibles, mais avec des avertissements et des mises en garde.

Sébastien CLAEYS

C'est clair. [Intervenant A], vous vouliez aussi intervenir ?

Un intervenant A

Oui, pour éclaircir la question. Après réflexion, je crois que l'ADN est une composante de notre corps, et de notre vivant : en cela, il nous appartient. Seulement, nous voyons bien que quelque chose qui fait partie de notre propriété ne veut pas dire que nous avons le droit de faire ce que l'on veut avec.

Je peux prendre un exemple bête : quand on possède une voiture, en France par exemple, il y a des législations autour de la modification de cette voiture. On ne peut pas faire tout ce que l'on veut car il y a des modifications qui peuvent être dangereuses, pour soi ou pour les autres, et je pense que ça peut être la même chose pour les modifications du génome. Certes, ce génome nous appartient, mais il n'appartient pas à nous de décider ce que l'on peut faire ou ne pas faire dessus, tout simplement car les conséquences de cette décision ne sont pas que personnelles, mais aussi collectives.

Elles sont collectives, donc on ne peut pas tout faire, mais même si elles n'étaient que personnelles, cela nous engage dans d'autres questions : à quel point l'Etat peut-il intervenir dans la protection d'un individu contre lui-même ?

Sébastien CLAEYS

Dernière question avant de passer au vote. Même si on n'est pas d'accord, on peut y réfléchir : quel serait l'intérêt de considérer que le patrimoine génétique est un patrimoine commun à l'humanité ?

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Oui, je trouve ta question très pertinente. La question serait aussi de savoir comment on rend concrète cette proposition : un patrimoine génétique comme patrimoine commun, qu'est-ce que cela implique concrètement ? Cela implique un contrôle mondial sur la liste des modifications possibles du génome, il me semble. Je ne sais pas si c'est faisable.

Sébastien CLAEYS

Et surtout, qu'est-ce que c'est qu'un patrimoine commun ? À l'UNESCO, on dit telle ou telle ville, ou telle recette de cuisine, est un patrimoine commun de l'humanité, cela signifie qu'on va la protéger. Mais qu'est-ce que cela signifierait très concrètement de protéger un patrimoine génétique, sachant que le patrimoine génétique est un patrimoine qui évolue au fil du temps, ou mute naturellement, change ?

Est-ce que vous avez des remarques sur ce sujet du patrimoine commun à l'humanité ? Des enjeux que cela pose, ou des questions que vous vous posez quand on dit ça ?

Un intervenant A

Justement, le concept de « commun » est assez flou, il faudrait l'éclaircir. Il est commun dans le fait qu'on est tous humain par notre ADN – c'est notre ADN qui définit qu'on fait partie de l'espèce humaine, et il est donc forcément extrêmement semblable entre chaque humain.

De l'autre côté, il évolue de toute façon naturellement, et dans le temps, et parmi chaque individu il y a tout de même des différences, des variations naturelles, qui font que notre code génétique est spécifique à chaque personne. Mais dans l'idée de « commun », il n'y a pas uniquement la notion de semblable, mais aussi la notion de propriété commune. Je pense que c'est autour de cette question qu'il est le plus difficile de répondre.

Une propriété commune voudrait-elle dire que notre corps appartient aux autres ? Quand on parle de propriété commune, ne voudrait-on pas uniquement parler en partie de la manière dont on peut transformer cette chose ?

Sébastien CLAEYS

Je pense que c'est un point d'entrée très intéressant, car cela fait penser à la commune humanité, à ce que l'on a de commun en tant qu'être humain.

Cela pose aussi une autre question que vous commencez à amener : jusqu'où peut-on aller dans les modifications du génome ? Qu'est-ce qui nous constitue ? Comment respecter les droits des personnes ? On en a parlé quand on a traité les questions du groupe sur les inégalités.

Quand on dit que le patrimoine génétique est un patrimoine commun à l'humanité, on peut se dire aussi qu'on ne peut pas faire n'importe quoi avec ce patrimoine génétique, dans le sens où cela pourrait avoir des conséquences destructrices, générer des inégalités très fortes, permettre des politiques publiques eugénistes. C'est peut-être cela aussi qu'il s'agirait de réguler à un niveau international. A voir comment.

Quand on dit « patrimoine commun à l'humanité », cela peut aussi vouloir dire que pour des modifications d'ampleur, ou avec des conséquences sociales et politiques très fortes, ou même, par exemple, pour le droit de la guerre, la question se pose de manière collective à l'humanité, comme aujourd'hui pour des éléments comme le réchauffement climatique.

Qu'est-ce que vous en pensez ? Ensuite, on va passer au vote et à la question suivante, si cela vous convient.

Un intervenant A

Je voudrais juste dire qu'après cette discussion, il faudrait proposer une reformulation, car on a vu que les deux affirmations ne se valent pas forcément…

Sébastien CLAEYS

Aucune des deux formulations n'est satisfaisante en elle-même.

On laisse la parole à [Intervenant B] et [Intervenant C], et ensuite on travaille à une reformulation tous ensemble.

Un intervenant B

C'est compliqué. Je trouve cette formulation très floue, il y a plein de choses à définir. Je sais bien que personnellement je n'ai pas le niveau pour réfléchir autant, je suis quand même au lycée, je n'ai pas acquis assez d'expérience, je suis encore nouveau en philo, donc je ne suis pas encore assez haut pour comprendre et bien pouvoir travailler dessus. Pour moi, cela paraît très flou et je ne serais pas pour les deux. C'est très très flou.

Sébastien CLAEYS

Je comprends, cela nécessiterait d'avoir un point de vue juridique, cela nécessiterait aussi un point de vue en termes de politique publique internationale, mais je trouve que ce qu'on a déjà échangé, ça dégrossit un peu le sujet.

[Intervenant A], si vous proposez une reformulation, ça sera plus clair pour tout le monde, et ensuite on passe au vote.

Un intervenant A

Il faudrait peut-être dire que le patrimoine génétique est un patrimoine individuel qui nous définit en tant qu'humain, mais comme il nous définit en tant qu'humain, il est aussi commun à toute l'humanité, et qu'en cela nous n'avons pas le droit à toutes les modifications. Nous n'avons pas le droit individuellement de faire toutes les modifications possibles sur notre génome, étant donné les conséquences immédiates qu'il pourrait y avoir sur nous, mais aussi les conséquences indirectes, comme l'apparition d'inégalités.

On pourrait ajouter, et c'est là où l'on pourrait encore débattre, qu'il y a une morale derrière cette idée de « commun » à l'humanité : à quel point est-il commun à l'humanité ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. Je vous propose cette reformulation-là que je vous copie-colle dans le chat. J'ai pris des notes pendant que vous parliez, et j'ai fait la reformulation : « Le patrimoine génétique est un patrimoine individuel, qui nous définit en tant qu'humain, et il est possible d'en disposer dans le cadre de la loi ». On pourrait même enlever « qui nous définit en tant qu'humain ». On pourrait mettre : « le patrimoine génétique est un patrimoine individuel et il est possible d'en disposer dans le cadre de la loi ».

En tant que patrimoine commun à l'humanité, nous ne pouvons pas faire toutes les modifications possibles sur notre génome, étant donné les conséquences que cela peut avoir sur nous, sur la société, et sur les générations futures. Il convient donc d'avoir un encadrement mondial, ou d'avoir une réglementation mondiale à ce sujet.

Vous pouvez tout changer dans ce que j'ai proposé. C'est simplement car il y a deux grandes dimensions que je retiens d'après ce que vous avez dit. Ces deux grandes dimensions, c'est : « Je fais ce que je veux avec mon génome », mais « je fais ce que je veux dans ce qu'il est possible de faire légalement », c'est-à-dire que je ne fais pas quelque chose d'illégal. C'est ce que vous disiez avec l'exemple de la voiture. Je fais ce que je veux avec mon génome, mais dans le cadre de ce qu'on m'a donné le droit de faire, de ce qu'on a décidé collectivement de faire.

La deuxième partie de la proposition, c'est l'idée que c'est un patrimoine commun à l'humanité, parce que cela concerne les générations futures, et qu'il faut donc décider des applications de manière commune. Pour résumer, la première partie, « c'est à moi, j'en fais ce que je veux », la deuxième partie, c'est : « mais il faut une réglementation, et cette réglementation doit s'établir collectivement. »

Je ne sais pas si c'est bien formulé, mais j'ai l'impression que c'est ce que vous disiez. Qu'est-ce que vous en pensez ?

Un intervenant A

Je trouve que c'est plutôt bien formulé. Je n'avais pas exactement en tête l'idée des générations futures, mais il est vrai que cela formalise plutôt bien le côté commun. Ce avec quoi j'ai du mal, c'est que, comme il est semblable à tout le monde, cela fait quelque chose de commun qu'on ne peut pas toucher.

Sébastien CLAEYS

Il y a [Intervenant B] qui valide aussi. Comme ça, on fait coexister les deux propositions en rédigeant une proposition beaucoup plus fine. On voit un peu plus où on veut en venir.

Si on devait voter sur les propositions de départ, qui vote pour « le patrimoine génétique est un patrimoine commun à l'humanité » ? Maintenant vous savez que vous pouvez être pour les deux propositions, car finalement elles peuvent cohabiter, ou bien contre les deux.

Une personne vote pour la proposition 1, donc j'ai un d'accord, et qui n'est pas d'accord pour la proposition 1 ? Un pas d'accord. Et ne sait pas pour la proposition 1 ? Il y en a deux, donc c'est « je ne me prononce pas ».

Pour la proposition 2, qui est d'accord ? Et qui ne se prononce pas, qui ne sait pas ? Deux personnes.

Discutons à présent la proposition n°3 : **« L'édition du génome touche à tous les aspects de la société et nécessite donc d'engager tous les acteurs concernés ».**

[Intervenant A], vous pouvez préciser quel est le cadre de cette réflexion. Pourquoi est-ce que vous avez rédigé cette proposition dans votre groupe ? Ensuite, nous passons au vote, et dans un troisième temps nous discutons.

Un intervenant A

On s'était rendu compte que l'édition du génome rebat énormément les cartes dans tous les aspects de la société ; cela peut être dans les comportements humains, dans l'éducation, dans la politique. On s'est rendu compte que cela avait énormément d'aspects.

On s'était rendu compte d'une certaine crainte de ne pas pouvoir gérer tout cela, si les gens ignoraient ces conséquences possibles, et qu'il fallait engager tous les acteurs de la société pour montrer à quel point cette question de l'édition du génome est importante à tous les niveaux.

Sébastien CLAEYS

Qu'est-ce que vous appelez « engager » ?

Un intervenant A

« Engager », c'était je crois, au moins prendre en compte cet impact, et agir en conséquence. Ce n'est pas un paramètre négligeable, et c'est quelque chose à inclure dans des décisions politiques, des décisions médicales.

Sébastien CLAEYS

Qui est d'accord avec cette proposition ? Trois personnes d'accord.

Un intervenant C

Je suis tout à fait d'accord. Je pense que l'édition du génome peut changer beaucoup dans la société. Je pense que c'est donc une technique qu'il faudrait discuter, regarder de près, et qui demande beaucoup de points de vue de personnes prêtes à débattre. Il ne faut pas le prendre à la légère.

Sébastien CLAEYS

D'accord. [Intervenant B], si tu veux prendre la parole, vas-y.

Un intervenant B

Je suis complètement d'accord avec ce qui a été dit. Ce qui a été dit est parfaitement clair. Simplement, j'aimerais préciser : « engager », dans quel sens ?

Sébastien CLAEYS

Qu'est-ce que ça serait pour vous, engager ?

Un intervenant B

« Engager », ce serait un consentement des acteurs, et un acte, une part d'envie de faire avancer la société.

Sébastien CLAEYS

Est-ce que cette proposition concerne aussi l'information ? A la fois l'information des personnes qui utilisent l'édition du génome comme « consommateurs » – les informer des grands enjeux sociaux qui se posent autour de l'utilisation du génome –, et l'information de la part des personnes qui font de l'utilisation du génome dans leur recherche ou dans leur industrie, auprès du grand public, pour dire en quoi cela consiste, pourquoi ils le font, comment ils le font, etc.

Un intervenant B

C'est compliqué d'y répondre. Il y a une concertation, un débat qui se fait autour de ça.

Sébastien CLAEYS

Une concertation, d'accord. Les autres, avez-vous des idées à partager ? On vote à nouveau, et on passe à la question 4.

Un intervenant A

Je pense que l'information joue un rôle, et qu'il en est question dans l'affirmation suivante. Cela suppose une information qui doit être partagée avec tout le monde. Je pense que cela fait surtout partie de l'affirmation suivante, si on ne veut pas empiéter sur celle-là, il faudrait prendre le terme « engagement » dans le sens suivant : quelles actions au sein de tous les aspects sociaux et économiques, mais aussi l'engagement au sein des acteurs de la recherche autour de l'édition du génome. Il y a aussi cette question : à quel point les États peuvent-ils s'engager dans les décisions qui sont prises autour du développement de l'édition du génome ?

Sébastien CLAEYS

D'accord. On revote sur la proposition 3. Qui est d'accord ? Toujours trois d'accord.

Pour la proposition 4 : **« Il faut une pluralité des acteurs pour garantir une pluralité des pensées, pour que cela nourrisse un débat public permettant l'expression des différentes opinions possibles à égale valeur ».**

[Intervenant A], pourquoi votre groupe a-t-il proposé cette formulation ?

Un intervenant A

C'est parti d'un sentiment que les gens ne sont pas assez informés, n'ont pas assez de savoir en science en général. Aujourd'hui, la plupart des gens ne connaissent pas les conséquences des nouvelles technologies qui peuvent advenir.

Sébastien CLAEYS

Et sur l'aspect débat public ? Car cela croise aussi ce que vous avez mis dans la proposition 6 : « Nous devons produire une information et une éducation libres, nuancées et mesurées pour tous les acteurs de la société. ».

Un intervenant A

La notion de débat public est présente dans cette proposition parce que cela concerne tout le monde. Tout le monde a son mot à dire. Nous avons eu aussi un débat au moment de la rédaction de cette phrase. Nous nous sommes demandés si tout le monde avait réellement son mot à dire. Est-ce que tout le monde est apte à pouvoir parler de ça ? Nous étions d'accord sur le fait que ça a des conséquences sur tout le monde, et qu'il ne serait pas très honnête de prendre des décisions sur l'édition du génome, sans que les gens en soient informés.

Est-ce que tout le monde est réellement apte à parler de l'édition du génome ? On était venu à cette formulation pour dire que tout le monde avait bien son mot à dire, mais qu'en fin de compte, il faut quand même une certaine information des gens pour que des décisions puissent être prises, et qu'elles soient bonnes. Qu'il n'y ait pas un fouillis d'opinions qui ne soit pas objectives ni éclairées.

Sébastien CLAEYS

On avait aussi évoqué, [Intervenant A], dans la logique de ce que tu dis, la nécessité d'une pluralité des pensées permettant l'expression des différentes opinions possibles. On se disait que tout le monde n'est pas censé être scientifique ou avoir des connaissances scientifiques très approfondies, mais que chacun doit pouvoir exprimer, selon l'endroit où il se situe, son point de vue, sa profession, ses valeurs, un point de vue sur l'édition du génome, et c'est cela aussi qui faisait la valeur du débat public. Un médecin ne va peut-être pas avoir le même point de vue qu'un industriel, et différents industriels ne vont pas avoir les mêmes points de vue que quelqu'un qui est un associatif pour défendre la parole des patients, ou que quelqu'un d'autre encore. Chacun va apporter une dimension différente au débat.

Un intervenant A

Oui, c'est vrai.

Sébastien CLAEYS

On passe au vote, et après on donne la parole à [Intervenant B] et [Intervenant C], pour recueillir leurs opinions et leurs avis sur ce sujet.

Qui est d'accord avec cette proposition ? Trois personnes sont d'accord.

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Je me posais simplement une question sur la formulation – « une pluralité d'acteurs » –, on parle de ceux qui décident des modifications permises ou des modifications interdites ? De quels acteurs parle-t-on ? Il faudrait peut-être le préciser dans la proposition, car cela ne me paraît pas si clair que cela. De quels acteurs parle-t-on ?

Est-ce que, par exemple, au niveau des États, il faudrait une commission qui soit représentative de la diversité des citoyens ? Ou de la diversité des acteurs qui interviennent dans l'édition du génome ? Et que cette commission puisse jouer un rôle, ou entrer dans le processus de la décision ? Est-ce cela dont il est question ? On parle alors du pouvoir de décider, est-ce qu'on parle vraiment de cela ? Ou est-ce qu'on dit simplement que le débat public doit être encouragé dans la société, qu'on doit pouvoir parler de ces choses-là, que les gens doivent être informés ?

Ce sont deux idées différentes : est-ce qu'on parle simplement d'information et de débat, ou est-ce qu'on parle de décision politique ?

Sébastien CLAEYS

[Intervenant A], peut-être une réponse ? Ensuite [Intervenant B] et [Intervenant C] ? Karine, tu voulais parler aussi ?

Karine DEMUTH-LABOUZE

J'étais sur la même ligne que Paul-Loup. Tout cela, c'est très bien, mais qu'en est-il de la prise de décision, justement ? Je pense que vous êtes tous d'accord pour dire que la réflexion devrait impliquer une pluralité d'acteurs, mais que fait-on de la réflexion et du débat ? Quel est leur aboutissement ?

C'est toute la question de la démocratie participative qui se pose derrière cette interrogation. Que fait-on finalement, une fois que tout le monde s'est exprimé ? Comment décide-t-on ? Je crois que c'est important, si vous pouvez poursuivre là-dessus.

Un intervenant A

Oui, je réfléchissais un petit peu. Quand on parle d'une pluralité d'acteurs, comme Karine l'a dit, c'est bien une démocratie participative que nous évoquons : ce sont tous les citoyens qui doivent participer, après avoir été informés objectivement.

Qu'est-ce qu'on fait de cette décision ? Je crois qu'on avait parlé d'une sorte de comité dédié à ces décisions, peut-être un groupe de personnes qui seraient beaucoup plus spécialisées, et après avoir informé les personnes…

Sébastien CLAEYS

Informé et consulté aussi ?

Un intervenant A

Oui, une fois que les personnes ont été informées et consultées, ce comité dédié aurait pu recueillir la décision, et décider de la manière de l'appliquer avec une sorte de plan, de programme, qui serait sûrement rendu public.

Sébastien CLAEYS

D'accord. Cela me paraît être très clair.

Un intervenant B

Tout ce que je pense a été dit. Je n'ai rien à ajouter.

Un intervenant C

Je rejoins [Intervenant B], je suis d'accord avec tout ce qui a été dit. Je suis d'accord avec le fait que la population ne soit pas assez instruite sur le sujet, donc si on leur demandait leur avis sur le sujet, ou un vote, il faudrait que les réponses soient faites en connaissance de cause.

Sébastien CLAEYS

Il y a une proposition de reformulation de Paul-Loup Weil-Dubuc, qui est la suivante : **« Tous les citoyens ont vocation à être informés et à exprimer leurs opinions pour participer à l'ensemble des décisions portant sur l'édition du génome ».**

Paul-Loup WEIL-DUBUC

Je voulais dire que je suis moi-même assez critique sur ma reformulation, car je crois qu'il manque l'idée de pluralité, qui était présente dans la première formulation. Je ne sais pas comment elle peut être réintégrée. Tous les citoyens ont vocation à être informés…

Sébastien CLAEYS

À très bientôt, merci Paul-Loup.

Merci pour ta participation [Intervenant C], c'est effectivement ce que j'avais compris : que les gens soient davantage mis au courant, pour que les avis soient donnés en connaissance de cause.

Est-ce que vous voulez que l'on procède à une reformulation, dans le sens que donnait Paul-Loup ? En parlant de participation à l'ensemble des décisions sur l'édition du génome ? Cela nous donnerait quelque chose comme : « Il faut une pluralité des acteurs pour garantir une pluralité des pensées, pour que cela nourrisse un débat public permettant l'expression des différentes opinions possibles à égale valeur, en vue de participer à l'ensemble des décisions portant sur l'édition du génome ».

Participer, cela ne veut pas dire qu'on prend l'ensemble des décisions mais qu'on y participe. Qu'est-ce que vous pensez de cette formulation-là ? Cela vous semble bien ?

Cela vous semble OK ? D'accord, on va à nouveau procéder à un vote sur cette proposition, et on passe à la proposition 5.

Qui est d'accord avec cette proposition ? 2 personnes. Qui n'est pas d'accord ? [Intervenant A], vous n'êtes pas d'accord.

Un intervenant A

Oui, je ne suis pas d'accord. Je lui préfère la reformulation.

Sébastien CLAEYS

Passons à la proposition 5 : **« Nous devons faire un bilan des secteurs touchés par les conséquences de l'édition du génome ».**

En deux mots, [Intervenant A], peux-tu nous dire ce que vous avez voulu dire par-là ? C'est une proposition très concrète.

Un intervenant A

Cette proposition synthétise énormément de réflexions qu'on avait eues. On voulait faire une sorte de résumé de toutes les conséquences qu'on aurait pu trouver à partir du développement des techniques d'édition du génome.

Sébastien CLAEYS

Il me semble que cette proposition 5 recoupe énormément la proposition 3 : « L'édition du génome touche à tous les aspects de la société et nécessite donc d'engager tous les acteurs concernés ».

Karine DEMUTH-LABOUZE

Je dirais même qu'elle est en contradiction avec la proposition 3, car la 3 dit que cela touche à tous les aspects de la société, et la 5 dit qu'il faut faire un bilan des secteurs touchés, or la 3 suppose que tous les secteurs sont touchés.

Sébastien CLAEYS

Cela « touche à tous les aspects de la société, et nécessite d'engager tous les acteurs concernés ». Cela présuppose que tous les acteurs ne sont pas concernés. L'idée de la phrase 5, serait de dire qu'il faut identifier quels sont les acteurs concernés. « Nous devons faire un bilan des secteurs touchés par les conséquences de l'édition du génome. »

Karine DEMUTH-LABOUZE

Mais si ça touche à tous les aspects de la société, alors tous les acteurs sont concernés.

Un intervenant A

Ce que je vois, c'est que la différence porte surtout sur les acteurs : est-ce que vraiment tout le monde est concerné ? Je pense que tout le monde est concerné, je rejoins Karine. Normalement, si tous les aspects sont touchés, tous les acteurs de la société, qu'ils soient groupe ou individu, sont concernés.

Sébastien CLAEYS

On discute donc la proposition 5 de manière autonome ?

Un intervenant A

Oui, mais est-ce qu'il n'y aurait pas une certaine contradiction avec la 3 ?

Sébastien CLAEYS

La proposition 3 serait plus juste si on disait : « L'édition du génome risque de toucher à tous les aspects de la société. » En réalité, on ne le sait pas, c'est une idée qu'on a, mais nous n'en sommes pas certains à 100 %. On pourrait proposer une reformulation dans ce sens.

La proposition 5 avait pour but de dire qu'il faudrait savoir quels sont les secteurs touchés par cette édition du génome.

Peut-être qu'on vote ? Qui est pour cette proposition de faire un bilan des secteurs touchés ? 3 personnes.

Est-ce que vous voulez prendre la parole spécifiquement sur cette proposition, qui est très concrète ? Sinon, on passe à la proposition 5.

Un intervenant A

Je ne vois pas comment on pourrait être réellement contre.

Sébastien CLAEYS

OK, ça marche. Nous passons à la proposition 6 : **« Nous devons produire une information et une éducation libres, nuancées et mesurées pour tous les acteurs de la société. »**

Un intervenant A

J'aimerai mettre aussi cette proposition en lien avec les autres. Elles sont toutes en lien. Cette proposition 6 est surtout en lien avec la 4 sur la prise de décision. Chez tous les citoyens, il faudrait avoir une certaine éducation, avoir plus de culture et d'information pour prendre des bonnes décisions.

Sébastien CLAEYS

Une culture scientifique ?

Un intervenant A

Oui, voilà, une culture scientifique beaucoup plus grande, et une information plus comparée, plus nuancée, plus mise en avant.

Sébastien CLAEYS

Comment voyez-vous le développement de la culture scientifique et technique ? Les lieux, ou les moyens de diffusion de cette information, et de cette éducation ?

Un intervenant A

Toute culture devrait être, je pense, mise en avant. Il faudrait peut-être appliquer une politique culturelle plus ouverte, beaucoup plus accessible à tous.

Sébastien CLAEYS

Mais comment ? Il faudrait par exemple, je ne sais pas, faire un musée de l'édition du génome ? Changer les programmes scolaires ? Je n'en sais rien, je dis ça comme ça.

Un intervenant A

Cela pourrait être dans les musées, dans l'éducation, dans la communication autour de l'édition du génome. Je pense que c'est surtout un problème politique pour le coup. Il faudrait que la politique s'empare plus de cette question, essaie de la mettre davantage en avant, par tout ce que la société sait déjà faire, la culture scientifique et même la culture en général.

Sébastien CLAEYS

Qui vote pour cette proposition ?

3 personnes sont d'accord.

Les autres, vous avez un commentaire à faire sur le sujet, une réflexion à partager avec nous ?

Un intervenant C

Je suis d'accord, je trouve que cela touche toujours à l'éducation et un peu au manque d'information. Je suis toujours d'accord avec ça.

Un intervenant B

Je suis tout à fait d'accord aussi.

Conclusion et perspectives

Sébastien CLAEYS

Je vous remercie beaucoup d'avoir poursuivi le processus jusqu'à la fin.

Avec Karine Demuth-Labouze, Paul-Loup Weil-Dubuc et les autres organisateurs, et grâce au rédacteur Ubiqus qui est avec nous, on travaille sur les comptes rendus de nos réunions. Ces comptes rendus sont vraiment très intéressants et seront rendus publics mais anonymisés. Cela va nous aider à faire le rapport qui fera la cartographie des enjeux que vous avez soulevés.

Je vous remercie beaucoup, et on va vous tenir au courant très prochainement, à la fois de la publication des comptes rendus, et de la publication du rapport qui viendra après.

Est-ce que cela vous convient comme ça ?

Un intervenant A

Oui, c'est très bien. Je voudrais juste dire que c'était super intéressant. Merci d'avoir pu nous laisser participer à ça, c'était très bien, j'ai beaucoup apprécié les débats.

Sébastien CLAEYS

Nous avons aussi beaucoup apprécié de travailler avec vous.

Un intervenant B

Ça me fait un côté scientifique de plus. Je me lance dans la science, et la bioéthique, c'est quelque chose de très important pour moi. Le fait de le faire « en avance », je trouve ça très enrichissant, et ça me donne encore plus envie de rester dans l'éthique et de bien me focaliser sur les sciences.

Sébastien CLAEYS

On en est ravis, on reste en contact. Vous avez mon mail, vous pouvez me contacter à ce propos sans aucun problème. Sur l'éthique des sciences, on vous accueille et on en discute.

Un intervenant C

Moi aussi je suis content. C'était une bonne opportunité, j'ai trouvé que c'était agréable, j'ai bien aimé, surtout les premiers ateliers en présentiel, c'était plus agréable car c'était plus dynamique. C'est quand même bien que ça ait continué, car en soi, nous n'étions pas près d'avoir fini, et j'aime bien quand les choses sont terminées. Je suis content d'avoir pu finir le projet. Merci de l'opportunité, c'est cool d'avoir proposé à un peu tout le monde, et à des jeunes de participer à ce genre d'activité. J'espère qu'elles seront entendues et utilisées lors du débat.

Sébastien CLAEYS

Exactement, on vous tiendra au courant pour le débat international. On va sortir un document, on va le publier, on va l'utiliser et s'en servir comme d'un support très concret, à donner à nos publics pour réfléchir.

Je vous tiens au courant très vite de la suite de notre démarche. Ce sont des sujets qu'il faut encore beaucoup travailler et beaucoup approfondir, mais on a déjà bien aplani le sujet au cours de toutes ces séances.

Je vous remercie beaucoup, et je vous souhaite une très bonne soirée. A très bientôt.