

[Société]
du 25 au 29 octobre prochains,
consultation citoyenne sur l'édition du génome humain
organisée par l'Espace de Réflexion Éthique
Région CentreVal de Loire

Chaque citoyen volontaire est invité à participer

Les citoyens de la région Centre-Val de Loire sont invités à participer à la consultation citoyenne mondiale *Global Citizens' Assembly on Genome Editing* sur l'édition du génome. En France, l'organisation nationale a été confiée à l'INSERM qui a sollicité les Espaces régionaux de réflexion éthique pour orchestrer, animer et recueillir les réflexions en région. Pour la région Centre-Val de Loire, l'ERERC organise cinq jours de débat citoyen du 25 au 29 octobre prochains.

> Parce que 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. Il faut y réfléchir collectivement.

Les objectifs de la consultation citoyenne

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

Qui peut prendre part à la consultation citoyenne ?

Toute personne majeure motivée et disponible 5 jours de suite. Il n'est pas nécessaire d'avoir des connaissances médicales, scientifiques ou juridiques.

Le groupe complet sera constitué d'une 15aine de personnes.

L'Espace de réflexion éthique région Centre-Val de Loire a fait le choix, compte tenu des conséquences potentielles de ces technologies pour les générations futures, de composer sa consultation citoyenne avec des personnes issues de lieux, de contextes, de genre et d'âge différents, notamment des étudiants.

Ces quinze participants à la consultation citoyenne n'auront pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française. Ils sont sélectionnés sur la base du volontariat.

Co-construction de la démarche avec les participants et une gouvernance transparente

Au cours des sessions et notamment pour débiter les 5 jours de réflexion commune, un expert sera présent (3 premières sessions) puis disponible. Les participants pourront également demander une expertise particulière pour enrichir les débats ou répondre à leurs questions. L'objectif étant que les réflexions du groupe de travail puissent être le plus éclairées possible. Les conclusions donneront lieu à l'élaboration d'une charte.

Un comité de suivi opérationnel est constitué pour mettre en œuvre la démarche. Il est composé de membres de l'ERERC.

L'animation sera assurée par la SCOP Engrenage. Leur rôle est d'accompagner la démarche, d'équilibrer les prises de parole entre les différents participants afin de garantir une égalité de parole, de faire respecter toutes les opinions et de procéder au compte-rendu de la réunion.

Les experts ont comme rôle d'apporter les éclairages nécessaires à la bonne compréhension des enjeux scientifiques, juridiques, économiques, sociaux, éthiques ou encore historiques de l'édition du génome. Ils s'engagent à présenter aux citoyens l'état de l'art de la manière la plus objective possible, certifient ne pas avoir de conflits d'intérêts et fournissent aux participants au débat une information prenant en compte les conséquences possibles des techniques discutées et les incertitudes scientifiques.



Déroulement de la consultation citoyenne en cinq sessions

Session 1 : information des citoyens sur le contexte de la consultation, définition de la méthode.

Un expert présentera la problématique, les éléments du contexte.

Session 2 : Information et questions auprès des experts.

Sessions 3 & 4 : à huis-clos pour permettre aux citoyens d'échanger sur les informations transmises par les experts, de poser des questions et d'entamer un dialogue sur les finalités de l'édition du génome.

Session 5 : échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu.

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

Un dossier documentaire sur l'édition du génome comprenant des informations scientifiques, juridiques et éthiques, ainsi qu'un glossaire, sera transmis aux membres de la consultation citoyenne en amont de la session. L'ERERC publiera les comptes-rendus des réunions de la consultation citoyenne et le rapport final afin d'encourager les discussions dans la sphère publique et de faire circuler les informations.

Les citoyens pourront présenter leurs conclusions lors d'un événement public. Les échanges qui auront lieu lors de cet événement feront l'objet d'un compte rendu et d'une captation vidéo qui seront mis en ligne sur le site de l'ERERC. Il est prévu qu'un délégué de la consultation citoyenne de chaque pays participera à une restitution internationale.

Comprendre ce qu'est l'édition du génome

L'édition du génome (de l'anglais genome editing) consiste à modifier le génome d'une cellule avec une grande précision. Il est possible d'inactiver un gène, d'introduire une mutation ciblée, de corriger une mutation particulière ou d'insérer un nouveau gène. Cette technique de génie génétique fait appel à des nucléases (=Enzyme capable de couper des acides nucléiques au niveau des liaisons phosphodiester.) modifiées, appelées « ciseaux moléculaires ».

Ces nucléases coupent l'ADN à un endroit prédéfini du génome, dépendant de sa séquence. Un système de réparation naturel de l'ADN (NHEJ pour Non-Homologous End-Joining) se met alors en marche, pour « recoller » ensemble les deux extrémités libres générées par la coupure. Mais ce système de réparation introduit des erreurs, conduisant à la mutation du gène ciblé par la nucléase. Dans ce cas, la mutation introduite est donc aléatoire.

Il est également possible de modifier la séquence visée selon ses souhaits. Il faut alors délivrer à la cellule, en plus des nucléases, un brin d'ADN présentant la séquence désirée, flanquée d'extrémités homologues à celles du site de coupure. Un autre système cellulaire de réparation va alors intervenir (la recombinaison homologue) et « incorporer » la séquence d'ADN fournie au moment de la réparation, conduisant à son insertion définitive dans le génome.

L'ensemble de ces techniques fonctionnent dans tous les types de cellules : humaines, animales, végétales, bactériennes, adultes ou embryonnaires.

Parmi les questions éthiques que pose l'édition du génome

- Jusqu'à où peut-on, doit-t-on aller sur le plan technique ? Comment évaluer les conséquences, aussi à long terme ? Comment envisager les risques de ces modifications sur l'homme, la science étant toujours en évolution ? Quels sont les points de vigilance ? Est-ce que l'on peut tout contrôler, choisir, décider ?

- Modifier génétiquement des moustiques pour limiter la transmission de maladie (ex du paludisme). Il s'agit d'un bénéfice pour l'homme. Mais peut-on prendre le risque de s'étendre à des espèces autres que la population cible, de l'impact écologique et pour la biodiversité, des conséquences à long terme pour l'espèce, d'éventuellement ne pas pouvoir arrêter efficacement la propagation du gène en cas de perte de contrôle de la technologie ?

- Modifier génétiquement l'homme pour éliminer des maladies génétiques. Il s'agit d'un bénéfice pour l'homme. Mais peut-on faire ces modifications si elles sont transmissibles à la descendance, s'il n'y a pas de garanties d'efficacité et de sécurité suffisantes ? Comment envisager les points de vigilance ? Quelle est notre responsabilité pour les générations à venir ?

- Modifier l'embryon humain pour éviter la transmission d'une maladie. Quand peut-on considérer que la technologie atteint l'efficacité et la sûreté nécessaires ? Qu'en est-il des modifications génétiques de confort, voire de l'enfant à la carte ?



Contact presse

Anne-Karen Nancey - Direction de la communication
02 47 47 37 57 - ak.nancey@chu-tours.fr - www.chu-tours.fr

