



Consultation citoyenne

L'EDITION DU GENOME

Comité citoyen en Région
Centre-Val de Loire

France



Sommaire

| | |
|--|----|
| PRÉAMBULE - Présentation du groupe | 2 |
| INTRODUCTION | 4 |
| CHAPITRE I - Informations, débats et transparence sur l'édition du génome..... | 6 |
| CHAPITRE II - Organisation de la recherche | 9 |
| CHAPITRE III - Applications actuelles et futures de la recherche..... | 12 |
| CHAPITRE IV - Enjeux de société..... | 14 |
| CHAPITRE V - Enjeux écosystémiques | 17 |
| CHAPITRE VI - Encadrement et gouvernance..... | 19 |

PRÉAMBULE

Présentation du groupe

Le comité citoyen qui s'est tenu du 25 au 29 octobre 2021 à l'espace MAME de Tours a été sollicité par l'Espace de Réflexion Éthique de la Région Centre-Val de Loire (ERERC) dans le cadre de sa participation à une réflexion éthique internationale sur l'édition du génome.

Dans le but de resituer le travail, il est important de procéder à une rapide présentation de notre groupe de réflexion.

Nous étions 14 membres : 8 femmes, 5 hommes et 1 personne non binaire, d'une moyenne d'âge comprise entre 20 et 40 ans (19 ans – 69 ans). La moitié des membres étaient étudiant·es (domaines juridique, médical, science politique, recherche éthique) ; l'autre moitié était composée de professionnel·les multidisciplinaires (professions médicales, juridiques, domaines de la santé animale et de l'éducation populaire).

L'homogénéité relative du groupe peut être questionnée. En effet, nous étions très majoritairement issu·es de l'agglomération tourangelle (donc pas représentatif·ves de l'ensemble de la région). Nous avons également constaté un manque flagrant de mixité sociale et socio-professionnelle. Et surtout, nous avons quasi tous·tes été sollicité·es directement par l'ERERC, ce qui fait que notre réflexion était déjà orientée car la plupart d'entre nous étions déjà sensibilisé·es à la réflexion éthique.

Ainsi, il nous est apparu nécessaire de nuancer l'aspect « citoyen » de cette concertation au regard du manque de représentativité de notre groupe par rapport à la réalité de la population française.

En pratique, ce comité citoyen s'est réuni pendant 5 jours consécutifs ; 3 expert·es sont intervenu·es en début de semaine. Différents supports nous ont été proposés : conférences, échanges avec les intervenants sous forme de questions-réponses, vidéos... Le temps restant a été consacré au débat citoyen à la lumière des éléments apportés. L'animation a alterné temps de pauses à travers des animations ludiques et temps de réflexions constructives et abouties.

INTRODUCTION

Science sans conscience n'est que ruine de l'âme - F. RABELAIS, Pantagruel

Le 22 février 1997, la naissance de Dolly est annoncée au monde. Brebis clonée issue d'une manipulation génétique, elle est la seule des embryons créés à cette époque qui se développera jusqu'à l'âge adulte. Cette avancée technique a stupéfié la communauté internationale. Témoignage d'avancées scientifiques s'apparentant jusqu'alors à de la fiction, elle a engendré de multiples questionnements, notamment d'ordre éthique.

Si l'on retient, de la naissance de Dolly, le sensationnalisme de l'avancée scientifique qu'elle représentait, on oublie trop souvent qu'en mourant à un âge prématuré, elle a en réalité montré une technologie naissante et imparfaite. Il nous est donc apparu nécessaire de rester prudent face aux avancées scientifiques et de continuer de porter un regard critique sur celles-ci afin d'éviter toute course indécente au succès en matière scientifique.

Aujourd'hui encore, l'histoire de Dolly fait écho à un nouveau bouleversement scientifique. Ainsi en 2018, la naissance, en Chine, de jumelles génétiquement modifiées afin d'éviter la transmission du VIH a fait l'effet d'une bombe affectant l'éthique relative à la génétique humaine.

Ces deux exemples historiques donnent un aperçu des interrogations éthiques et scientifiques sur lesquelles nous avons été amenés à réfléchir. Mais la question de l'édition du génome par la spécificité de son objet ouvre de nombreuses réflexions quant aux incertitudes liées à sa mise en application.

Il nous a donc semblé nécessaire de garder, dans la réflexion éthique et dans la démarche scientifique, une certaine humilité ; d'être capables de reconnaître les nombreuses incertitudes dans la technique, les lacunes actuelles des connaissances scientifiques et les effets imprévisibles que l'édition du génome peut avoir sur divers aspects du vivant.

L'application de la technique de l'édition du génome humain risquerait, selon certains, de distancer la réflexion éthique. C'est la naissance de ces jumelles qui a secoué la communauté mondiale et qui l'a poussée à mettre en place cette réflexion citoyenne internationale sur le génome humain.

Les êtres humains évoluant au sein d'un écosystème complexe, ils doivent être attentifs aux autres espèces et à l'évolution naturelle.

CHAPITRE I

Informations, débats et transparence sur l'édition du génome

Il a été maintes fois notifié qu'il semblait nécessaire de poursuivre la réflexion citoyenne et scientifique sur le sujet au vu des nombreuses controverses qui ont été soulevées, sous forme de consultations, d'échanges et de colloques regroupant des spécialistes de plusieurs disciplines (à la fois médecins, généticiens, mais également philosophes, sociologues, psychologues, écologues, agronomes, etc...) ainsi qu'une représentation des citoyens du monde.

Les questions des modalités de recueil et de la pertinence d'un référendum ont été abordées et ont suscité de nombreuses controverses. A quelle échelle la réflexion doit-elle être menée pour prendre en compte à la fois la diversité des cultures et la nécessité de préserver un socle de droits fondamentaux ? Jusqu'à quel point l'avis de la population est-il légitime pour définir des normes, notamment sur la question de l'édition du génome ? Dans quelles mesures la population est-elle apte à se saisir de ce sujet ?

Ces modalités de réflexion devront s'adapter aux contextes, aux besoins et aux avancées techniques (afin de réactualiser les questions faisant l'objet de controverses ou qui seront amenées à en faire l'objet par la suite). Il semble pertinent d'insister davantage sur la nécessité de se poser des questions que d'être dans une démarche normative qui voudrait à tout prix apporter des réponses.

En outre, il est nécessaire d'apporter une information transparente, accessible et vulgarisée. Cette information se doit d'être objective pour ne pas influencer l'opinion citoyenne qui sera sollicitée.

Cette information aura une double visée :

1. Garantir une réflexion collective et citoyenne, adaptée aux enjeux techniques :

Il nous a paru essentiel que la réflexion autour de l'édition du génome soit régulière, éclairée et surtout portée par une pluralité de personnes dont la divergence d'opinions servira à alimenter et enrichir le débat afin de constamment s'interroger sur les limites de la technologie (en général et sur la question plus précise de l'édition du génome) et de ses applications.

2. Assurer aux futurs patients un consentement aussi libre et éclairé que possible, en ayant conscience de la complexité du sujet et des incertitudes qui en découlent, des pressions sociales et psychologiques qui pèsent sur les individus et leur choix individuel.

Cette disponibilité de l'information doit aussi être associée à une éducation à la santé notamment publique afin de pallier les complexités citées précédemment.

CHAPITRE II

Organisation de la recherche

L'organisation de la recherche a été un point clef de notre réflexion : la recherche nécessite des mesures d'encadrement décidées collectivement.

Avant tout, nous avons jugé opportun de distinguer recherche publique et recherche privée. Une controverse est apparue : si certains tendent à favoriser la recherche publique dans une volonté de contrôle et de transparence, d'autres préfèrent rappeler que la recherche privée garde son importance du point de vue de ses ressources financières et matérielles. La recherche privée vise un retour sur investissement à partir du marché potentiel auquel ses résultats sont destinés.

Ce point-là étant écarté, nous avons réfléchi à la délimitation du champ d'application de la technique dans le cadre de la recherche, notamment concernant les embryons qui ont soulevé un point de réflexion éthique particulièrement important.

Actuellement, un consensus est apparu : les recherches doivent exclusivement porter sur des embryons qui n'ont pas vocation à être réimplantés. Car l'édition du génome aujourd'hui n'est pas encore au point et comporte encore des failles techniques.

De plus, nous avons relevé l'intérêt important dans la recherche d'établir un tableau bénéfice/risque pour l'individu dans le cadre d'une thérapie génique mais aussi pour sa descendance.

Ainsi se développe la controverse au sein du groupe : pour certains la recherche doit se concentrer sur les conséquences sur les générations futures de transmission d'une modification génétique, avant la commercialisation des applications de la technique. Pourtant, quelques-uns estiment que les prévisions du génie génétique sur les générations futures doivent être une question de recherche sans être une priorité. D'autres notent que ce point est en contradiction avec la Convention d'Oviedo.

De même, il ne faut pas concentrer toute la recherche (temps, budget, nombre de chercheurs...) seulement sur cette technologie et oublier les autres secteurs de recherche, traitements et alternatives possibles pour certaines pathologies.

Par ailleurs, la question de l'autonomie de la recherche est ressortie lors de nos débats et nous considérons qu'un cadre trop restrictif pourrait être contre-productif.

En effet, la recherche fondamentale est à l'origine de la création de connaissances indépendamment d'une finalité. C'est pourquoi, il n'est pas nécessaire avant de démarrer les recherches de définir trop d'objectifs. Cependant, la recherche doit toujours être effectuée dans l'intérêt collectif et non pas dans l'intérêt des chercheurs ou des laboratoires.

Ainsi, il est important de se questionner constamment au cours des découvertes et des expériences sur les applications et leurs finalités. De plus, il faut avoir une vision globale de l'utilisation et des conséquences de la technique pour prendre en considération tous les impacts qu'elle peut avoir (population, écologie, politique, économique, écosystème...).

CHAPITRE III

Applications actuelles et futures de la recherche

Actuellement, les thérapies géniques existent et malgré cela, certaines personnes de notre groupe pensent qu'il aurait fallu connaître et comprendre 100 % des séquences de l'ADN et leur fonctionnement avant de mettre en application les techniques. Une majorité des participants pense cependant qu'en médecine, la science n'est pas exacte et qu'on ne peut pas attendre d'atteindre cet objectif. La technique étant déjà à l'essai pour certaines pathologies comme les cancers ou les thalassémies, il semble donc difficile de vouloir interdire les techniques jusqu'à une connaissance totale du génie génétique et du génome. Cependant, il faut se rappeler que les gènes interagissent entre eux et n'ayant pas connaissance de l'utilité de 95 % du génome, les conséquences d'une modification génétique restent à surveiller.

Il semble donc nécessaire de toujours garder à l'esprit la balance de bénéfices/risques. Certaines personnes critiquent le fait que les conséquences négatives ou indésirables ne sont pas totalement connues ni prévisibles et qu'il faudrait par conséquent l'interdire. D'autres pensent que le principe de précaution sera toujours appliqué, que des tests pharmaceutiques seront réalisées en amont (3 phases de tests). De plus, face à des pathologies incurables, le bénéfice sera forcément supérieur aux risques encourus (décès, handicap, qualité de vie dégradée...).

Cette technique pourrait avoir une application intéressante dans la prévention et dans l'éradication de certaines pathologies. Dans le cadre d'un système de prévention, une modification génétique héréditaire donc transmissible aux générations suivantes pourrait éviter une transmission de pathologies (mucoviscidose, thalassémie, etc...). C'est un sujet qui fait controverse depuis de nombreuses années. En 1997 la Convention d'Oviedo mettait déjà en place un cadre dans lequel la modification héréditaire était prohibée ; malgré l'avancée des techniques, les différents États parties signataires n'ont pas remis en cause cette position.

Sur ce point, une petite minorité du groupe ne voit aucune raison de limiter la recherche et l'application du génie génétique sur l'embryon malgré son caractère héréditaire tant qu'il existe une vigilance et une surveillance des générations descendantes : cela risquerait de freiner la recherche. Cependant, il est difficile de trouver un consensus sur l'imprévisibilité sur l'impact des générations futures et les conséquences de ces modifications génétiques.

CHAPITRE IV

Enjeux de société

La réflexion collective du comité a conduit au questionnement d'enjeux de sociétés relatifs à l'édition du génome.

Un des premiers enjeux soulevés fut celui de la normativité. L'édition du génome apportant de possibles solutions à ce qui est considéré comme des défauts, des anormalités, des pathologies..., il apparaît nécessaire de s'interroger sur ce que chacun et tous comprennent dans ces termes.

Peut-on arriver à une grille objective de ce qui est acceptable au sens de la normativité ? Tout ce qui est alors considéré comme anormalité doit-il être nécessaire corrigé et si oui, de façon préventive, par la génétique ? La souffrance engendrée par une déficience est-elle un bon critère, dans la mesure où elle est propre à l'individu ? Ce qui est considéré comme une déficience, comme la surdit , doit-il nécessairement  tre mal v cu, et corrig  g n tiquement ? Dans quelles mesures la normativité collective influence, voire contraint, la d cision individuelle ? Les individus sortant de la norme m dicale et sociale et refusant un traitement g n tique seront-ils aussi bien pris en charge m dicale et socialement ?

Nous nous sommes  galement questionn s sur l' galit  d'acc s   ces nouvelles technologies. Si beaucoup ont relev  la n cessit  imp rieuse de s'assurer de cet  gal acc s, le contexte  pid mique actuel a montr  combien cette  galit  est pr caire et combien la condition sociale d termine la sant  et   l'acc s au soin. La difficult , exprim e ci-apr s, de la construction de normes internationales peut engendrer un ph nom ne de 'tourisme m dical', ce qui entraînerait n cessairement des in galit s d'acc s. Le tourisme m dical portant sur l' dition du g nome pose des questions sp cifiques, sur la nature des traitements et leurs implications collectives, notamment via l'h r dit .

Ensuite, il nous a sembl  important de souligner les probl matiques rattach es   la sant  publique. Certaines personnes ont  voqu  l'int r t pour les populations de pouvoir choisir l'orientation de la sant  publique de leur pays : privil gier la politique de pr vention ou les nouvelles technologies telle que l' dition du g nome. Mais les populations sont-elles en capacit  de faire un choix qui engloberait la situation de tout un chacun (handicap, maladies rares...) ?

Il a également été discuté l'importance d'un accès à la santé pour tous sans discrimination, qu'elle soit sociale, physique ou biologique. Comment être sûr que l'édition du génome n'impactera pas une de ces dimensions et n'exclura pas une partie de la population ?

En effet, selon les normes d'un contexte socioculturel, certaines conditions physiques pourraient être jugées plus graves et donc éligibles à la modification, ce qui créerait une hiérarchisation des handicaps et une stigmatisation associée.

De plus, dans un contexte de ressources budgétaires limitées, un enjeu de la santé publique est de répartir des moyens financiers sur des problèmes qu'elle juge prioritaire. Dès lors, comment définir cette hiérarchie de priorité ? En quoi l'édition du génome vient bouleverser cette échelle ? En quoi modifie-t-elle également le rapport à la santé préventive, déjà jugée bien faible par certains participants ? Le groupe s'est notamment interrogée sur l'incapacité de l'édition du génome humain de remplacer de manière satisfaisante l'éducation à la santé et les autres politiques de santé préventive. Il est apparu aux participants de façon consensuelle que la santé préventive était essentielle et qu'il était primordial de la développer indépendamment des progrès de l'édition du génome.

CHAPITRE V

Enjeux écosystémiques

Les techniques d'édition du génome humain viennent questionner des problématiques anciennes telles que celle du rapport de l'humain au non-humain (traitement différencié entre l'humain et le non-humain, impact des modifications artificielles sur le vivant...). L'humanité a pu se servir du monde vivant comme un moyen d'optimiser sa condition, son confort et pour servir son profit personnel (modification génétique dans le but d'optimiser le rendement, la résistance, l'adaptabilité...).

Notre réflexion collective a soulevé le questionnement de la place de l'humain au sein de son écosystème et du risque que représente son pouvoir d'influence artificielle sur les autres espèces, comme il a déjà été fait par le passé (sélection des espèces pour leur rendement, introduction d'espèces génétiquement modifiée...). L'écosystème ne doit donc pas être considéré uniquement comme le moyen de servir l'intérêt de l'Humain mais avant tout comme une diversité et un équilibre précaire qu'il est nécessaire de préserver.

De plus, penser l'édition du génome à l'échelle du vivant et non uniquement de l'humain invite à repenser les enjeux autour de la diversité génétique des espèces. Il nous est apparu que l'édition du génome risquait de provoquer un appauvrissement du patrimoine génétique de nombreuses espèces créant de fait un risque de perdre la capacité naturelle d'adaptation des espèces aux changements de leur environnement et ainsi leur possible extinction. Par conséquent, il nous semble à tous nécessaire de maintenir une vigilance autour de la préservation de la diversité génétique de la faune et la flore.

A l'inverse, l'édition du génome présente aussi des avantages comme l'augmentation de la productivité agroalimentaire dans un contexte de difficulté d'accès à la nourriture qui concerne une grande partie de l'humanité et de raréfaction des ressources dans un contexte de crise climatique. Autre avantage, l'édition du génome pourrait entraîner une baisse de l'utilisation de certains produits néfastes pour l'environnement, notamment les produits phytosanitaires. Enfin, cette technique permettrait de réguler l'écosystème et notamment les espèces envahissantes, au risque de créer des déséquilibres au sein d'espaces naturels ou d'instituer des écosystèmes administrés par l'Homme. Ce dernier cas illustre aussi un aspect de l'anthropocentrisme supposant une priorité des intérêts de l'homme sur ceux des autres espèces. Le groupe est d'accord pour dire que l'homme fait partie d'un écosystème et qu'il n'est pas indépendant de l'environnement.

CHAPITRE VI

Encadrement et gouvernance

Dans un premier temps la réflexion s'est portée sur la mise en place d'une législation universelle sur le statut de l'embryon. L'un des objectifs était de réfléchir à la possibilité de fixer des limites internationales pour encadrer les pratiques touchant à l'embryon ; et ceci dans le but d'éviter des dérives tant dans la recherche que dans ses applications.

Rapidement, la majorité du groupe a émis diverses réserves portant sur différents éléments comme : la difficulté de parvenir à des normes communes (pluralité des cultures et des législations, hétérogénéité du statut de l'embryon en fonction des pays) ; le risque de se voir imposer des cadres qui ne sont pas les nôtres ; et l'impossibilité factuelle d'aboutir à un réel consensus international.

En étant conscient de la nécessité d'intégrer l'ensemble des pratiques culturelles dans le but de voir émerger un cadre international non-discriminant ; il nous a semblé indispensable de rappeler la primauté des droits et des libertés fondamentales reconnus aux individus, qui eux dépassent la simple considération culturelle.

L'ensemble du groupe a conclu à la nécessité absolue de poser un cadre de contrôle international (juridique, politique, économique...) vis-à-vis de la recherche ainsi que des applications de la technique d'édition du génome. Cet encadrement devrait prendre la forme d'une législation contraignante internationale avec des sanctions effectives afin de garantir et encourager le respect de ces règles.

Il apparaît nécessaire aussi d'avoir conscience de la configuration de notre monde et des rapports de pouvoir qui s'y jouent, notamment au sein des organismes mondiaux. Dès lors, il a été noté au cours des échanges que des intérêts privés pouvaient s'immiscer dans des instruments légaux internationaux (lobbying), qui n'étaient donc pas neutre, mais influencés par des rapports de pouvoir interétatiques.

De plus, ces textes internationaux auraient un effet limité dans la mesure où ces textes ne peuvent être imposés aux pays non-signataires. Ces pays resteraient donc libres de développer les technologies comme bon leur semble, en s'affranchissant d'un consensus relatif inscrit dans les législations internationales. Il faut rappeler que des pays non-signataires ne pourraient être contraints par les sanctions prévues par des normes internationales qu'ils n'auraient pas reconnues.

On pourrait espérer que les conventions internationales fassent office de garde-fou aux dérives éthiques, juridiques et scientifiques, encourageant ainsi les pays non-signataires à rejoindre ces normes de qualité.

La question de la protection des données a également été soulevée. Les données de santé étant devenu un marché à haute valeur économique et politique, l'enjeu est alors de contrôler l'accès à ces données « sensibles » en ce qu'elles touchent au génome d'individus identifiables. On peut supposer des usages controversés de ces données par des agents financiers qui collecteraient des informations sur leurs clients potentiels et adapteraient ainsi leurs tarifs.
