

Les ateliers citoyens de l'EREN

Synthèse

Edition du génome



Rédactrice : Maud Charvin

Animation : Grégoire Moutel et Guillaume Grandazzi

Comité de rédaction : Mylène Gouriot, Léa Castanon et Nadia Cherchem

Coordination : Stéphanie Duclos Pégeault

Espace de Réflexion Ethique de Normandie

www.espace-ethique-normandie.fr

Tel. 02 31 56 82 49

eren@unicaen.fr



Sommaire

Introduction.....	p. 5
Méthode	p. 6
Résultats	p. 6
I. Parmi la population étudiants-citoyens.....	p. 6
A. Contexte	p. 6
B. Les champs d'application	p. 7
C. La régulation	p. 13
II. Parmi la population de collégiens.....	p. 22
A. Domaines d'application évoqués par groupes lors du deuxième atelier	p. 22
B. Moyens de régulation évoqués par groupes lors du deuxième atelier.....	p. 26
C. Domaines d'application et moyens de régulation évoqués individuellement lors du troisième atelier	p. 27
Pour conclure.....	p. 27
Annexes.....	p. 28
I. Charte de l'Eren	p. 28
II. Diaporama introductif aux ateliers	p. 30
Notes.....	p. 46

Introduction

Les techniques d'édition du génome qui permettent d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule (animale, végétale, et humaine), grâce à des ciseaux moléculaires spécifiques, posent des questions à la fois scientifiques, techniques, éthiques et sociétales¹. Lorsque nous parlons d'édition du génome, nous faisons référence au terme anglais « editing » dans le sens modifier. Les modifications des gènes ont pour but de modifier l'évolution naturelle d'un corps vivant. Elles peuvent avoir des objectifs bénéfiques, mais posent aussi de nombreuses questions en particulier savoir « que modifier », « pourquoi modifier » et « comment modifier ». Sur le plan mondial, l'importance d'associer les citoyens se traduit par la mise en œuvre du projet « Global Citizens' Assembly on Genome Editing »². Dans le cadre de la participation française au projet, l'Inserm a sollicité les ERER afin d'organiser des consultations citoyennes sur l'édition du génome, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018. L'Espace de réflexion éthique de Normandie et d'autres Espaces de réflexion éthique régionaux ont répondu favorablement à la sollicitation de l'Inserm. Les Espaces de réflexion éthique régionaux ont fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée, affirmée dans le cadre d'une charte validée par les participants au débat (la charte est disponible en annexe).

CRISPR-Cas9 : « Complexe formé de deux éléments : d'un côté, un brin d'ARN, de séquence homologue à celle de l'ADN que l'on veut exciser, et de l'autre, une endonucléase, le Cas9. Dans la cellule, le brin d'ARN va reconnaître la séquence homologue sur l'ADN et s'y placer. L'enzyme Cas9 se charge alors de couper la chaîne ADN complémentaire à ce brin ARN. Le trou laissé par le passage du CRISPR-Cas9 pourra alors être comblé par n'importe quel nouveau fragment d'ADN. » (CNRS)

Méthode

Résultats

La méthode de ces ateliers a été définie au travers d'une charte distribuée aux participants et mise à disposition sur le site internet.

Trois groupes se sont formés, un d'étudiants et citoyens, et deux de collégiens (deux classes de troisième du collège Pasteur à Caen).

Pour chaque groupe, trois ateliers ont été organisés. Ils ont permis dans un premier temps de présenter l'édition du génome puis de débattre sur les champs envisageables d'application de cette technique et sur les méthodes de réglementation.

Les ateliers avec les citoyens et les étudiants ont eu lieu entre octobre et novembre 2021. Le premier atelier a fait l'objet d'une présentation par Madame Le Meur (généticienne au CHU de Rouen) pour que les participants disposent des éléments de base nécessaires au débat sur l'édition du génome. Le diaporama de sa présentation est disponible en annexe.

Les ateliers avec les collégiens ont eu lieu entre octobre et décembre 2021. Lors du premier atelier, une courte vidéo³ a permis d'introduire le sujet. Lors du deuxième atelier, les collégiens se sont répartis par groupes de 4-6 personnes pour échanger sur les éventuels domaines d'application de la méthode, et les moyens de régulation. Le troisième atelier était un temps individuel au cours duquel, par écrit, les collégiens se sont positionnés sur l'édition du génome.

I. Parmi la population étudiants-citoyens

A. Contexte

L'apport de cette nouvelle technologie a poussé les participants à s'interroger sur le rôle de la science et du progrès. Ils permettent de repousser les limites, d'améliorer les conditions de vie mais sont également associés au risque de survenue de catastrophes.

L'avancée sociétale que pourrait permettre cette technologie est évoquée par analogie avec la découverte et la généralisation de l'électricité. Malgré la survenue de catastrophes nucléaires à Tchernobyl (1986) et Fukushima (2011) pour produire cette énergie, il semble à l'heure actuelle impensable de se passer dans notre société d'électricité nucléaire :

“ *Le progrès et la catastrophe sont liés* ”

“ *Ce n'est pas parce qu'on a conscience des risques qu'on est toujours capable de les maîtriser, d'une part parce qu'on ne les connaît jamais tous à l'avance, et parce qu'il existe de l'incertitude* ”

A ce jour, il y a un fort niveau d'incertitude, concernant les risques, la fréquence à laquelle ceux-ci peuvent survenir, et comment faire pour les amoindrir ou les éviter. Dans ce contexte, certains participants au nom

du principe de précaution⁴ souhaitent attendre d'avoir de plus amples éléments avant de pouvoir statuer sur l'utilisation et la réglementation de cette technique d'édition du génome.

“ *Moi ce qui m'interroge au niveau des technologies, c'est la précipitation. J'ai l'impression qu'on va très vite et qu'on n'arrive plus à maîtriser* ”

“ *On n'a pas encore défini les concepts comme ce qui est vivant, la vieillesse etc. et pourtant on essaye déjà de les modifier, le scientifique a dépassé le champ sémantique* ”

Nous disposons d'un outil, comment souhaitons-nous l'utiliser ? Une participante fait l'analogie avec le marteau qui est un outil qui peut servir à construire un meuble mais aussi à taper sur quelqu'un.

Dans ce contexte, les participants se questionnent sur les champs d'application envisageables pour cette technologie ainsi que sur les moyens de régulation des pratiques.

B. Les champs d'application

1. Dans le domaine de la médecine

Le domaine médical est le champ d'application le plus débattu lors des ateliers.

► Traitement curatif de pathologies

A l'heure actuelle, dans une logique curative, des essais cliniques sont en cours pour traiter la thalassémie et la drépanocytose à l'aide de l'édition du génome.

Mis à part le débat pour définir ce qu'est une maladie d'une particulière gravité pour laquelle il n'existe à l'heure actuelle pas de traitement⁵, l'utilisation de l'édition du génome dans ces situations est relativement peu controversée dans les ateliers. Seul, un petit nombre d'individus serait concerné par une proposition de traitement qui utiliserait l'édition du génome. Lorsque d'autres traitements peuvent être envisagés pour traiter une pathologie, ceux-ci devront être comparés sur différents critères (bénéfices, risques, impact sur l'humain ou sur son environnement, sur sa descendance...).

Le débat entre réparation et amélioration est lié à la frontière, parfois très mince, entre ces deux notions et l'évolution de ce que l'on considère comme une maladie.

“ *On pourrait très bien se fixer une limite en se disant si on édite le génome finalement est-ce qu'on se contente de guérir la maladie ou est-ce qu'on n'est pas déjà dans une forme de dopage, d'eugénisme génétique ?* ”

Par exemple l'homosexualité a été considérée comme une pathologie jusqu'à récemment et au contraire le *burn out* vient tout juste d'être reconnu comme telle : le caractère pathologique est parfois variable selon les époques, les cultures, les pays, etc.

« J'ai l'impression que souvent quand on parle d'édition du génome, on gravite autour du soin. Et de se dire si on décide de mettre cette technique uniquement autour du soin, comment est-ce qu'on définit les maladies sur lesquelles on intervient ? Selon quels critères ? Et surtout qui décide et en vertu de quoi ? C'est important, donc il y a aussi quelque chose de complexe »

► Prévention

Il n'en est pas de même si on envisage cette technologie dans le **champ de la prévention**⁶ qui concerne toute la population. Dans ce cas, l'intervention ne porte plus sur une pathologie mais sur des facteurs de risque ce qui pose d'autres questions. Ce type d'application nécessite une réflexion en termes de politiques de santé publique que l'on souhaite adopter ainsi qu'en termes de coûts (à noter que si la modification est transmissible, on diminue sur le long terme les coûts). Pour certains participants, appliquer cette technologie pour faire de la prévention ne constitue pas une rupture en soit puisqu'elle suit, selon eux, la même logique que celle de la vaccination :

« Est-ce qu'avec notre politique vaccinale, ne sommes-nous pas dans une logique transhumaniste depuis longtemps ? »

Pour d'autres, l'utilisation de l'édition du génome dans une logique de prévention doit être mise en concurrence

avec d'autres technologies. Il s'agit alors de définir ce qui va justifier ce type de traitements, l'édition du génome est-elle une alternative en cas d'échec des traitements plus conventionnels ? Par exemple, dans le cas de la drépanocytose, le caractère « incurable » de la pathologie pourrait être aboli par cette technique réalisée une seule fois plutôt qu'avec la mise en place d'une prise en charge par transfusions sanguines régulières. La lutte contre le paludisme pourra, par exemple, faire l'objet d'une discussion pour déterminer si les moustiques (vecteurs transmetteurs de cette pathologie) devraient être éradiqués grâce à CRISPR-Cas9 ou si des vaccins doivent être développés pour lutter contre la propagation de cette pathologie. L'édition du génome nous incite à réfléchir sur le destinataire de nos actions. Les choix de notre société sont dépendants des représentations de l'opinion publique et de l'adhésion des populations aux recommandations (comme par exemple pour la vaccination).

Des valeurs morales interviennent dans le débat pour déterminer si une action de prévention est considérée comme une dérive ou un apport majeur. Le chercheur chinois He Jiankui qui a transgressé les règles en modifiant un gène supposé conférer une résistance au VIH pourrait très bien recevoir un prix Nobel si cette innovation permet d'éviter la pandémie de VIH à travers le monde.

Cette application plus controversée dans le domaine de la prévention peut rejoindre un objectif de **lutte contre le vieillissement** qui fait aussi débat au sein des ateliers.

« Je pense que c'est une priorité de naître viable et en bonne santé plutôt que de vivre jusqu'à perpète »

« Les participants s'interrogent sur le caractère pathologique du vieillissement. « Ça veut dire qu'on considère le vieillissement comme une pathologie et non comme un processus physiologique »

► Amélioration du vieillissement et de l'espérance de vie

Les longévistes (qui luttent contre le vieillissement) estiment que le génie génétique pourrait jouer un rôle fort pour augmenter la durée de vie. Le questionnement des participants aux ateliers sur ce champ d'application est donc nécessaire. L'édition du génome est donc envisagée par certains dans ce champ d'application. Selon eux, pour y parvenir, il faudrait intervenir très tôt (dès la conception voire avant, sur les gamètes).

« La question du vieillissement concerne aussi bien les personnes déjà âgées que les personnes très jeunes, les enfants, les bébés voire même les enfants à naître »

Les participants s'interrogent sur le caractère pathologique ou non pathologique du vieillissement qui est multifactoriel et très complexe.

Le domaine d'application à l'augmentation de l'espérance de vie n'est pas souhaité par une majorité des participants, le caractère pathologique du vieillissement étant

une question de représentations sociales. Pour beaucoup, il faudrait changer le fonctionnement de notre société en profondeur pour envisager ce champ d'application.

« C'est aux antipodes de la société dans laquelle on vit actuellement, on est une société qui fonctionne sur le fait qu'il y ait des gens qui naissent et qui meurent. C'est un changement radical de société si les gens ne vieillissent plus »

« La vie éternelle n'est de mon point de vue pas un objectif »

« Ce n'est pas qu'une considération biologique, il faut que ça pose les bonnes questions d'un point de vue sociétal, que ça pose les bonnes questions dans l'accompagnement »

Les participants ont mis en évidence un paradoxe : la société française ne semble pas au clair sur les priorités qu'elle souhaite accorder. D'un côté, les personnes âgées n'ont plus, passé un certain âge, une utilité sociale valorisée et sont bien souvent mises à l'écart. De l'autre, un choix très clair a été fait durant la crise de la Covid-19 de préserver leur vie biologique à tout prix, et ce, au détriment des plus jeunes, de l'éducation. Si la société souhaite autoriser l'édition du génome pour augmenter l'espérance de vie des individus, il faut également qu'elle repense l'utilité sociale et intellectuelle des personnes âgées. Ces dernières ont besoin de projets si elles vivent encore plus longtemps qu'aujourd'hui.

Selon un participant cette question de l'accompagnement du grand âge se pose déjà dans notre société à propos de notre système de retraite (envisagé à la base pour des personnes ayant une espérance de vie de 70 ans dans les années 1950) confronté à l'augmentation de l'espérance de vie. Les adaptations de notre société sont nécessaires et l'application de techniques d'édition du génome pour prolonger l'espérance de vie ne changeraient pas grand-chose. Repousser indéfiniment la durée de vie ne créerait pas selon lui un phénomène de rupture dans notre société occidentale.

“ *Le vieillissement est une norme car jusqu'à aujourd'hui nous n'avions quasiment aucun moyen pour lutter contre* ”

Il différenciait également dans ses propos repousser la mortalité et immortalité.

► **Question de la surpopulation et des ressources**

“ *On a toujours l'impression qu'on peut repousser nos limites, mais il y a des limites que l'on ne pourra pas repousser : la place qu'on a sur terre, nos ressources en énergie, en alimentation en eau ... et donc faire ce choix dans nos sociétés occidentales pour vivre de plus en plus vieux* ”

L'application de CRISPR-Cas9 à grande échelle et l'augmentation de l'espérance de vie fait craindre à certains participants une surexploitation de nos ressources dans un contexte environnemental déjà précaire.

Le choix d'avoir recours ou non à CRISPR-Cas9, entraîne des conséquences certes au niveau individuel mais aussi pour notre société. Nous avons vu l'effet sur l'organisation de notre système de retraite, mais est à envisager également l'impact sur la biodiversité, sur le climat, sur les autres sociétés qui n'appliqueraient pas cette technologie.

Pour un des participants, cela ne pose pas de problème dans la mesure où le taux de fécondité diminue dans les pays développés et du fait qu'on vive plus longtemps (exemple du Japon et de l'Allemagne)

“ *Le problème de la surpopulation n'est pas lié à un problème de vieillissement, il est lié à un problème de développement* ”

Pour certains participants, cette transition démographique est davantage un postulat empirique qu'une théorie scientifique. Ce phénomène est observé dans les pays occidentaux et au Japon, mais en sera-t-il de même dans tous les pays (exemple de l'Inde) lorsque l'on sait que la natalité dépend entre autres de facteurs culturels ?

Par ailleurs, les nouvelles technologies (dont les techniques d'édition du génome) sont peut-être une solution à la pénurie de ressources.

► **Pour choisir les caractéristiques d'un enfant à naître (hors pathologies)**

Actuellement en génétique, les traitements sont d'abord testés au niveau post-natal avant d'être appliqués au pré-natal. L'expérience du chercheur He Jianku est un contre-exemple des pratiques habituelles.

Certains participants expriment des craintes quant à une utilisation de l'édition du génome sur des gamètes ou des embryons dans un objectif de performance. La question de l'autonomie des individus pour avoir ou non recours à la technique d'édition du génome pour eux et leur descendance est davantage prégnante pour des choix qui ne sont pas propres à la santé.

“ *Est-ce que les choix génétiques parentaux seraient forcément négatifs ?* ”

L'exemple de la possibilité du choix du sexe des veaux (cf. présentation Madame Le Meur en annexe) suscite de l'inquiétude parmi les participants. Cet exemple a été mis en parallèle avec le Diagnostic Pré Implantatoire (DPI) et le Diagnostic Pré Natal (DPN) par lequel les couples / les femmes seraient en mesure d'avoir le choix du sexe de leur bébé (ce qui peut mener à des dérives eugéniques). Un parallèle est également proposé avec le dépistage de la trisomie 21 au résultat duquel, en cas de diagnostic, la quasi-totalité des couples choisissent d'interrompre la grossesse. En France, le choix du sexe du bébé n'est *a priori* pas une demande entre autres parce ce que cela n'est pas possible techniquement. Cette inquiétude sur le choix du sexe du bébé est cependant évoquée à propos de l'Inde par exemple où l'on constate un fort taux de fémicides de bébé. Lorsque des pressions économiques s'exercent sur la famille si le bébé est de sexe féminin (par exemple obligation de fournir une dot) une utilisation de l'édition du génome pourrait facilement être banalisée si cela est rendu possible. Dans d'autres pays comme aux USA, le prix des gamètes est différent en fonction des caractéristiques du donneur (QI, âge, taille, origine ethnique, etc.).

En France, l'Assistance Médicalisée à la Procréation (AMP) s'est adressée initialement aux personnes ayant des problèmes d'infertilité, aux personnes ayant des pathologies génétiques identifiées, et plus récemment pour des motifs d'ordre sociétaux pour les femmes seules ou homosexuelles. Si, CRISPR-Cas9 est envisagé sur les cellules œufs, les femmes devront nécessairement avoir recours à l'AMP. La question qui émerge lors des ateliers était de savoir, si cette prise en charge va encore plus s'ouvrir à des évolutions sociales. Et comme pour le choix des thérapeutiques, vaut-il mieux avoir recours à une technique d'édition du génome ou sélectionner les cellules œufs ?

Enfin, les participants s'interrogent sur ce qui pouvait être considéré comme une réparation du génome pour permettre à tous une vie équitable à la naissance, et ce qui est de l'ordre de l'amélioration de l'espèce humaine.

“ *Méliorisme renvoie au terme d'améliorer, il faudrait déjà commencer pas par améliorer mais rendre neutre, pour tout ce qui va être maladie génétique déjà essayer de les supprimer mais pas d'aller directement vers l'amélioration du corps humain* ”

Pour certains participants, une application des techniques d'édition du génome sur les gamètes ou sur les embryons revient à priver les enfants à naître d'un choix. Si cette technique était appliquée (période pré-conceptionnelle ou embryonnaire) ces derniers ne seraient pas en mesure d'exprimer leur consentement.

De manière plus générale, les participants s'interrogent sur la question de l'âge et de la capacité à consentir des individus face à une proposition de thérapeutique de ce type.

2. Dans d'autres domaines

Dans le monde animal et végétal, le débat porte davantage sur la rupture darwinienne que pourrait entraîner l'application des techniques d'édition du génome. En effet, les participants opposent l'évolution darwinienne à l'évolution technologique (perturbation de l'équilibre pour que l'homme s'adapte à son environnement).

Selon un participant, nous sommes déjà sortis de cette évolution darwinienne depuis l'ère néolithique il y a 10 000 ans et ce dû en partie à l'évolution de la médecine. Certains peuvent avancer que cette sortie est problématique puisqu'en prenant en charge tous les individus et en limitant ainsi la sélection naturelle, on induirait sur plusieurs générations une baisse de QI, une dégénérescence de l'espèce humaine). L'édition du génome peut être perçue comme une continuité des évolutions que l'homme a apportées à la nature ou comme une rupture. Selon lui, il existe deux options :

Soit on revient en arrière, soit on essaye de contrôler l'évolution, avant les modifications admises par la nature.

« *Moi j'ai l'impression que là où il y a une vraie rupture, c'est dans notre rapport au monde du vivant, jusque-là on a toujours joué selon les règles de la nature avec les*

croisements et tout. Et là on est allé extraire une technologie bactérienne pour la mettre à notre service, et vraiment modifier le monde vivant à sa racine dans le génome, c'est peut-être là moi j'ai l'impression qu'il y a une rupture »

Une autre estime que l'espèce humaine et son environnement ne sont pas totalement sortis de l'évolution darwinienne, mais qu'ils sont toujours le fruit de cette évolution puisqu'il continue d'y avoir des mutations. Selon les perceptions, ces mutations sont dues soit à l'effet simple de la nature ou l'effet conjugué de la nature et de l'intervention de l'homme.

Hormis ce débat, l'édition du génome est envisagée pour diminuer la souffrance animale voire ne plus s'alimenter à partir d'animaux, préserver certaines espèces de leur extinction, ou encore réintroduire certaines espèces disparues telles que le mammoth.

« *À propos de souffrance animale, peut-on également envisager leur plus grand confort ? À propos d'extinction des espèces, ne peut-on pas aussi permettre leur sauvegarde ? (Comme le tente George Church) »*

« *George Church vient de créer une startup pour réaliser le retour d'un ≈ Mammoth ;-)
Avec une éléphant comme mère porteuse !⁷ »*

C. La régulation

La régulation peut limiter les risques mais pas empêcher une rupture anthropologique c'est-à-dire un changement majeur de paradigme concernant la représentation de la nature de l'homme.

La complexité d'une telle régulation semble rapidement évidente pour les participants, et ce notamment en raison du niveau d'incertitude associée à cette technique :

« *Nous connaissons encore peu de choses sur cette technique, comment légiférer pour ériger une limite ? »*

3. Etat des lieux de la réglementation à l'heure actuelle

La législation française concernant l'édition du génome est jugée par certains comme « *relativement forte* », « *très peu régulée* » selon d'autres.

Une application de ces techniques sur l'humain reviendrait potentiellement à effectuer un crime contre l'espèce humaine tel que décrit dans le code pénal depuis 2004 suite à la révision des lois de bioéthique⁸. Dans la catégorie des crimes contre l'espèce humaine, sont définis les crimes d'eugénisme et de clonage reproductif qui n'ont pas été caractérisés jusqu'à présent mais qui pourraient l'être par l'utilisation des nouvelles techniques de l'édition du génome :

« *Le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est*

puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 euros d'amende. » Article 214-1 du code pénal⁹

« *Le fait de procéder à une intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée est puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7 500 000 euros d'amende.* » Article 214-2 du code pénal¹⁰

Si la notion de clonage reproductif est limpide pour les participants, celle de l'eugénisme est moins claire. Dans un avis de 2022, le CCNE tente de redéfinir ce terme en fonction des évolutions récentes de la science¹¹. Le texte est imprécis « tendant à la sélection des personnes » avec le diagnostic prénatal. Ces textes n'ont à l'heure actuelle jamais été mobilisés par les juristes. Si les juges étaient appelés à les mobiliser dans le cadre de l'édition du génome, le critère de transmissibilité à la descendance pourrait être un des principaux déterminants de la condamnation. Ce critère a été défini lors de la convention européenne d'Oviedo¹².

4. Une nécessité de réglementer

Les participants s'interrogent sur les questions suivantes : « *Qu'est-ce que l'on veut en France ? Au nom de quoi on interdirait ?* ». Ces questions avaient fait l'objet de publications de la part du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)¹³ et de l'association française transhumaniste¹⁴. Les principes énoncés pour justifier les différentes prises de position lors des ateliers étaient les suivants :

► Autonomie

« Faculté de se déterminer par soi-même, de choisir, d'agir librement. » (CNRTL) Comme dans toutes les décisions qui relèvent d'une réflexion éthique, l'utilisation ou non de l'édition du génome par un individu soulève la question de l'autonomie : pouvons-nous décider seuls des conditions dans lesquelles nous souhaitons utiliser cette technique ? Parmi les courants de pensée éthique les plus libéraux et donc parmi ceux qui prônent un degré d'autonomie le plus élevé, tels que l'éthique minimaliste, les personnes s'accordent pour fixer une limite à l'autonomie, celle de ne pas nuire à autrui (les trois principes de cette éthique sont : le principe de non-nuisance, le principe d'égalité considération et l'indifférence morale du rapport à soi).

► Non-nuisance

« *Ne pas nuire aux autres, rien de plus ...* » Ruwen Ogien. Or dans la technique d'édition du génome, les risques sont généralisés, transmissibles parfois.

► Régulation des risques

« Danger éventuel, plus ou moins prévisible, inhérent à une situation ou à une activité. » (CNRTL)

► Principe de précaution

« Le principe de précaution est également souvent invoqué dans les débats relatifs à la santé publique, comme la référence de toute gestion responsable des risques

lorsqu'il existe des éléments de preuve d'une menace sérieuse pour la santé dans un contexte incertain »¹⁵. En application de ce principe, certains préconisent de ne rien faire en appliquant le concept de risque zéro, d'autres de ne rien faire jusqu'à la validation et donc l'expérimentation via la recherche¹⁶.

► Gestion de l'incertitude

« Impossibilité dans laquelle est une personne de connaître ou de prévoir un fait, un événement qui la concerne ; sentiment de précarité qui en résulte ». (CNRTL)

► Dignité

« Prérégative ou prestige inaliénables dont jouit une personne en raison de son comportement, ou qui sont attachés à une chose, et qui leur valent considération et respect ou y donnent droit » (CNRTL). En France, actuellement, les individus sont libres de leurs choix dès lors qu'ils ne portent pas atteinte à la dignité humaine (exemple de l'interdiction du lancer de nain¹⁷). Ce principe de dignité est jugé par les participants comme « fourre-tout » et met en évidence différentes conceptions de l'être humain qui peuvent se confronter.

► Responsabilité

La démarche éthique doit être pensée pour que les personnes soient responsables de leurs choix également devant les générations futures. L'éthique est dans ce cas une anticipation¹⁸.

► Sauvegarde de l'espèce humaine

Ce principe recoupe la notion d'eugénisme soit l'« ensemble des recherches (biologiques, génétiques) et des pratiques (morales, sociales) qui ont pour but de déterminer les conditions les plus favorables à la procréation de sujets sains et, par là même, d'améliorer la race humaine ». (CNRTL) Les participants différencient eugénisme libéral (qui repose sur une demande individuelle des parents) et eugénisme autoritaire.

5. Enjeux d'une régulation internationale

Une réflexion mondiale s'était également mise en place via le Comité International de Bioéthique qui s'était prononcé en 2003 lors de la déclaration internationale sur les données génétiques humaines¹⁹.

Dans les ateliers, il est souligné que dans un contexte de mondialisation, les risques de ces techniques d'édition du génome peuvent entraîner des conséquences à l'échelle planétaire. Il semble alors semblé important aux participants de souligner que l'ensemble des pays devraient se mettre d'accord sur l'utilisation de cette technique. « *Pour ce sujet de l'édition du génome il faut être plus prégnant car les risques sont mondialisés.* » Ce critère semble d'autant plus important que les conséquences de l'édition du génome ne sont pas nécessairement visibles.

Cette régulation est comparée à celle sur l'armement nucléaire. Un des participants souligne toutefois que la logique de la réglementation sur l'armement nucléaire repose sur la non-utilisation alors que l'édition du génome est envisagée dans bien des contextes. Les participants

soulignent alors le décalage entre les risques mondialisés et une législation plus ou moins permissive selon les pays. Ils rappellent que les Etats étant souverains, aucun traité ne peut être imposé à l'ensemble des pays. Aucune mesure de bioéthique n'a de visée universaliste mais la coercition sur ce sujet sera-t-elle suffisante ? L'essentiel pour certains est de se protéger par la diversité des recommandations et des autorisations, et de diffuser des idées différentes d'une idéologie purement basée sur la rentabilité et le profit, sans empêcher pour autant la recherche. Tout en sachant que les pays ont un état d'avancée inégal de leur réflexion sur le sujet. Si les réponses sont différentes, les questions elles sont universelles.

Des enjeux économiques forts peuvent venir en opposition à la mise en œuvre de certains principes éthiques. Les participants débattent sur la pertinence de la législation si des enjeux économiques sont privilégiés. Une certaine crainte vis-à-vis de pays et notamment la Chine qui pourraient utiliser cette technique en dehors du cadre éthique fixé par les français/les européens. Les participants citent un sondage de 2015²⁰ dans lequel

« *La moitié des jeunes chinois jugent positive l'augmentation du quotient intellectuel des enfants en agissant sur les fœtus* »

Ils imaginent dès lors que des pays tels que la Chine pourraient envisager des usages de CRISPR-Cas9 non-admis dans notre société.

Certains participants envisagent de donner à l'OMS un pouvoir de régulation ce qui, pour d'autres serait une erreur à la vue de l'expérience récente sur la gestion de la crise Covid-19. L'OMS est une institution qu'ils jugent politique comme le démontre le soutien du président actuel

de l'OMS par la Chine et les recommandations concernant la crise Covid-19. Pour une régulation par l'organisation d'un débat en amont, il faudrait donc selon les participants créer une institution internationale neutre bien que cela relève de l'utopie.

“*Est-ce que ça ne relève pas du fantasme qu'il y ait une espèce de comité omnipotent et omniscient qui régule et qui décide de tout ?*”

Quoiqu'il en soit, l'apport des réflexions européennes dans le débat mondial semble important pour un participant.

“*Finalelement les consensus internationaux vont aboutir à partir de discussions qui seront issues de rapports de forces et d'avancées des recherches sur ces technologies, c'est pour ça que si entre guillemets en Europe on veut avoir une influence bah il ne faut pas avoir de règles trop restrictives sur la recherche, pour pouvoir ensuite influencer sur ce qu'on fait en phase clinique*”

6. Normes et sanctions

Enfin, les participants s'interrogent sur les questions suivantes :

A quoi cela sert de promouvoir des règles si elles ne sont pas appliquées ?

Jusqu'où va-t-on entre imposer une sanction et respecter la liberté individuelle ?

Ils illustrent leur réflexion à partir de différents exemples :

- Le cas de français inscrits sur la liste de receveurs d'organes qui obtiennent une greffe à l'étranger et qui, en cas de complications, à leur retour en France sont prioritaires pour recevoir un don,
- Le cas des personnes opposées à la vaccination et non vaccinées contre le virus Covid-19 qui sont admis en service de réanimation si leur état de santé le requiert,
- Le cas des personnes ayant recours à la Gestation Pour Autrui (GPA) à l'étranger et la question de la reconnaissance des enfants en France (Ne pas permettre aux parents ayant recours à la GPA de reconnaître leurs enfants induit surtout une pénalité pour les enfants).

“*Si on interdit tout, on pousse un certain nombre de personnes à agir de manière hors la loi, en dehors des balises, et d'une part on ne se rend pas compte de ce que ces personnes-là sont en train de faire, donc elles peuvent faire des choses dangereuses et on ne va pas le savoir sauf si ça devient vraiment trop grave et d'autre part il peut arriver que ces personnes mettent leur santé voire leur vie en danger et on va les laisser complètement seules face à elles-mêmes*”

Pour ce participant, pour l'instant à part l'exemple en Chine il n'y pas eu de dérives quant à l'utilisation des techniques d'édition du génome. On ne peut donc pas considérer notre système comme « trop permissif », faut-il alors moins de régulation ?

Dans un autre domaine, celui du séquençage du génome, la position française est estimée comme caduque par rapport aux pratiques. La société française se veut paternaliste / protectrice en termes de santé publique, cependant, il ne peut être ignoré que les libertés individuelles entraînent des conséquences sur l'organisation des soins (exemple : consultation de génétique en plus suite à un séquençage du génome récréatif pour mieux comprendre des données).

“*Qu'est-ce qu'on peut faire en recherche et qu'est-ce qu'on peut faire en thérapeutique ? C'est vraiment deux cadres législatifs qui doivent être distingués l'un de l'autre*”

Pour les participants, la régulation envisagée est différente si l'édition du génome modifie uniquement un individu ou s'il y a une possibilité de transmission.

7. Régulation en fonction des environnements

► Dans la recherche

Dans le domaine de la recherche sur des individus, en France, la loi Huriet encadre les pratiques et impose le passage devant un Comité de Protection des Personnes (CPP) pour la réglementation de la recherche. Ce comité a la charge de s'assurer que la recherche est pertinente selon un équilibre de la balance bénéfique / risque satisfaisant, et que les conditions pour protéger l'individu sont réunies (information, consentement...).

Selon quelques participants, la plupart des chercheurs ont une éthique propre et semblent être à même de réguler les pratiques en matière d'édition du génome.

“*En tant que chercheur il y a un peu ce système de régulation, je suis chercheur certes mais je n'ai pas tous les droits non plus*”

“*Le premier verrou c'est le chercheur*”

Les participants envisagent que comme pour les expérimentations sur des animaux, les chercheurs amenés à travailler sur les techniques d'édition du génome soient formés, réfléchissent sur les enjeux éthiques de ces technologies et mettent à jour régulièrement leurs connaissances en fonction des évolutions.

“*L'encadrement doit être strict mais une liberté doit être accordée dans les laboratoires par des personnes qui sont hautement qualifiées, et qui en ont la capacité, qui savent ce qu'elles font*”

Il est toutefois rappelé que parfois les chercheurs peuvent manquer d'objectivité :

“*La science a une partie de perte d'objectivité par moment, on est quelque part convaincu de ce que l'on fait, c'est-à-dire qu'il n'est pas certain quand on est scientifique qu'on soit des fois le plus à même de porter un jugement juste sur sa propre passion. Ça a été décrit dans la littérature*”

Pour un participant, il semble nécessaire d'autoriser les pratiques d'édition du génome dans un cadre de recherche. Selon son opinion, si avoir du poids dans les décisions concernant une éventuelle législation, implique une maîtrise du sujet au niveau international et donc une utilisation minimum de cette technique dans le cadre de la recherche est un prérequis.

Pour aller plus loin, un autre participant mentionne le fait que proscrire toute recherche sur le sujet pourrait mener certains chercheurs à les entreprendre malgré tout et ce, en dehors de tout cadre réglementaire, mettant potentiellement en danger leur vie et celle d'autrui. Il cite l'exemple de deux chercheurs Elizabeth Parrish²¹ et Phillip Kennedy qui sont allés respectivement en Colombie et aux Belize car ils considéraient qu'ils ne pouvaient pas réaliser pleinement de ce qu'ils souhaitaient mettre en place. Selon lui :

“ *On pousse des scientifiques à ce genre d'extrémités* ”

Pour d'autres participants :

“ *S'il y a des interdits c'est qu'il y a une raison* ”

La question reste donc « *Comment faire ce type de recherche pour assurer le principe de précaution ?* ». Faut-il restreindre la recherche aux animaux et aux végétaux tel que le préconise le CCNE²² pour protéger l'espèce humaine ?

Un participant met en garde les autres sur la possibilité d'enfermer les scientifiques « dans leur tour d'ivoire ». Un des enjeux est donc la vulgarisation pour rendre la thématique accessible à tous et de ne pas risquer de mécompréhension de la part des populations.

► Dans les pratiques médicales

Les participants mettent en évidence le fait que bien souvent les pratiques dans un contexte de recherche sont davantage encadrées que dans un cadre thérapeutique. Ce qui constitue un certain paradoxe.

Se pose la question sur la limite entre la pratique clinique et la recherche pour les médecins.

Dans le contexte d'urgence de la crise Covid-19, certains médecins anglo-saxons ont testé sur eux-mêmes des vaccins anti-Covid-19. Pour le participant ayant rapporté cet exemple, un usage similaire de CRISPR-Cas9 pourrait être envisagé par certains médecins volontaires. Cependant, il est rappelé que cette notion d'urgence n'existe pas dans le cadre de l'édition du génome. La réflexion autour de l'autonomie du médecin pour engager ce type de pratique serait selon certains semblable à celle du lancer de nain²³. Selon cette idée, si les différentes parties prenantes (le médecin ou la personne atteinte de nanisme) sont d'accord, le principe d'autonomie devrait justifier le fait qu'ils puissent respectivement participer à un concours de lancer de nain ou par analogie tester une technique d'édition du génome sur eux-mêmes. De plus, par le passé, lorsque les pratiques étaient moins réglementées certaines personnes dans des services de médecine ont reconnu avoir

été obligées à servir de cobayes pour certaines expériences. Pour protéger ces personnes fragiles et/ou sous pression l'utilisation de l'édition du génome en dehors de toute procédure auparavant validée par la recherche ne semble donc pas souhaitable.

Toutefois, il semble important de rappeler que la réglementation des pratiques est récente et qu'une grande partie des avancées en médecine telles que les découvertes de Claude Bernard ou encore de Louis Pasteur se sont déroulées sans information, consentement, autorisation etc. La réglementation des pratiques n'empêche pas les dérives barbares mais elle les limite (contre-exemple en Allemagne avant la dictature hitlérienne lorsque l'éthique de la recherche était la plus développée avant la montée du nazisme).

► Mise en place de comités

Pour certains dans la pratique médicale comme dans la recherche, il faudrait envisager -au début du moins- un passage systématique pour toute innovation devant un comité d'éthique de la recherche. Toutefois, les participants envisagent que les comités d'éthique de la recherche vont peut-être estimer qu'ils n'ont pas à se prononcer seuls sur un tel sujet.

Les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) sont des organismes indépendants en charge d'estimer le critère de particulière gravité d'une malformation ou d'une pathologie d'un embryon²⁴. Les décisions dans les CPDPN sont prises collégalement et il a été constaté une variabilité des évaluations des cas selon les

centres²⁵. Une structure de ce type pourrait également être envisagée par les participants des ateliers pour décider de l'application de l'édition du génome dans le domaine de la santé. Pour les participants aux ateliers, il semble important de recueillir le point de vue des médecins mais aussi d'individus « lambdas » pour évaluer le critère de particulière gravité.

Il faudrait toutefois s'assurer que ces demandes de modifications demeurent des demandes des parents et ne relèvent pas d'une politique de dépistage généralisé induisant des pressions financières comme cela est parfois dénoncé dans le cadre du dépistage prénatal de la trisomie 21.

► Tiers lieux scientifiques- auto-expérimentation

Un des participants suggère l'autonomie des utilisateurs des techniques d'édition du génome dans des FabLab²⁶. Ces lieux ont davantage une vocation pédagogique qu'une vocation d'avant-garde scientifique :

“ *L'auto-régulation est dangereuse, la preuve en est avec ce médecin chinois* ”

A *contrario* la loi peut également être inspirée aussi de la pratique (exemple du don de gamètes et de Georges David).

“ *Il y en a qui pratiquent ce qu'on appelle le do it yourself bio et donc ils sont intéressés par tripatouiller jusque dans la génétique* ”

“ Il y a des personnes que l'on appelle des body hackers, et vous avez quelques exemples pour l'instant aux Etats-Unis, vous vous rappelez peut-être cette personne²⁷ qui s'était amusée à faire des tests sur lui-même à base de CRISPR-Cas9 pour essayer par exemple pour augmenter plus rapidement la masse musculaire de son avant-bras, il a été condamné par la FDA mais pas pour ce motif ”

Une application de l'édition du génome dans ce type de lieux peut s'envisager du fait du développement de la biologie dite « de garage » et du peu de matériel et de compétences nécessaires :

“ Quelqu'un d'un peu cortiqué et intéressé et avec un peu de moyens mais pas non plus des moyens énormes peut réussir chez lui à manipuler ces technologies et là ce n'est pas forcément les mêmes encadrements qu'il faut envisager si on en envisage et c'est aussi beaucoup plus difficile à contrôler ”

Pour d'autres participants, autoriser ces pratiques dans ce type d'environnement est dangereux pour la propre sécurité des utilisateurs mais aussi la sécurité de tous. Pour un participant, les personnes qui fréquentent les FabLab n'étant pas obligatoirement formées, cela représente un risque supplémentaire par rapport à la pratique de l'édition du génome par des chercheurs.

“ Il y a besoin je pense d'encadrer, je trouve ça assez bizarre de mon point de vue de dire à des chercheurs qui sont qualifiés qui ont du matériel, attention vous n'avez pas le droit de tout faire mais à côté de permettre à des citoyens lambda d'avoir moins de régulation, je trouve ça un peu contradictoire ”

“ L'individu aux Etats Unis qui a fait une expérience sur lui-même ce sont des personnes comme ça qui risquent de poser un grand danger, ce sont des comportements comme ça qu'il faut encadrer ”

Le principe de protection des individus n'est pas valide selon un participant dès lors que la société française autorise différentes pratiques « à risque » (escalade, traversée de l'Atlantique en solitaire, etc.) et prend en charge les éventuels risques

“ [Josiah Zayner] c'est quelqu'un qui est tout à fait bien informé de ce qu'il fait, c'est quelqu'un qui a travaillé pour la NASA²⁸ pendant plusieurs années avant de se mettre à son compte, il a répété plusieurs fois ses expériences en assumant complètement les risques qu'il prenait. Dans quelle mesure la société doit-elle interdire à une personne donnée qui a un certain niveau de connaissances, quelqu'un qui a travaillé dans des laboratoires pendant plusieurs années de mettre dans un certain degré sa santé en danger s'il estime qu'il ne fait de tort à personne et qu'il travaille avec des outils qui ne

peuvent pas se diffuser bien loin. Il y a d'autres situations dans lesquelles la loi au contraire prévoit de garantir la santé des personnes même si elles se mettent considérablement plus en danger. Je veux dire par là vous allez vous pendre au bout d'une corde, vous faites de la varappe tous les weekends, vous traversez l'Atlantique en solitaire ... , on dérouté des paquebots, on ne vous dit pas on vous interdit de traverser l'Atlantique ”

Selon lui cet argumentaire est d'autant plus justifié qu'il n'y a eu aucun accident grave (hormis des infections) mettant en jeu des body hackers depuis une vingtaine d'années (début de la pratique). Pour d'autres le fait qu'il n'y ait pas eu d'accident ne veut pas dire qu'il n'y en aura jamais (ex : catastrophe nucléaire), et que le faible nombre d'expérimentations sur l'être humain peut également être une explication à l'absence d'accidents. Il semblerait intéressant d'avoir des données sur les expérimentations animales dans ces lieux.

II. Parmi la population de collégiens

A. Domaines d'application évoqués par groupes lors du deuxième atelier

Arguments en défaveur	Domaine d'application	Arguments en faveur
<p>Ne pas appliquer cette technique pour ne pas influencer et respecter la nature Pas en première intention C'est un fait tout sauf naturel Ça change quelque chose qui est naturel, c'est aller trop loin Désaccord entre les pays sur les utilisations de la méthode et sur les risques associés Dangers et risques non contrôlés</p>	Général	

Arguments en défaveur	Domaine d'application	Arguments en faveur
<p>Cette technique ne doit pas servir pour des raisons esthétiques ou pour améliorer les performances physiques (sport) Pourquoi l'homme cherche-t-il tant à repousser les limites de la vie ? Vigilance sur le risque de surpopulation Technique à utiliser uniquement en cas d'urgence, lorsque le pronostic vital est engagé On est déjà assez avancé dans la médecine et à partir d'un moment le corps ne peut plus supporter la longueur de la vie. Utiliser CRISPR-Cas9 pour allonger encore la vie ça ne serait pas accepté</p>	Médecine	<p>Uniquement pour les maladies graves, mortelles, neurologiques, incurables, génétiques, dans des situations d'extrêmes urgences, les enfants ou les jeunes adultes malades ou encore pour renforcer les défenses immunitaires Pas pour toutes les maladies L'accord du patient est nécessaire Pour certains handicaps Dans un but d'amélioration de l'humanité, pour avoir une vie meilleure, plus longue Utilisation pour certains métiers pénibles (exemple des éboueurs) s'il n'existe pas d'autres alternatives Technique de dernier recours, pas en première intention</p>

Arguments en défaveur	Domaine d'application	Arguments en faveur
<p>Risque d'une utilisation pour un usage criminel pour les personnes génétiquement modifiées qui quittent l'armée</p> <p>Si tout le monde accède à cette technologie dans le domaine militaire, il n'y a plus d'avantages</p>	Militaire	<p>Pour augmenter la chance de survie des soldats</p> <p>Création de super soldats pour défendre les intérêts des différentes nations (pas des dictatures, états développés, démocraties ...) et empêcher une guerre mondiale (objectif de défense et non offensif)</p>
<p>Vigilance sur le prix, il faut que cette technique soit abordable pour les agriculteurs si nous souhaitons qu'ils l'utilisent et non des pesticides</p> <p>Vigilance sur les effets sur la descendance des plantes, à contrôler avec des tests.</p> <p>Risques pour les générations futures</p> <p>Danger pour la nature, la nature a toujours fonctionné sans ça. Danger des OGM</p> <p>Risque de créer de nouvelles espèces</p> <p>Effets secondaires sur les terres exploitées, sur les ressources naturelles</p> <p>Doutes sur l'utilité. Ce n'est pas une priorité</p>	Agriculture végétale	<p>Pour lutter contre le gaspillage, conception de légumes « pas moches » pour que les individus les achètent</p> <p>Pour répondre aux besoins des populations</p> <p>Accélérer la pousse des plantes et rendre les plantes plus fortes pour ne plus avoir besoin d'utiliser de pesticides</p> <p>Modifier des légumes qui à l'origine ne seraient pas aptes à être cultivés dans certains milieux pour limiter les manques de nourriture</p>

Arguments en défaveur	Domaine d'application	Arguments en faveur
<p>Ne pas l'utiliser dans une logique d'augmentation du rendement</p> <p>Il ne faut pas que cela impacte la vie des animaux Laisser les animaux tranquilles</p> <p>Problème de l'absence de consentement chez les animaux</p> <p>Ce n'est pas une priorité</p> <p>Vigilance sur les effets sur la descendance.</p> <p>Risques pour les générations futures</p> <p>Ne pas créer de nouvelles espèces (exemple des animaleries)</p>	Animaux / Elevage	<p>Pour les espèces en voie de disparition</p> <p>Pour permettre la production de greffons pour les humains (à partir de reins de cochon par exemple)</p> <p>Pour éradiquer les maladies transmises par les animaux</p> <p>Pour empêcher qu'ils nuisent à l'humain</p>
<p>Il ne faut pas tester sur les animaux parce qu'ils n'ont rien demandé, on n'a pas leur consentement</p>	Recherche	<p>On devrait développer beaucoup plus la recherche sur CRISPR-Cas9, on n'est pas encore assez informé pour opérer des modifications génétiques sur le grand public ou même sur des animaux, des végétaux, etc.</p> <p>Fortement recommandée</p> <p>Sur l'humain, uniquement à partir de volontaires</p>

Pour conclure

B. Moyens de régulation évoqués par groupes lors du deuxième atelier

1. Régulation par des spécialistes

« Des gens spécialisés dans le domaine »

« Les professionnels, les médecins »

« Il faudrait que cette modification génétique soit régulée par premièrement des scientifiques diplômés et formés pour traiter de ce sujet puis ensuite que les différents chefs d'états en discutent entre eux »

« Si c'est autorisé dans le domaine de la médecine pour les maladies graves, il serait meilleur pour tous que cela ne se fasse que dans les « grands » hôpitaux et qu'il existe une procédure bien sécurisée avec des documents spéciaux pour éviter que des personnes mal intentionnées se servent de cette modification »

« Expert avec l'accord du patient en médecine »

Régulation internationale

« Lois de l'ONU et de l'OMS puis contrôles nationaux »

« Solution idéale mais très compliquée à mettre en place : instance mondiale composée de médecins, hommes politiques, citoyens »

« Nous pensons que les règles devront être choisies par

un conseil entre plusieurs spécialistes et un représentant par pays élu par les citoyens mais le fait d'appliquer cette modification revient au choix de chacun. Dons tout cela peut être fait mais avec des règles strictes »

2. Régulation nationale

« Les chefs d'Etats, la loi »

« Ministère de l'agriculture pour les végétaux avec des contrôles annuels, des protocoles et des permis de modification génétique »

« Ministère de la santé avec un pôle spécial dédié à ça, des permis d'exercer utilisation en dernier recours »

3. Régulation individuelle

« La personne concernée »

« A l'individu de choisir »

► Interdit strict

« Même pas à utiliser -> trop sur la planète -> pourquoi garder les gens en vie »

« Pas besoin vu que pas d'utilisation »

► Secret

« Mise en place d'un comité de protection des informations composé de scientifiques et d'élus qui seraient ici pour empêcher que des informations concernant la technologie CRISPR-Cas9 puissent fuiter et être transmises à des dictatures »

C. Domaines d'application et moyens de régulation évoqués individuellement lors du troisième atelier

Les travaux des collégiens sont disponibles en annexe. Leurs spécificités portaient sur les points suivants :

Une certaine proportion des collégiens était contre l'utilisation de cette technique « dangereux », « contre-nature », « cette action de modifier le génome est effrayante », « irresponsable de modifier une cellule-œuf », « je ne pense pas que cette technique soit une bonne chose pour l'humanité », « lourdes conséquences [...] de façon irrévocables » « CRISPR CAS 9 n'est pas nécessaire » (Cf. copies 1,2,5,7,12,14,25,32,39,44). L'application dans le domaine de la médecine mais de façon limitée (pas d'amélioration et la durée de vie) peut être envisagée avec le consentement de l'individu et en dernier recours. L'amélioration des caractéristiques de l'être humain et le prolongement de l'espérance de vie n'étant pas souhaitables « je ne pense pas que CRISPR CAS9 sera utile aux personnes âgées (70/80 ans), il faut accepter de les voir partir » (cf. copie 9).

Lorsqu'ils sont envisagés pour être appliqués sur les animaux et les végétaux, cela serait dans un objectif de suppression des famines de sauvegarde des espèces menacées ou de limitation de l'utilisation des pesticides et des OGM (Cf. copies 3,4,12,15,16,17,22,34).

L'utilisation dans le domaine militaire est davantage condamnée.

Les scientifiques et les professionnels de santé semblent avoir un rôle à jouer dans la régulation du fait de leur expertise, parfois les politiques, et les citoyens.

L'utilisation de cette technologie fait débat au sein des ateliers en raison du fort niveau d'incertitude lié à cette technique. Cette incertitude est associée à la technique en elle-même et au risque de transmission non maîtrisé mais également à l'utilisation que les personnes pourraient faire de cette technique avec ou en l'absence de régulation.

Le développement de la recherche pour à la fois réduire cette incertitude et pouvoir se positionner au niveau international en ce qui concerne la régulation semble nécessaire pour une majorité des participants.

Les applications de l'édition du génome dans un autre contexte (dans des FabLab, dans les domaines de l'agriculture, de l'élevage, de la prévention, etc.) sont davantage controversées. Selon les points de vue, cette technique pourrait soit aggraver les défis actuels (surpopulation, surexploitation des ressources et inégalités entre les sociétés et les individus) soit apporter des solutions.

Du fait des risques mondialisés quant à l'utilisation de cette technique, une actualisation de la régulation semble nécessaire.

Annexes

I. Charte de l'Eren

Cette charte a été remise aux participants lors du premier atelier et est disponible sur le site de l'EREN à l'adresse suivante : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/12224/>

Les techniques d'édition du génome qui permettent d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule (animale, végétale, et humaine), grâce à des ciseaux moléculaires spécifiques, posent des questions à la fois scientifiques, techniques, éthiques et sociétales[1]. Les modifications des gènes ont pour but de modifier l'évolution naturelle d'un corps vivant. Elles peuvent avoir des objectifs bénéfiques, mais posent aussi de nombreuses questions en particulier le fait de savoir « que modifier », « pourquoi modifier » et « comment modifier ». Au plan mondial, l'importance d'associer les citoyens se traduit par la mise en œuvre du projet « Global Citizens' Assembly on Genome Editing »[2]. Dans le cadre de la participation française au projet, l'Inserm a sollicité les ERER afin d'organiser des consultations citoyennes sur l'édition du génome, comme cela a été fait dans le cadre des États généraux de la bioéthique en 2018. L'Espace de réflexion éthique de Normandie et d'autres Espace de réflexion éthique régionaux ont répondu favorablement à la sollicitation de l'Inserm. Les Espaces de réflexion éthique régionaux ont fait le choix d'une méthode de débat public responsable, transparente et concertée, affirmée dans le cadre de cette Charte qui a vocation à être validée par les participants au débat.

► Contexte et objectifs

1. La consultation citoyenne en Normandie est organisée dans le cadre de la participation française au projet de « Global Citizens' Assembly on Genome Editing », coordonné par l'Inserm avec la contribution des Espaces de réflexion éthique régionaux et de la CNERER. En Normandie, la consultation citoyenne est organisée par l'Espace de réflexion éthique de Normandie.

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

► Composition de la consultation citoyenne

3. L'Espace de réflexion éthique de Normandie a fait le choix, compte tenu des conséquences potentielles de ces technologies pour les générations futures, de composer sa consultation citoyenne avec des collégiens, des étudiants et des citoyens.

4. Les participants à notre consultation citoyenne en Normandie n'auront pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française. Ils sont sélectionnés sur la base du volontariat et du consentement.

5. Nous organisons cette consultation en 3 sessions de 2h pour les collégiens et 3 sessions de 2h30 pour les étudiants et les citoyens.

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

6. Les participants à la consultation citoyenne prennent connaissance de la Charte et la valident.

7. Au cours des sessions de la consultation citoyenne, les participants peuvent demander une expertise complémentaire pour enrichir les débats ou répondre à leurs questions.

8. Des questions peuvent être posées ou transmises à des référents scientifiques et éthiques partenaires de l'espace éthique pour accompagner la démarche, éclairer les débats, et garantir l'exactitude scientifique des informations transmises aux participants.

9. Un comité de suivi opérationnel est constitué pour mettre en œuvre la démarche. Il est composé de membres de l'Espace de réflexion éthique de Normandie.

10. Un animateur est désigné pour animer chaque réunion. Son rôle est de présenter la démarche, d'équilibrer les prises de parole entre les différents participants afin de garantir une égalité de parole et de faire respecter toutes les opinions.

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

► Organisation du débat public en trois sessions

12. La première session a pour objectif d'informer les citoyens sur le contexte de la consultation et de valider la méthode à travers la présente Charte. Cette session est l'occasion de remettre aux participants un dossier documentaire et de prendre connaissance des informations scientifiques et techniques à propos de l'édition du génome afin d'harmoniser les connaissances et de partager une culture commune du sujet.

13. La deuxième session permet 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, sur les valeurs en jeu et sur les conséquences possibles de ces techniques. Lors de cette session, les échanges sont organisés par groupes et donnent lieu, dans un second temps, à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. Les groupes sont tirés au sort afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants.

14. La troisième session permet une mise en lien avec des référents afin de répondre aux questions et remarques et un échange d'arguments permettant l'élaboration d'une « cartographie des controverses » et du rapport qui sera rendu.

15. Les échanges de toutes les sessions, avec l'accord des participants, pourront être enregistrés, aux fins d'analyse de contenu anonymisé.

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

16. Un dossier documentaire sur l'édition du génome comprenant des informations scientifiques, juridiques et éthiques, est transmis aux membres de la consultation citoyenne et rendu public sur le site internet de l'Espace de réflexion éthique de Normandie (www.espace-ethique-normandie.fr).

17. L'Espace de réflexion éthique de Normandie s'engage à publier 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. Pour favoriser la publicisation des conclusions de la consultation citoyenne, elles pourront être adressées aux médias.

18. Les citoyens pourront présenter leurs conclusions lors d'événements publics, accessibles à tous. Les échanges qui auront lieu lors de ces événements pourront faire l'objet d'un compte rendu et d'une captation vidéo qui seront mis en ligne sur le site des Espaces de Réflexion Éthique.

19. Il est prévu que des délégués de la consultation citoyenne de chaque pays participeront à une restitution internationale.

[1] <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/edition-genomique>

[2] <https://www.globalca.org>

II. Diaporama introductif aux ateliers

CHU
ROUEN NORMANDIE

Atelier Edition du génome

Nathalie LE MEUR
Service de génétique-CHU de Rouen

12 Octobre 2022

Quelques généralités sur la génétique

Cellule, Noyau, Chromosome, Gène

Chromosome

Gène

TGC

Double hélice

23 paires de chromosomes

23 000 gènes

Le génome, le grand livre de la vie...

46 chromosomes

Dans chaque cellule : l'équivalent de 1000 livres de 1000 pages

Le génome, le grand livre de la vie...

AATTGGAAGCAAAATGACATACAGCAGGCTCAGAGAAAAAGGTTGAGGCGCAGGGACCCAGAGTAGTGG
TCCTTGGCATTAGGAGCTTGAAGCCGACGCGCCCTAGCAGGGACCCGAGGCCGAGAGACCATGCAAG
GTGCGCTCTGGAAAGGCGAGCGTTGTCTCCAACTTTTTTTCAGCTGGACCGACCAATTTTGGAGAAA
GGACACACACAGGCGCTGGAATTTGACACATACCAAAATCCCTCTGTGATTCGCTGACAATCTAT
CTGAAAAATTTGAAAGAGAAATGGGATAGAGAGCCTGGCTTCAAAGAAAAATCTAAACTCATAGGCGCT
TGGGCGATGTTTTTCTGGAGATTTGCTTCATGSAATCTTTTXXATTTAGGGGAAATCACCANAAGCA
GTACAGGCTCTTACTGGGAAAGATCATAGCTTCTATGACCCGAGAACAGGGAGGAAAGCGCTATGCG
CGATTTATCTAGGATAGGCTTATGCTTCTTTATTTGAGGAGACTGCTCTACACCGAGCGATTTT
TGGCTTCACACATTTGAGTSCAGATGAGATAGCGTGTATTTGATTATAGAGAGACTTAAAG
CTGTCAAGCGTGTCTAGATAAAAAATTTGACAACTGTATGCTCCTTTCGAAACAGCTGAACA
AAATTTGAGGAGGACTTGCATTTGGACATTTGCTGGATGCGCTCCTTTCAGTGGACTCTCATGGG
GCTAATGTGGAGTTTTCAGGGGCTGCGCTCTGTGGACTTGGTTTCTGAGATGCTTGGCTTTT
CAGGCTGGGCTAGGAGATGATGATGAACTCAGAGATCCGAGACTTGGGAGGCTAGTGAAGACTT
TGATGCTCAGAAATGATTGAAATGCAATCTGTTAGGCTACTGCTGGAGGAGGAGGAGGAGAA
ATGATTTGAAACTTAAAGCAAAZAGAACTGAACTGACTGAGAGGCACTATTTGAGAACTCAAT
AGCTEAGCTTCTTCTCAGGTTCTTTGGGTTTATGCTGCTGTGTGTGTGTGTGTGTGTGTGTGTGTGT
GAATCATCTCCGAAAAATTCACACACTCTCATTCTGCAATTTCTGCTGCTGCTGCTGCTGCTGCTGCT
ATTTCCCTGGCTGTACAACTGGTATGACTCTCTGAGCAATTAACAAABNCAAGATTTCTTACAA
AAGCAAAATAGACATTTGAAATGACTTACACTACAGATGCTGTGAGAAATGACTGCTGAGAAATGACTGCT

Un alphabet de 4 lettres chimiques

3 milliards de nucléotides

La régulation des gènes :

- Qui fait quoi?
- A quel moment?
- A quel endroit?
- A quelle vitesse?
- Avec quel partenaires?
- Avec quelle méthode particulière?
- Avec quels outils?

Le génome, le grand livre de la vie...

La régulation des gènes :

- Qui fait quoi?
- A quel moment?
- A quel endroit?
- A quelle vitesse?
- Avec quel partenaires?
- Avec quelle méthode particulière?
- Avec quels outils?

Rôle de l'environnement dans la régulation de

Les maladies génétiques

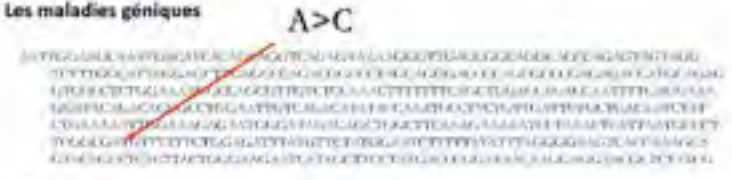
Les maladies chromosomiques



Exemples : Trisomie 21
Syndrome de Turner

Les maladies génétiques

Les maladies géniques $\Delta > C$

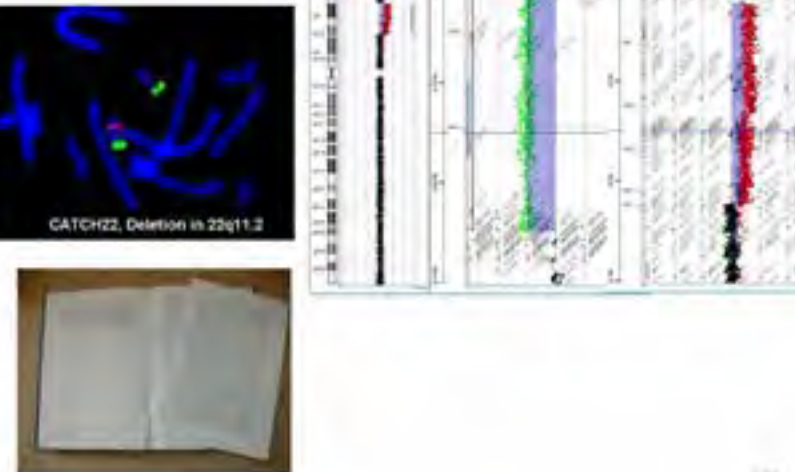


Exemples : Mucoviscidose
Maladies de l'hémoglobine : Drépanocytose, Thalassemie
Myopathies

*Les mots d'école
Les mots décollés*

Les maladies génétiques

Les maladies chromosomiques



CATCH22, Déletion in 22q11.2

Edition du génome La technique CRISPR-Cas9

UNE TECHNIQUE QUI DÉCOUPE L'ADN POUR MIEUX LA RÉPARER

1. Les "tracers" sont constitués d'un brin d'ARN (un acide nucléique à une seule branche) contenant une séquence (CRISPR) qui va venir se fixer sur l'ADN à un endroit précis.

2. Une enzyme Cas9 va ensuite découper l'ADN.

3. Le système permet alors d'insérer un gène ou de réparer ou de modifier un existant.

ADN étranger Réparation

Editer = Modifier

Aspects technologiques

- Modifications génétiques ciblées
- Dans tout type de cellules (Humaines, animales, végétales)
- Efficacité remarquable
- Relativement simple
- Coût modeste



- Inactivation de gènes
- Introduction de mutations
- Correction de mutations
- Insertion d'un nouveau gène
- Modifications épigénétique



Exemples d'applications

- **Agronomie / Environnement** : Production d'espèce « diminuées » :
 - limitation d'espèces « nuisibles » plantes, insectes,
 - Stérilisation Gene drive (forçage génétique) pour rendre les moustiques stériles.



- **Médecine** : Production d'animaux « humanisés » pour produire des organes en vue de greffes.



Exemples d'applications

- **Sciences** : Développement de modèles animaux et cellulaire « sur mesure »
 - Maladie d'Alzheimer,
 - Mucoviscidose,
 - Myopathies ...
- **Agronomie** : Production d'espèces « améliorées »
 - Masse musculaire accrue pour la viande,
 - Sensibilisation d'espèces de plantes aux herbicides,
 - Dents modifiés pour éliminer les substances allergènes,
 - Vaches avec production laitière humanisée,
 - Riz résistant à la sécheresse, aux parasites
 - Insectes résistants à une maladie
 - Bois qui chauffe deux fois plus
 - Transformation de veau femelles en males
 - Chèvres qui produisent plus de cachemire






Exemples d'applications

- **Médecine** : Développement de nouvelles thérapies
 - 1^{er} essai fait in vivo grâce à un vecteur viral injecté en IV chez un patient atteint de syndrome de Hunter (2017)
 - Puis développement d'essais ex vivo pour contrôler les effets indésirables : on peut vérifier l'efficacité et le ciblage avant de réinjecter les cellules
 - Production de cellules autologues modifiées capables de produire de l'hémoglobine fœtale administrés à des adultes atteints de bêta-thalassémie et de drépanocytose. Premiers patients guéris fin 2020.
 - Inactivation du gène CCR5 dans cellules hématopoïétiques non infectées de patients HIV pour rétablir l'immunité des patients





Exemples d'applications

Médecine : Développement de nouvelles thérapies

- Expression « forcée » par les IT de les patients cancéreux des récepteurs qui reconnaissent leur propre tumeur (modification ex vivo)
- Élimination de freins à l'activation du système immunitaire dans des lymphomes, stimulation du système immunitaire vis à vis de stades avancés de cancers solides ou hématopathies (inactivation du gène PD1).
- Essais très prometteurs sur les animaux pour progéria, hypercholestérolémie...

CAR-T cell therapy

Des techniques qui ouvrent la porte à des dangers

Des techniques qui ne sont pas complètement maîtrisées :

- Effet *off target* : Risque de modifier le génome à un autre endroit que la cible : inactivation d'un gène non ciblé, modification de l'expression des gènes, modification des interactions de gènes
 - Risque de développement de cancers ou d'autres pathologies
- Mosaïsme génétique : Efficacité et spécificité différente sur les cellules ciblées
- Risque de perte de contrôle de la technologie : Que se passerait-il si on franchit des barrières d'espèces (ex : stérilisation des moustiques qui passe aux abeilles)

Des techniques qui permettent des avancées très prometteuses

- Progrès dans la connaissance scientifique : biologie, physiologie, médecine
- Intérêts thérapeutiques

Chirurgie du gène

- Maladies génétiques (maladies géniques)
- Maladie « à composante génétique » : maladies immunitaires, cancers
- Maladies infectieuses
- Maladies multifactorielles ?
- Maladies de cause environnementale ?
- Médecine personnalisée : IT adapté la personne et aux particularités propres de sa pathologie

- Intérêt pour s'adapter aux changements climatiques (sécheresse)
Lutte contre la faim

Des techniques qui ouvrent la porte à des dangers

Des techniques sur lesquels nous avons peu de recul

- Modification des équilibres génétiques au sein d'un organisme : les gènes agissent en réseau
- Utilisation de vecteurs (virus atténués), de protéines (cas9) potentiellement immunogènes
 - Risque de baisse d'efficacité en cas de besoin de IT itératifs
- Effets à long terme des thérapies d'édition inconnus (théoriquement irréversible)
Effet sur les cellules? Effet sur l'organisme?

Des techniques qui ouvrent la porte à des dangers

Des techniques qui posent des questions écologiques majeures

- Action sur la biodiversité (humaine, animale, végétale)
- Risque de modifier de façon irréversible des écosystèmes (action sur les insectes pollinisateurs, insectes nourriciers d'autres espèces)
- Modifications génétiques qui pourrait favoriser l'utilisation de produits phytosanitaires (risque environnemental)



Des techniques qui ouvrent la porte à des dangers

Des techniques qui interrogent sur l'évolution de sociétés

- Edition du génome à des fins commerciales
- Création de semences stériles dans un but commercial
- Invasion des marchés avec des semences à bas coût pour obtenir le monopole puis maîtrise des prix du marché
- Cout des traitements
- Problèmes sécuritaires (terrorisme, utilisation à des fins militaires)



Des techniques qui ouvrent la porte à des dangers

Des techniques qui interrogent sur notre rapport aux autres êtres vivants

- Prise de contrôle sur l'évolution naturelle des espèces
- Souffrance animale : animaux transformés au bénéfice des êtres humains (modèles animaux, animaux d'élevage)
- Un outil de plus qui pourrait favoriser l'extinction des espèces



Des techniques qui ouvrent la porte à des dangers

Des techniques qui interrogent sur l'évolution de notre humanité

- Possibilité de réaliser des modifications génétiques transmissibles à la descendance (Expérimentation de Jíankuí He)
- La question de l'homme « augmenté » : Transhumanisme



Conclusion

Des outils extrêmement prometteurs pour

- Accroître les connaissances
- Développer de nouvelles thérapies

Mais

Importance +++ d'une régulation de leur utilisation pour éviter les dérives dans un contexte de course à l'innovation et à la découverte scientifique



BAPTISTE MORIZOT
ROMAN

MANIÈRES D'ÊTRE VIVANT

« Ne plus postuler la « déficience » de la Nature qui exigerait qu'on l'améliore par l'organisation rationnelle, mais de retrouver une confiance dans les dynamiques du vivant. Une confiance dans ses dynamiques écologiques et évolutives avec lesquelles il nous revient de négocier des *modus vivendi*, en partie d'influencer, et parfois de moduler pour nos besoins, mais dans l'horizon d'une cohabitation attentive aux égards ajustés à inventer envers les autres formes de vie qui peuplent avec nous la terre. »

La méthode
les zénonnes d'un
à un "découpage" d
afin d'obtenir des cha
cette avancée ininterrompue
récente et donc peu experis.
le monde scientifique que et n.
sur son emploi et sur ses objec
Cas 3 fait l'objet d'ambitions
différents domaines dans lequel
pourrait s'appliquer. Des arts différe
nizet et entraînement de nombreux

CAS 9 est un outil intéressant, mais ne devrait
modifications minimales telles que changer la couleur des
serait pas plus être utilisé pour changer plus
un monde
à son comble

CRISPR-Cas 9 peut être
chez les animaux. Je
pour par exemple
comme nous le
ou les abe
pour les
de l'
de
esse.
domaine
essai de
produire plus
pas vraiment

Je pense qu'il ne faudrait utiliser
que dans le domaine de la médecine
modifier génétiquement des animaux
avons déjà détecté des germes de
eux suite à une intervention de
car il faudrait arrêter d'avoir
nature et la laisser suivre.

Je pense qu'il ne faudrait utiliser
que dans le domaine de la médecine
modifier génétiquement des animaux
avons déjà détecté des germes de
eux suite à une intervention de
car il faudrait arrêter d'avoir
nature et la laisser suivre.

Les seules personnes qui selon moi auront le droit de se servir de
cette technologie seront les médecins qui y seront formés au préalable
Les personnes qui réguleront l'utilisation de cette technologie seront
le président, le ministre des services médicaux ainsi que les personnes
qui l'ont inventé et les personnes compétentes comme les médecins formés
à la technologie CRISPR-Cas 9 auront le droit de donner leur avis pour
l'utilisation des autorités supérieures.
Les personnes atteintes de maladie grave

Notes

1__ Inserm. « Edition génomique. Des ciseaux moléculaires pour modifier les génomes avec précision » 12 juin 2018. Disponible en suivant le lien : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/edition-genomique>

2__ Global citizens' assembly on genome editing. <https://www.globalca.org/>

3__ « Crispr-Cas9 : une révolution pour manipuler le génome » Le Monde, version du 8 octobre 2020. Disponible en suivant le lien suivant : https://www.lemonde.fr/sante/video/2019/02/27/crispr-cas9-une-revolution-pour-manipuler-le-genome_5428927_1651302.html

4__ Hans Jonas : « Le principe responsabilité : Une éthique pour la civilisation technologique », Cerf, 1979

5__ Critère utilisé à l'heure actuelle par les CPDPN pour justifier une Interruption Médicalisée de Grossesse (IMG)

6__ « La prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités » Haute Autorité de Santé 31 août 2006

7__ Clifford C. « Lab-grown woolly mammoths could walk the Earth in six years if geneticist's new start-up succeeds », CNBC version du 14 septembre 2021. Disponible en suivant le lien : <https://www.cnbc.com/2021/09/13/geneticist-george-church-gets-funding-for-lab-grown-woolly-mammoths.html>

8__ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

9__ Article 214-1 du code pénal. Version en vigueur depuis de 7 août 2004. Disponible en suivant le lien : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006417553

10__ Article 214-2 du code pénal. Version en vigueur depuis de 7 août 2004. Disponible en suivant le lien : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006417554

11__ CCNE, « L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? » 16 février 2022, disponible en ligne : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-138-du-ccne-leugenisme-de-quoi-parle-t>

12__ « Cependant, la possibilité nouvelle de modifier le génome humain, non plus dans les cellules somatiques, mais dans des gamètes ou des embryons, en affectant toutes les cellules de l'organisme, y compris ses cellules germinales, pose un problème éthique majeur du fait de la transmission des modifications à la descendance.

Cette approche est aujourd'hui interdite en France, hors du champ de la recherche fondamentale, car en contravention avec la Convention d'Oviedo et l'article 16-4 du Code civil. Si des limites en la matière ont été établies par les instances internationales identifiant des garde-fous juridiques, les différents textes correspondants n'ont cependant pas été unanimement ratifiés, y compris en Europe.». CCNE. Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance. 3 mars 2020 <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-des-modifications-ciblees-du-genome-entre-espoir-et-vigilance>

13__ CCNE. Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance. 3 mars 2020 <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-des-modifications-ciblees-du-genome-entre-espoir-et-vigilance>

14__ Association française transhumaniste. Permettre l'ingénierie du génome héréditaire ? 26 octobre 2020 <https://transhumanistes.com/permets-ingenierie-du-genome-hereditaire/>

15__ Espace de réflexion Ethique de Normandie. Ethique et santé publique : l'approche du Nuffield Council on Bioethics. Version du 20 septembre 2021, disponible en ligne : <https://www.espace-ethique-normandie.fr/10904/>

16__ Académie de médecine. Définition du principe de précaution : « L'absence de certitude, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement à un coût économiquement acceptable » (Loi du 2 février 1995 relative au renforcement et à la protection de l'environnement dite loi Barnier).

17__ Il s'agit de la décision du Conseil d'État du 27 octobre 1995, à propos des arrêtés municipaux interdisant les lancers de nains. Cf. Virginie Saint-James, « Réflexions sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français », Recueil Dalloz, 1997, 10e Cahier, Chronique, p. 65 et suiv. <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2002-2-page-37.htm>

18__ Hans Jonas : Le principe responsabilité, une éthique pour la civilisation technologique, Cerf, 1979

19__ UNESCO. Déclaration internationale sur les données génétiques humaines. Disponible en ligne : <https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/donnees-genetiques-humaines>

20__ Alexandre L. « Les Chinois, prêts pour le dopage du QI in utero » Le Monde, version du 21 septembre 2015. Disponible en suivant le lien : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2015/09/21/les-chinois-prets-pour-le-dopage-du-qi-in-utero_4765853_1650684.html

21__ Cyril Simon, « Une américaine dit avoir gagné vingt ans d'existence avec une thérapie folle », 8 juin 2016 Slate, disponible en ligne : <http://www.slate.fr/story/119169/pdg-therapie-folle>

22__ CCNE. Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance. 3 mars 2020 <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-des-modifications-ciblees-du-genome-entre-espoir-et-vigilance>

23__ Il s'agit de la décision du Conseil d'État du 27 octobre 1995, à propos des arrêtés municipaux interdisant les lancers de nains. Cf. Virginie Saint-James, « Réflexions sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français », Recueil Dalloz, 1997, 10e Cahier, Chronique, p. 65 et suiv

24__ Articles L. 2213-1 et R. 2131-10-1 du code de la santé publique

25__ Sophie Baumann. Enjeux éthiques posés par le diagnostic anténatal dans le cadre des maladies génétiques à révélation tardive. Médecine humaine et pathologie. Normandie Université, 2018. Français. NNT : 2018NORMC429 . tel-02396372

26__ Arts et Métiers. « Qu'est-ce qu'un fablab ? ». Disponible en suivant le lien : <https://artset-metiers.fr/fr/quest-ce-quun-fablab>

27__ Josiah Zayner ->Emily Mullin, « Biohackers Disregard FDA Warning on DIY Gene Therapy », MIT Technology review, 1 décembre 2017, disponible en ligne : <https://www.technologyreview.com/2017/12/01/147344/biohackers-disregard-fda-warning-on-diy-gene-therapy/>

28__ Biologiste

Les publications de l'EREN

Les Ateliers de l'EREN : synthèses

- ▶ 2019 / Les directives anticipées : opportunité ou injonction ?
- ▶ 2021 / Enjeux éthiques de la fin de vie et du mourir à domicile
- ▶ 2021 / Vaccination et COVID
- ▶ 2022 / Euthanasie et suicide médicalement assisté

Les Journées Etudiants Citoyens : synthèses

CAEN

- ▶ 2012 / Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs : de la loi à la pratique, grand témoin Pr Didier SICARD
- ▶ 2013 / A propos des Etats Généraux sur la fin de vie, grand témoin Pr Didier HOUZEL
- ▶ 2014 / Les valeurs du soin, grand témoin Pr Emmanuel HIRSCH
- ▶ 2015 / Le don d'organes, grand témoin Pr Jean-Michel BOLES
- ▶ 2017 / Le refus de soin : temps difficile pour l'autonomie, grand témoin Pr Bernard BAERTSCHI
- ▶ 2018 / Génétique et médecine prédictive s'inscrivant dans les Etats Généraux de la révision des lois de Bioéthique, grand témoin Pr Jean-François DELFRAISSY, président du CCNE
- ▶ 2019 / Vaccinations : contraindre; convaincre, laisser enfreindre ?, grand témoin Emmanuel KUHNMUNCH : « La vaccination à l'épreuve des réseaux sociaux - Exemple du débat sur l'extension de l'obligation vaccinale en France en 2017-2018 »
- ▶ 2022 / Violences faites aux femmes : entre respect de l'autonomie et devoir de protection, grand témoin Pr Laurence MAUGER-VIELPEAU : « Les moyens de droit pour faire face aux violences psychologiques et leur impact sur les enfants «spectateurs »

ROUEN

- ▶ 2018 / Règles de fonctionnement à l'hôpital et autonomie du sujet : qui doit céder en cas de désaccord ?, grand témoin Pr Grégoire MOUTEL : « Autonomie et liberté »
- ▶ 2019 / Vaccinations : contraindre; convaincre, laisser enfreindre ?, grand témoin Pr Odile LAUNAY : « Vaccinations : données scientifiques, approche éthique »
- ▶ 2020 / Ne pas souffrir... Dormir... Mourir, grand témoin Pr Jean-Philippe PIERRON
- ▶ 2021 / Hérité et aide médicale à la procréation : vers un bébé zéro risque ?, grand témoin Pr Nathalie RIVES « Données scientifiques et approche éthique »

Outils pour la réflexion éthique

- ▶ 2022 / Encyclopédie éthique (mise à jour régulière)
- ▶ 2022 / Catalogue des formations (mise à jour régulière)

Dossiers thématiques

- ▶ Vaccination et politiques vaccinales : principes généraux et enjeux éthiques
- ▶ La vulnérabilité : une notion complexe
- ▶ Principes éthiques autour de la décision d'interruption de grossesse
- ▶ Éthique, télémédecine et téléconsultation
- ▶ Évolution du rapport et de l'accès au dossier médical
- ▶ Principes et fondements de l'éthique médicale et de l'argumentation éthique d'une décision
- ▶ Marqueurs génétiques et dépistage
- ▶ Don en médecine : réflexions et analyse à partir du don d'organes
- ▶ Information et consentement du malade ; la personne de confiance ; les directives anticipées
- ▶ Information et consentement aux soins en réanimation
- ▶ Femmes et génétique : un espace pour la réflexion éthique
- ▶ Éthique et informatisation du Dossier Médical Personnalisé
- ▶ Consentement à la recherche
- ▶ Aspects éthiques du don d'organe : regard historique
- ▶ Éthique et génomique : les nouveaux défis dans le domaine de la recherche et de l'information
- ▶ Accès à son dossier médical et contrôle sur ses données de santé
- ▶ Éthique et douleur : enjeux de la relation soignants-soignés

TOUTES LES PUBLICATIONS DE L'EREN SONT DISPONIBLES SUR LE SITE INTERNET



Espace de Réflexion Ethique de Normandie

www.espace-ethique-normandie.fr

Tel. 02 31 56 82 49

eren@unicaen.fr

