



CHARTRE

DE LA CONSULTATION CITOYENNE SUR L'ÉDITION DU GÉNOME DANS LE GRAND EST

Les techniques d'édition du génome qui permettent d'effectuer des modifications génétiques ciblées dans tout type de cellule, grâce à des ciseaux moléculaires spécifiques, posent des questions à la fois scientifiques, techniques, éthiques et sociétales.

Au plan mondial, l'importance d'associer les citoyens se traduit par la mise en œuvre du projet « Global Citizens' Assembly on Genome Editing ». Dans le cadre de la participation française au projet, l'Inserm a sollicité les 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 Grand Est (EREGE) 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 de cette Charte qui a vocation à être validée par les participants au débat.

CONTEXTE ET OBJECTIFS

1. La consultation citoyenne dans la région Grand Est est organisée dans le cadre de la participation française au projet de « Global Citizens' Assembly on Genome Editing », coordonnée par l'Inserm avec la contribution des Espaces de réflexion éthique régionaux et de la CNERER (Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux). Dans le Grand Est, la consultation citoyenne est conjointement organisée par les trois sites d'appui alsacien, champardennais et lorrain.
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 développements futurs. Plutôt que de produire des recommandations consensuelles ou un rapport en vue d'une production réglementaire ou législative, il s'agira de dresser une « cartographie des controverses » afin d'enrichir les débats citoyens ou les futures concertations citoyennes, et d'éclairer la recherche en éthique et les politiques publiques.

COMPOSITION DE LA CONSULTATION CITOYENNE

3. Le Jury citoyen de la région Grand Est est constitué de 24 personnes volontaires issues des 3 sites d'appui alsacien, champardennais et lorrain.
4. Les 24 participants à la consultation citoyenne dans le Grand Est n'ont pas vocation à être représentatifs de l'ensemble de la population française. Ils sont sélectionnés sur la base du volontariat et du consentement.
5. La consultation est organisée en 4 sessions qui dureront chacune entre 2 et 4 heures selon des modalités de participation différentes (en visio pour certaines et en présentiel pour d'autres).
 - 1^{ère} session : **Mardi 16 novembre de 18h00 à 20h00 en visio**
 - 2^{ème} session : **Mardi 23 novembre de 18h00 à 20h00 en visio**
 - 3^{ème} session : **Samedi 27 novembre en présentiel de 14h à 18h à Strasbourg et Reims, et de 10h à 15h à Nancy**
 - 4^{ème} session : **Mardi 7 décembre de 18h00 à 20h00 en visio**

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 questions des participants pourront être relayées auprès des experts pour complément.

8. Un comité de suivi, constitué des trois directeurs des sites d'appui alsacien, champardennais et lorrain, de leurs coordinatrices et de la coordinatrice régionale, met en œuvre la démarche.

9. Des membres du comité de suivi animeront 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.

10. Les experts sont sélectionnés par les membres du comité de suivi 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 DEBAT PUBLIC EN QUATRE SESSIONS

11. Objectifs de la **première session** :

- Informer les citoyens sur le contexte de la consultation.
- Donner les informations scientifiques et techniques à propos de l'édition du génome afin d'harmoniser les connaissances et de partager une **culture commune du sujet**.
- Remettre un dossier documentaire qui sera lu par les participants pour la deuxième session.

12. Objectif de la **deuxième session** :

- Affiner et compléter les connaissances des citoyens par des questions-réponses avec la présence de plusieurs experts.

13. Objectifs de la **troisième session** qui se déroule en présentiel et simultanément dans chaque site d'appui:

- Permettre aux citoyens d'échanger sur les informations transmises par les experts, de poser des questions.
- 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 petits groupes et donnent lieu, dans un second temps, à un moment de restitution devant l'ensemble des participants.

14. Objectif de la **quatrième session** :

- Organiser la restitution commune aux 3 sites d'appui de l'EREGE des travaux de réflexion et élaborer une cartographie des controverses.

15. Les échanges de toutes les sessions, avec l'accord des participants, seront 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, ainsi qu'un glossaire, est transmis aux membres de la consultation citoyenne et rendu public sur le site internet de l'EREGE.

17. L'EREGE 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 au courant du premier trimestre 2022, accessibles à tous. Les échanges qui auront lieu lors de ces événements feront l'objet d'un compte rendu et d'une captation vidéo qui seront mis en ligne sur le site des Espaces de réflexion éthique régionaux.



19. Des délégués de la consultation citoyenne de chaque pays participeront à une restitution internationale.

J'ai pris connaissance de la charte

Signature et date :

CONTACTS

POUR LE SITE D'APPUI ALSACIEN : 1 place de l'Hôpital - B.P. 426 - 67091 STRASBOURG Cedex

PR M. HASSELMANN
Directeur du site d'appui
03 68 85 39 57

L. PESCH
Coordinatrice du site d'appui
03 68 85 39 48
laure.pesch@unistra.fr

POUR LE SITE D'APPUI CHAMPARDENNAIS : Hôpital Maison Blanche, 45 rue Cognacq Jay, 51092 REIMS

PR A. LEON
Directeur du site d'appui
aleon@chu-reims.fr

A. ANDRUCHIW
Coordinatrice du site d'appui
03 26 78 48 14
aandruchiw@chu-reims.fr

POUR LE SITE D'APPUI LORRAIN : CHU de Nancy, 29 avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 NANCY Cedex

PR G. AUDIBERT
Directeur du site d'appui
03 83 15 43 03
g.audibert@chru-nancy.fr

F. HERMANN
Secrétaire du site d'appui
03 83 15 43 03
f.hermann@chru-nancy.fr

COORDINATION REGIONALE

H. GEBEL
Coordinatrice régionale de l'EREGE
06 75 65 89 34
hgebel@unistra.fr