

[Tapez ici]

# **Rapport de jury citoyen sur l'édition du génome**

Site d'appui Champagne-Ardenne de l'EREGE

27 novembre 2021

Rapporteurs : Samuel Bourumeau et Yves Lepage

## *TABLE RONDE n°1 : LE GENOME VEGETAL*

- **Volontés :**

- Les citoyens espèrent que l'édition génomique du végétal sera la garantie d'une meilleure alimentation pour l'humanité.
- Simultanément, les citoyens en attendent un plus grand respect de l'environnement par l'agriculture (en diminuant la consommation d'herbicide ou de pesticide par exemple).
- Certains citoyens attendent aussi que cette préservation de l'environnement ne se fasse pas au détriment des qualités organoleptiques des produits (ex. Voltice).
- « Laissons-nous le temps » de maîtriser et de contrôler cette technique avant de permettre la commercialisation et la consommation de produits issus de l'édition génétique.
- Les citoyens estiment que tous (et pas seulement les membres des comités d'éthique) doivent être informés sur ce qu'est l'édition génétique, son utilité, ses limites, ses défauts.

- **Questionnements :**

- Etant donné l'importance des cultures OGM déjà en circulation, n'est-il pas un peu tard/n'y a-t-il pas urgence à lancer la réflexion dans le grand public à leur sujet ?

[Tapez ici]

- La recherche agronomique est-elle soumise aux mêmes règles que la recherche animale et humaine ? Existe-t-il des garde-fous ?
- Les experts scientifiques de l'édition génomique sont certes les mieux placés pour parler de l'intérêt, des limites et des dangers potentiels de leurs recherches ; mais sachant qu'ils gagnent leur vie avec ces mêmes recherches, jusqu'où peut aller leur objectivité et leur impartialité ?
- Quels moyens pour les citoyens de vérifier, de manière globale et objective, si les plantes génétiquement éditées ont/auront permis, oui ou non, de mieux nourrir la planète et de mieux préserver l'environnement ?

- **Refus :**

Les citoyens, bien conscients des énormes enjeux financiers de la recherche sur le génome végétal, mettent en garde sur :

- x Le risque que la spéculation financière prime sur toute autre considération, notamment l'amélioration du bien-être des populations.
- x L'accentuation des fractures sociales et culturelles à l'échelle mondiale par la mise sur le marché de produits efficaces, mais inaccessibles à une partie des populations en raison de leur coût ou de désaccord culturel de certains peuples avec le principe même de la manipulation génomique.
- x Des espèces issues de l'édition génétique ne devraient pas prendre la place des espèces de flore locale. Par ailleurs, il devrait toujours être possible de réverser les effets de l'édition génétique.
- x Les scientifiques et les techniciens ne doivent pas décider sans les citoyens, car c'est bien l'immense majorité de citoyens non experts qui sera la première concernée par l'implantation dans l'environnement de produits issus d'édition du génome des plantes.

[Tapez ici]

- **Propositions :**

Les citoyens ont fait les propositions suivantes :

- ✓ Que les scientifiques travaillent au développement d'un système permettant de « modifier » une espèce ayant subi une édition génétique dont on aurait « perdu le contrôle ».
- ✓ De créer une « banque génétique » permettant de conserver le patrimoine génétique des espèces non modifiées.
- ✓ De rendre obligatoire le séquençage complet du génome des espèces végétales ayant subi une édition génétique avant commercialisation des produits.
- ✓ De créer une « autorisation de mise sur le marché », sur le modèle des médicaments, pour les produits issus de l'édition génomique.
- ✓ D'afficher clairement les produits issus de l'ingénierie génomique, alimentaire ou autre, afin que le consommateur soit pleinement informé et achète en toute connaissance.
- ✓ De proposer un cadre juridique global (ONU) pouvant être adapté localement (pays) afin de répondre au mieux aux besoins spécifiques des différentes populations.
- ✓ De créer des « zones protégées » où la culture des organismes ayant subi une édition génétique sera interdite.
- ✓ De créer un comité scientifique international indépendant dont le but sera de donner son avis sur la pertinence des publications concernant l'édition génétique. Le but est de donner un cadre à la recherche sur l'édition génétique des végétaux.

**Les citoyens soulignent l'importance de l'éducation populaire en matière d'édition génomique. Cette dernière doit être faite à l'école pour les plus jeunes et par le biais des médias. Elle est indispensable à une bonne « gouvernance démocratique » .**

## *TABLE RONDE n°2 : LE GENOME ANIMAL*

- **Volontés :**

- Les citoyens se déclarent intéressés par les perspectives thérapeutiques offertes par l'édition du génome animal.
- Les citoyens espèrent que l'édition du génome animal sera l'occasion d'accroître le bien-être des animaux exploités par l'homme.
- Il est impératif que l'on évalue les impacts que pourrait avoir sur la biodiversité la modification génétique d'une espèce avant d'incorporer cette espèce dans un environnement.
- Il est important de « hiérarchiser les priorités » en matière d'édition génomique sur les espèces animales. Prioriser la recherche sur les sujets qui bénéficieront au plus grand nombre sans prendre exclusivement les intérêts économiques en compte.
- La table ronde estime que les citoyens (et pas seulement les membres des comités d'éthique) doivent être informés sur ce qu'est l'édition génétique, son utilité, ses limites, ses défauts.
- Certains citoyens, bien qu'il n'y ait pas consensus sur ce point, comptent sur l'édition du génome animal pour mieux nourrir l'humanité en fournissant davantage de protéines animales.

- **Questionnements :**

- Les enjeux éthiques de l'édition d'un génome animal sont-ils les mêmes à tous points de vue selon que l'on parle d'un ver de terre, d'un moustique, d'un cochon ou d'un chimpanzé ? Il est important de cibler les espèces qui pourront faire l'objet de modification génétique dans l'intérêt du bien commun. Mais qui doit décider de cette hiérarchisation ? Des experts ? Des chercheurs ? Des citoyens ?
- Un animal génétiquement édité pour fournir des xéno greffons à l'homme (reins porcins OGM) mérite-t-il d'autant plus de considération qu'il a été génétiquement

[Tapez ici]

rapproché de l'homme ? Concernant l'utilisation d'animaux à des fins médicales, qu'en est-il des risques de zoonose ?

- Comment pouvons-nous assurer de ne pas nous faire déborder par une espèce que nous aurons modifiée ? Quelle sont les garde-fous mis en place pour prévenir ou limiter de telles choses ?
- Ou doit-on mettre le curseur concernant les animaux modifiés à des fins de recherche, ces-derniers étant vitaux dans nombre de secteurs de recherche ?
- Que penser des possibles détournements commerciaux de l'édition du génome vers des usages récréatifs ?
- Certains citoyens, bien qu'il n'y ait pas consensus sur ce point, se demandent plus globalement s'il est bien nécessaire de faire appel aux nouvelles techniques de l'édition génomique pour rendre l'animal encore plus productif et agréable à l'homme qu'il ne l'est déjà, compte tenu de l'exploitation déjà très intensive et des profondes modifications apportées aux organismes animaux par des siècles de techniques autres que l'édition du génome.
- Existe-t-il une déclaration l'Helsinki relative à la recherche animale ?

- **Refus :**

- x Les membres de la table ronde estiment que cette technologie ne doit pas être utilisée pour éradiquer des espèces jugées « nocives » (moustiques, criquet) mais plutôt chercher à « modifier » ces-dernières pour leur permettre une bonne cohabitation avec l'espèce humaine.
- x Les citoyens rejettent comme vains et futiles les usages purement récréatifs de l'édition génomique tels que la commercialisation d'animaux rendus fluorescents (ex. Glofish).
- x Cette technologie ne doit pas avoir de conséquences sur les niches écologiques.
- x Les citoyens mettent en garde contre les tentatives de désextinction d'espèces disparues par édition génomique : il ne s'agit pas de profiter d'innovations scientifiques pour défausser l'humanité de ses responsabilités à l'égard de la biodiversité !

[Tapez ici]

- x Certains citoyens considèrent aussi comme moins acceptable de modifier les comportements innés caractéristiques d'une espèce (abolement du chien)
- x Les scientifiques et les techniciens ne devraient pas décider sans les citoyens, même si ces derniers ne sont pas « experts » dans le domaine, car ce seront eux les premiers concernés.

- **Propositions :**

Les citoyens ont fait les propositions suivantes :

- ✓ Tirer les conséquences du nouveau statut d'être doué de sensibilité reconnu à l'animal depuis 2015 par le Code civil en faisant de l'amélioration du bien-être animal la première priorité des recherches sur l'édition de leur génome.
- ✓ Réglementer au cas par cas, espèce par espèce, l'édition du génome, avec une attention toute particulière à celles dont les individus peuvent être considérés comme des personnes non-humaines par leur perception et leur cognition particulièrement développées (grands singes, chevaux, porcs)
- ✓ Ne pas négliger les solutions autres que l'édition génomique pour atteindre un même résultat. Pour nombre de situation, les problèmes peuvent aussi être réglés autrement que par l'édition génomique.
- ✓ Développer le concept de « sauvegarde » génomique en conservant des échantillons des espèces non modifiées afin de se donner une possibilité de « revenir en arrière » si les choses ne tournent pas comme les chercheurs et techniciens l'espéraient.
- ✓ Comme pour les OGM végétaux, assurer une signalisation et une traçabilité parfaite des produits animaux OGM pour le consommateur.
- ✓ Proposer un cadre juridique global (ONU) pouvant être adapté localement (pays) afin de répondre au mieux aux standards sociaux, religieux, philosophique, moraux et culturels des différentes populations. Les populations locales doivent pouvoir décider de ce qui est fait sur leur territoire.

[Tapez ici]

- ✓ Comme pour le végétal, diffuser beaucoup plus largement auprès de tous les citoyens une information de qualité sur l'édition génétique et ses enjeux, en restant vigilant vis-à-vis des médias notamment.
- ✓ L'idée d'un comité scientifique international indépendant pour donner un cadre impartial à la recherche sur l'édition génétique est également reprise de l'atelier précédent.

### *TABLE RONDE n°3 : LE GENOME HUMAIN*

- **Volontés :**

- Les citoyens souhaitent que l'édition du génome augmente le bien-être aussi bien individuel que collectif des humains
- Les citoyens se déclarent intéressés par les perspectives thérapeutiques offertes par l'édition du génome humain.
- Cette technologie doit être appliquée à l'humain sous réserve que la technique soit parfaitement contrôlée : « Il faut s'assurer que le recollage se fait bien ».
- Il est nécessaire que cette technologie soit démocratisée au plus grand nombre et ne concerne pas juste une petite minorité d'individus.
- Les citoyens espèrent également que des maladies génétiques puissent être éliminées préventivement par édition génomique.

- **Questionnements :**

- La définition de la Santé selon l'Organisation Mondiale de la Santé est : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition peut poser un problème à l'heure de l'édition génétique. Elle comporte une dimension subjective qui pourrait permettre à certains individus de demander – afin d'atteindre un « complet bien-être »

[Tapez ici]

- des modifications génétiques se rapprochant plus de la cosmétique que du thérapeutique.

- Si l'on commercialise des augmentations génétiques pour être plus fort/plus conforme aux canons esthétiques/plus intelligent, qu'advient-il de ceux qui ne peuvent ou ne veulent pas s'en équiper ?
- Si l'on met propose sur le marché l'élimination de telle ou telle déficience d'origine génétique, quelle place dans la société pour ceux qui ne pourront ou ne voudront pas se l'offrir ?
- Dans la mesure où le DPI est une pratique déjà légale, est-il bien nécessaire de modifier le génome humain pour éviter de donner naissance à des individus destinés ou prédisposés à telle ou telle maladie ?
- Si l'édition du génome a lieu au stade embryonnaire, quel consentement possible pour le futur individu qui sera né avec un génome déjà édité ?
- Peut-on admettre, comme certains penseurs nord-américains, que l'édition du génome puisse servir un jour de solution à des problèmes sociaux comme les discriminations basées sur la couleur de peau?

- **Refus :**

- x Les citoyens rejettent absolument le principe de l'eugénisme : les recherches sur l'édition du génome humain ne doivent en aucun cas être un plan délibéré d'amélioration de la société des hommes par l'élimination des individus considérés comme moins fonctionnels ou moins légitimes à exister.
- x Les membres de la table ronde estiment que cette technologie ne doit pas servir à des fins de confort dont le but est autre que thérapeutique. Toute « augmentation » visant à modifier le corp dans un but autre que thérapeutique doit être proscrite.
- x À ce titre, les citoyens proposent comme barrière concrète l'interdiction absolue de toute modification génétique de l'apparence physique/ethnicité.

[Tapez ici]

- x La création « d'enfant-médicament » ayant subi une édition génétique afin de guérir un membre de leur famille doit être interdite. Les citoyens estiment que cela pourrait avoir un fort retentissement psychologique sur l'enfant.
- x Les citoyens se méfient également de l'augmentation génétique pure et simple de l'homme, qui accroîtrait les aptitudes d'individus parfaitement sains et non prédisposés à une quelconque maladie génétique connue.
- x Les brevets concernant l'édition génétique sur l'espèce humaine doivent être le plus limités possible.
- x La démocratisation des techniques d'édition génomique sur l'espèce humaine ne doit pas se faire au détriment de la tolérance dans nos sociétés envers les personnes en situation de handicap.

- **Propositions :**

Les citoyens ont fait les propositions suivantes :

- ✓ Réglementer au cas par cas, opération par opération, l'édition du génome humain, tout particulièrement si elles portent sur les gonosomes et sont donc transmissibles à la descendance.
- ✓ Lister et limiter les caractères sur lesquels on peut effectuer une modification génétique.
- ✓ Hiérarchiser les priorités concernant les objectifs que doit atteindre l'édition génomique. L'attention doit être portée prioritairement sur les maladies génétiques graves et les cancers. Les pathologies pouvant être soignées par la technique de l'édition génétique mais possédant déjà un traitement efficace ne sont pas prioritaires. Cet ordre de priorité devra être détaillé par une commission de médecins.

[Tapez ici]

- ✓ Attendre que les méthodes d'édition génomique, comme le ciseau génétique Crispr-Cas 9, soient absolument sûres avant d'autoriser quoi que ce soit sur l'être humain.
- ✓ Un cadre juridique global doit être adopté pour éviter tout abus, qui doit aussi pouvoir s'adapter à l'avis démocratiquement exprimé des populations locales.
- ✓ Comme pour le végétal et l'animal, diffuser beaucoup plus largement auprès de tous les citoyens une information de qualité sur l'édition génétique et ses enjeux.