

Synthèse cyber génétique n°3

Nom de l'espace : EREARA

Thème de l'évènement : Examens génétiques, médecine génomique

Sous thème de l'évènement : Médecine génomique.

Titre de l'évènement : « La modification du génome. »

Type d'évènement : webinaire, vidéo-conférence

Date de l'évènement : 1er avril 2026

Lieu de l'évènement : webinaire

Type de public : Tout public

Nombre de participants : 39 participants

Questions soulevées :

Sur le sens des notions :

- Couper une partie d'un gène constitue-t-il juridiquement une modification du génome ?
- Quelle est la distinction juridique entre modification génétique et OGM, notamment pour les plantes ?
- Les déficits intellectuels peuvent-ils être traités par thérapie génique ?

Sur le coût, le financement et l'accès à la médecine génomique :

- Quel est le coût réel des thérapies géniques ou eugéniques ? Ce coût est-il soutenable ?
- Quels tests de sécurité (notamment sur les primates) sont nécessaires avant la mise sur le marché ?
- Serait-il envisageable de supprimer ces tests afin de réduire les coûts tout en garantissant la sécurité des patients ?
- Les maladies rares risquent-elles d'être délaissées faute de rentabilité pour les laboratoires ? Faut-il repenser le modèle économique de développement des traitements pour les maladies rares ?

Sur les limites des modifications génétiques :

- Existe-t-il une limite technique entre correction génétique et correction chromosomique ?
- Comment distinguer, sur le plan juridique et éthique, la thérapie de l'amélioration de l'être humain ?
- Jusqu'où peut-on intervenir sur un individu sans son consentement, notamment pour les enfants ?
- Les modifications génétiques pourraient-elles s'étendre au domaine sportif ?
- Peut-on réellement limiter les usages des modifications génétiques au seul champ médical ?

Points de convergence :

Les échanges révèlent un accord général sur le potentiel majeur des thérapies géniques, en particulier pour la prise en charge des maladies rares. Il est admis que ces innovations représentent une avancée importante, susceptible d'améliorer significativement la prise en charge des patients.

Les intervenants s'accordent également sur le fait que les coûts actuels sont élevés mais non insurmontables. Ces coûts peuvent par exemple être supportés par une certaine partie de la population aux États-Unis. De plus, il est reconnu que la recherche sur les maladies rares peut avoir des retombées positives pour des pathologies plus fréquentes, grâce à la transposition des mécanismes biologiques identifiés.

Enfin, un consensus existe sur la nécessité de trouver un équilibre entre innovation scientifique, sécurité des patients et accessibilité des traitements.

Points de divergence :

Un premier désaccord concerne l'évaluation de l'opportunité des thérapies. Les régulateurs et organismes de remboursement adoptent une approche restrictive, fondée sur des critères économiques et jugent ainsi de la pertinence de la thérapie en mettant en balance leur coût et leurs chances de réussite. À l'inverse, les familles ayant recours aux thérapies géniques ont naturellement tendance à considérer qu'aucune amélioration de l'état de santé n'est « mineure » et que la moindre avancée en vaut le coût.

Par ailleurs, la question des tests de sécurité, notamment sur les primates, divise la communauté scientifique. Elle illustre une tension éthique et économique entre exigence de précaution et volonté de réduire les coûts et délais de développement.

Enfin, les visions divergent profondément sur la frontière entre thérapie et amélioration humaine : certains défendent une logique d'optimisation des capacités humaines, tandis que d'autres insistent sur les risques éthiques liés à une intervention sans consentement, en particulier pour les enfants.

Recommandations pour la matière :

Les discussions mettent en avant la nécessité de repenser le modèle économique du développement des traitements, en particulier pour les maladies rares, afin de ne pas dépendre exclusivement de l'industrie pharmaceutique.

Il est recommandé de définir un cadre éthique et juridique clair concernant les modifications génétiques, notamment pour distinguer les usages thérapeutiques des usages d'amélioration.

Les intervenants soulignent également l'importance d'adapter les exigences en matière de tests de sécurité, afin de trouver un juste équilibre entre protection des patients et accessibilité des traitements.

Enfin, il est suggéré d'anticiper les dérives potentielles, notamment dans des domaines non médicaux (comme le sport), en reconnaissant les limites du contrôle juridique à l'échelle internationale.

Synthèse générale de l'Espace :

L'événement met en lumière les enjeux juridiques, économiques et éthiques majeurs liés au développement des thérapies géniques et des modifications génomiques. Ces innovations offrent des perspectives prometteuses, notamment pour les maladies rares, mais soulèvent des questions complexes en matière de régulation, de financement et de limites éthiques.

La distinction entre soin et amélioration apparaît particulièrement fragile, appelant à une réflexion approfondie sur les valeurs qui doivent encadrer ces pratiques. Par ailleurs, les contraintes économiques et techniques imposent de repenser les modèles actuels afin de garantir un accès équitable aux traitements.

Enfin, les échanges soulignent que ces évolutions dépassent le seul cadre médical et nécessitent une approche globale, intégrant les risques de dérives et les enjeux internationaux.