

DOSSIER DE PRESSE

LANCEMENT DE LA CAMPAGNE STOP BEBE OGM



#ProtectHumanity VITA

CRISPR-Cas9



OUI au progrès thérapeutique
NON à l'embryon transgénique



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

« Stop Bébé OGM » : une campagne citoyenne d'alerte sur les dangers sur CRISPR-Cas9

A Paris, le mardi 24 mai 2016

Ce mardi 24 mai, l'association Alliance VITA lance « Stop Bébé OGM », sa campagne pour informer et alerter le grand public sur les enjeux éthiques liés à l'application de la technique de génie génétique CRISPR-Cas9.

A partir de 12 heures, des **stands d'information et de mobilisation** seront tenus dans 75 villes par les équipes de volontaires d'Alliance VITA, proposant aux Français de **signer sur le site Internet de change.org l'appel « STOP BEBE OGM »** lancé le jour-même.

>> Pour signer la pétition : www.change.org/stopbebeogm

>> Pour mieux comprendre les enjeux et participer au débat : www.stopbebeogm.fr

Pourquoi Alliance VITA se mobilise

La technique du CRISPR-Cas9, à la fois novatrice, prometteuse et risquée, laisse entrevoir des possibilités de traitements, notamment **pour des maladies d'origine génétique**, mais pose également de **sérieuses questions éthiques** quant à certaines de ses applications sur l'homme (embryon humain, cellules germinales).

Certains pays comme la Chine, la Grande-Bretagne ou la Suède, ont déjà commencé à conduire des expérimentations en utilisant cette technique sur l'embryon humain, pour le moment voués à la destruction. **Il est urgent de poser dès à présent des règles éthiques internationales** avant qu'il ne soit trop tard. Il faut éviter toute instrumentalisation de l'embryon **en s'abstenant de concevoir des embryons génétiquement modifiés**. C'est la raison de notre appel citoyen : « Stop Bébé OGM » adressé au Président de la République, au ministre de la Santé et au ministre de la Recherche.

La ligne de base de cette campagne, « *Oui au progrès thérapeutique - Non à l'embryon transgénique* », synthétise cet enjeu.

Quelle menace ?

Le risque majeur serait que l'embryon humain soit traité comme le « **cobaye à vie** » d'une expérimentation qui pourrait faire glisser l'humanité vers une manipulation génétique à hauts-risques sanitaires et éthiques. On cautionnerait le **fantasme post-humain du bébé OGM zéro défaut**, alors que les conséquences des modifications génétiques sur l'embryon sont à la fois méconnues et immaîtrisables, avec la perspective de conséquences en cascade transmissibles aux générations futures.

Mobiliser la France, pour alerter au niveau international...

Destiné à mobiliser les autorités françaises au travers de la personne du Chef de l'Etat et des ministres les plus concernés, ceux de la Santé et de la Recherche, l'appel « *Stop Bébé OGM* » est une première mondiale en faveur de la réappropriation par les citoyens des enjeux éthiques de la technique du CRISPR-Cas9. Si Alliance VITA se mobilise d'abord en France, c'est que la France a un rôle clé à jouer pour contrer les dérives de l'utilitarisme anglo-saxon ou asiatique qui ne se donne pratiquement aucune limite dans l'instrumentalisation de la vie humaine.



Contact presse : Charlotte Gautier – Tél. : 06 67 77 14 80



A PROPOS DE LA CAMPAGNE

« STOP BEBE OGM » est un appel citoyen lancé par Alliance VITA pour mobiliser largement citoyens et experts sur les enjeux éthiques induits par les techniques de modifications génétiques, notamment le CRISPR-Cas9.

Alliance VITA effectue un travail de veille et d'analyse sur les sujets touchant à l'éthique et à la protection de la vie humaine. Elle anime des services d'écoute et d'accompagnement pour des personnes confrontées à des maternités difficiles notamment en lien avec les diagnostics prénataux et l'annonce de handicap in utero, ou encore des patients et soignants confrontés à la grande dépendance ou la fin de vie.

LA DECLINAISON

- La ligne de base de la campagne :
« *Oui au progrès thérapeutique – Non à l'embryon transgénique* »



- Une pétition nationale diffusée sur la plate-forme :
www.change.org/stopbebeogm



- Des outils pédagogiques :
 - Un dépliant sur le CRISPR-Cas9 pour comprendre « en trois minutes » ce qui est en jeu.



- Un site participatif www.stopbebeogm.fr pour en connaître davantage sur le sujet. Il propose à chacun, non seulement de s'informer des potentialités de la découverte CRISPR-Cas9, mais aussi de donner son point de vue citoyen.

Rejoignez la mobilisation sur les réseaux sociaux pour rester informé de l'actualité

- Un réseau mobilisé
1 100 volontaires VITA en action dans toute la France pour informer et alerter les citoyens sur l'urgence de poser des garde-fous éthiques dans l'application de la technique CRISPR-Cas9, notamment dans le domaine de la recherche sur l'embryon.



LES EQUIPES VITA EN ACTION LE 24 MAI



Aix en Provence	Evreux	Pau
Amiens	Foix	Périgueux
Angers	Fontainebleau	Poitiers
Angoulême	Grenoble	Rambouillet
Annecy	La Défense	Reims
Antony	Laval	Rennes
Arras	Le Havre	Rouen
Aurillac	Le Puy-en-Velay	Saint Germain en laye
Avranches	Lille	Saint Médard en Jalles
Bayonne	Lorient	Senlis
Belfort	Lyon	Soissons
Besançon	Marseille	St Marcellin
Bordeaux	Metz	Strasbourg
Bourges	Montélimar	Tarbes
Brest	Montpellier	Thonon les Bains
Caen	Nancy	Toulon
Chambéry	Nantes	Toulouse
Charleville-Mézières	Nevers	Tourcoing
Chartres	Nice	Tours
Cherbourg	Nîmes	Valence
Clermont-Ferrand	Orange	Versailles
Dijon	Orléans	Vincennes
	Paris	



TEXTE DE LA PÉTITION

A retrouver sur : www.change.org

STOP BEBE OGM

CRISPR-Cas9 :

Oui au progrès thérapeutique, non aux embryons transgéniques !

L'homme mérite d'être soigné, pas d'être génétiquement programmé.

Depuis quelques mois, se développe de manière vertigineuse la technique du CRISPR-Cas9, qui permet d'intervenir directement sur l'ADN (le génome) de n'importe quelle cellule végétale, animale ou humaine.

C'est une découverte majeure : elle ouvre de perspectives thérapeutiques encourageantes, si elle peut être utilisée sur des personnes malades pour les soulager ou les guérir, et améliorer leur qualité de vie, en agissant sur des gènes ciblés. Mais elle constitue dans le même temps **une grave menace pour l'humanité**, si elle conduit à bricoler l'embryon humain pour fabriquer, de toutes pièces, des humains **génétiquement modifiés** : des « bébés OGM ».

Déjà en Chine, en Grande-Bretagne, en Suède, des chercheurs ont annoncé travailler à modifier le génome d'embryons humains, qu'ils utilisent comme simple matériau d'expérience promis à la destruction. **De telles manipulations sont indignes de l'humanité.**

Et ce n'est qu'une première étape ! De nouvelles dérives sont probables : ne nous leurrions pas, certains rêvent de prendre le pouvoir sur la vie et ne cachent pas leur intention de recréer l'homme, pour prétendre dépasser ses limites.

Programmer ou reprogrammer l'homme est un fantasme d'apprentis sorciers.

Pour éviter cette transgression, il est **urgent de poser des règles éthiques universelles** avant qu'il ne soit trop tard.

La génétique et la science n'ont pas de frontières : nous sommes tous concernés. Le génome humain fait partie du patrimoine de l'humanité, universel, inaliénable, que nous devons collectivement protéger. Chaque être humain est singulier, doté d'une identité génétique personnelle qui le distingue de tous les autres.

La génétique est devenue un sujet trop crucial pour laisser aux seuls « spécialistes » scientifiques ou politiques, sans aucun débat citoyen, des décisions majeures qui concernent l'avenir de l'humanité! Manipuler le génome au stade embryonnaire comme à celui des cellules germinales (ovocytes et spermatozoïdes), pour créer des organismes humains transgéniques, aux conséquences incertaines, c'est jouer avec le feu : cela conduit à introduire des **mutations héréditaires dont personne ne peut envisager la portée**, tant l'expression et les interactions entre les gènes sont complexes et très mal connues.

Des bébés OGM ? C'est NON !

En signant cet appel, je demande à mon pays de s'engager de toute urgence pour obtenir un **moratoire international** – c'est-à-dire un arrêt immédiat – de la modification génétique des embryons humains, en particulier par la technique du CRISPR-Cas9.

Rendez-vous sur le site : www.stopbebeogm.fr



Résultats du sondage Ifop « Les Français et la technique du CRISPR-Cas9 » pour Alliance VITA (mai 2016)

Commentaires de Jérôme Fourquet, Directeur du département Opinion et stratégies d'entreprise à l'Ifop

1) - La notoriété de CRISPR-Cas9

Question : Avez-vous déjà entendu parler de la technique du CRISPR-Cas9 ?

TOTAL OUI	9%	3%	Oui, et vous voyez bien ce dont il s'agit
		6%	Oui, mais vous ne voyez pas précisément ce dont il s'agit
NON	91%		Non, vous n'en avez pas entendu parler

La technique de génie génétique CRISPR-Cas9 est aujourd'hui très faiblement connue dans l'opinion ce qui peut expliquer qu'il n'y ait eu à ce jour quasiment pas de débat public autour du recours à cette technique. Seuls 9% des Français déclarent ainsi en avoir déjà entendu parler dont 3% affirmant voir de quoi il s'agit. Même parmi les diplômés du supérieur (12%) et les professions libérales et cadres supérieurs, catégories traditionnellement les mieux informées, le niveau de connaissance est très faible.

La technique de génie génétique CRISPR-Cas9 permet de modifier facilement et de manière peu coûteuse l'ADN de toute cellule vivante : animale, végétale et humaine. Elle concerne actuellement tous les domaines d'activité (agriculture, médecine, recherche, industrie).

Utilisée sur l'être humain, cette technique pourrait permettre d'améliorer les connaissances sur le fonctionnement des gènes et de développer des traitements pour des pathologies ayant des origines génétiques.

Elle pourrait également conduire à modifier l'ADN des gamètes ou des embryons humains, créant ainsi des êtres humains génétiquement modifiés. Bien avant la naissance, il serait ainsi possible de retirer ou modifier un gène prédisposant à une pathologie ou rajouter un gène pour modifier ou choisir certains critères et caractéristiques de l'embryon humain. Ces modifications seraient transmissibles aux générations suivantes.

Les applications humaines de cette technique, au stade embryonnaire ou aux cellules sexuelles ou sur des cellules adultes, sont toujours en cours de développement et montrent que cela peut déclencher des réactions non maîtrisées.

2) - L'adhésion à l'utilisation du CRISPR-Cas9 sur des personnes souffrant d'une maladie d'origine génétique

Question : Seriez-vous favorable ou opposé à l'utilisation de cette technique sur des adultes ou des enfants souffrants d'une maladie d'origine génétique dans le cadre de la thérapie génique pour soigner ou améliorer leur qualité de vie ?

TOTAL Favorable	76%	28%	Très favorable
		48%	Plutôt favorable
TOTAL Opposé	24%	12%	Plutôt opposé
		12%	Très opposé

3) - L'adhésion à l'utilisation du CRISPR-Cas9 pour modifier des embryons humains in vitro

Question : Et seriez-vous favorable ou opposé à l'utilisation de cette technique pour modifier génétiquement in vitro des embryons humains ?

TOTAL Opposé	76%	36%	Plutôt opposé
		40%	Très opposé
TOTAL Favorable	24%	6%	Très favorable
		18%	Plutôt favorable

Une fois expliquée et présentée aux interviewés, cette technique génétique suscite des jugements très polarisés et contrastés. 76% des Français seraient ainsi favorables à l'utilisation du CRISPR-Cas9 sur des adultes ou des enfants souffrant d'une maladie d'origine génétique dans le cadre d'une thérapie génique pour soigner ou améliorer leur qualité de vie. Mais à l'inverse, exactement la même proportion (76%) seraient opposés (dont 40% très opposés) au recours à cette technique pour modifier génétiquement in vitro des embryons humains. La contradiction n'est qu'apparente et ces chiffres illustrent que si cette technologie peut susciter des espoirs et être perçue positivement dans le cadre d'une thérapie auprès des personnes souffrant de maladies graves, pour autant un interdit très clair demeure ancré dans la société concernant les manipulations génétiques sur les embryons, pratique pouvant ouvrir la porte à l'eugénisme.

4) - L'adhésion à l'utilisation de CRISPR-Cas9 pour modifier son propre embryon in vitro

Question : Et seriez-vous favorable ou opposé à l'utilisation de cette technique pour modifier génétiquement votre propre embryon in vitro ?

TOTAL Opposé	78%	33%	Plutôt opposé
		45%	Très opposé
TOTAL Favorable	22%	6%	Très favorable
		16%	Plutôt favorable

Signe de la prégnance de ce rejet, 78% (soit quasiment la même proportion que le résultat observé sur la question précédente) des personnes interrogées se disent opposées à l'utilisation de cette technique in vitro sur un de leurs embryons.

L'opposition est un peu plus massive chez les femmes (82%) que chez les hommes (74%).

5) - L'inquiétude face à l'accélération de l'intervention des scientifiques sur le génome humain

Question : Diriez-vous que vous êtes inquiet ou pas inquiet face à l'accélération de l'intervention des scientifiques sur le génome (l'ADN) humain ?

TOTAL Inquiet	67%	19%	Tout à fait inquiet
		48%	Plutôt inquiet
TOTAL Pas inquiet	33%	27%	Plutôt pas inquiet
		6%	Pas inquiet du tout

6) - L'attitude attendue de la part de la France dans l'encadrement des modifications de l'ADN

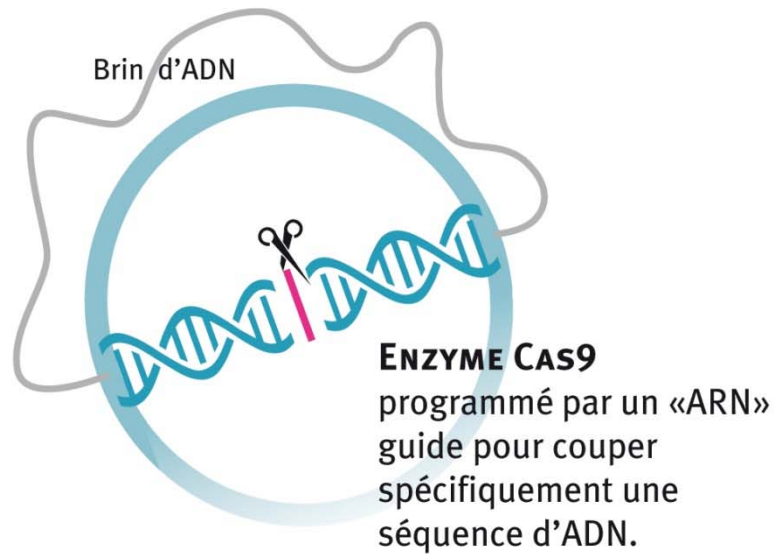
Question : Pensez-vous que la France doive s'engager pour demander un encadrement international de cette pratique de modification du génome (l'ADN) humain ?

TOTAL OUI	68%	33%	Oui, tout à fait
		35%	Oui, plutôt
TOTAL NON	32%	21%	Non, plutôt pas
		11%	Non, pas du tout

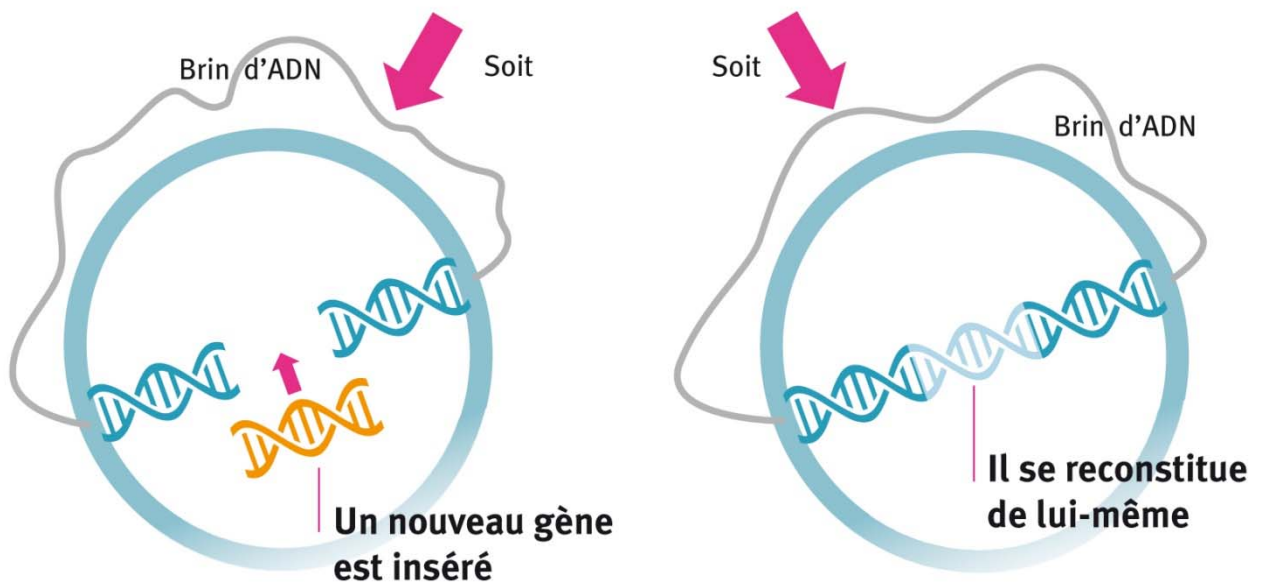
Dans ce contexte marqué par l'avancée de la recherche scientifique, les Français se montrent à la fois inquiets face au risque de voir se développer les comportements d'apprentis-sorciers et en demande d'un encadrement juridique et éthique de ces progrès médicaux. 67% des interviewés se déclarent inquiets face à l'accélération de l'intervention des scientifiques sur le génome humain et la même proportion (68%) est favorable à ce que la France demande un encadrement international du recours au CRISPR-Cas9.



1 Coupure ciblée de l'ADN



2 Transformation de l'ADN



Alliance VITA est une association fondée en France fin 1993 au moment des premières lois bioéthiques.

Elle agit selon deux axes :

- L'aide aux personnes confrontées aux épreuves de la vie.
- La sensibilisation du public et des décideurs à la protection de la vie humaine.

Deux services d'écoute et d'aide :

- SOS Fin de vie pour les questions liées à la maladie grave et à la mort : risque d'acharnement thérapeutique, d'euthanasie, d'épuisement des proches ou des soignants, deuil, suicide (www.sosfindevie.org).
- SOS Bébé pour les questions liées à la maternité : grossesses imprévues ou difficiles, deuils pré et postnataux, annonce de handicap, fausses-couches, IVG, IMG, infertilité (www.sosbebe.org).
Coordonnés par des professionnels, ces services sont animés par plusieurs dizaines de volontaires formés à l'écoute et supervisés.

Les actions de sensibilisation

Alliance VITA alerte les décideurs et le grand public par des campagnes nationales et internationales d'information.

Objectif : sensibiliser à la protection de la vie, au respect de la dignité humaine et à la protection des enfants.

L'association effectue un travail d'étude, d'échanges et de réflexion sur les questions inédites posées à la société par l'évolution de la science, des techniques et des modes de vie.

Modes d'action : publications, articles, tribunes, conférences et débats, rencontres et débats, témoignages, collaboration avec des experts scientifiques, médicaux, juridiques et des institutions sociales.

Alliance VITA est régulièrement auditionnée par les autorités publiques et au Parlement sur les questions bioéthiques et de fin de vie.

Des équipes départementales

Exclusivement financée par des dons privés, Alliance VITA rassemble 37 000 soutiens attachés au respect de vie et de la dignité humaine.

Mouvement indépendant de tout parti politique, Alliance VITA s'appuie sur 1200 volontaires engagés dans ses équipes départementales. Ces équipes sont en mesure de mobiliser des milliers de bénévoles lors des grandes campagnes de diffusion.

Le président d'Alliance VITA est François-Xavier Pérès, élu en mars 2014, pour un mandat de 4 ans.

Délégué général : Tugdual Derville - Secrétaire général : Henri de Soos
Alliance VITA BP 10267 75424 Paris Cedex 9 – www.alliancevita.org – 01 45 23 86 10



Contact presse

Charlotte Gautier 06.67.77.14.80