

ZARAMUN 2025

“Les dilemmes de l'humanité : frontières, justice et éthique ; construire l'avenir du monde.”

STUDY



GUIDE

FORUM SCIENTIFIQUE

Développer des directives internationales pour la modification génétique foétale: normes de santé, de sécurité et d'éthique.

INTRODUCTION DE PRÉSIDENTES

Chers délégués,

Nous sommes Carla Alday, élève de seconde, et Yara Barada, élève de terminale, et nous sommes ravies d'être vos présidentes au cours de l'édition du ZARAMUN 2025! Nous sommes enchantées que vous ayez choisi de passer ces trois jours de débats vifs et intenses au sein de notre comité, le forum scientifique.

La participation au ZARAMUN est une opportunité qui, non seulement vous permet de mettre en avant vos capacités de défendre le point de vue du pays qui vous est attribué, mais aussi de rencontrer des gens venant de divers pays et de créer de forts liens d'amitié. Il s'agit d'une expérience au cours de laquelle vous enrichissez vos connaissances, vous vous ouvrez à de nouveaux horizons et vous apprenez à traiter des thèmes qui jouent un rôle majeur au niveau international dans notre société d'aujourd'hui.

INTRODUCTION DU COMITÉ

Le forum scientifique mondial a pour principal but d'améliorer les politiques scientifiques mondiales en se basant sur la collaboration internationale. Au cours des dernières années, de grandes avancées technologiques ont eu lieu. Celles-ci sont accompagnées d'un désir de vouloir toujours aller plus loin au niveau scientifique, dépassant parfois les limites de l'éthique. Le forum mondial scientifique cherche donc à discuter des rôles, des responsabilités et des défis de la science et à présenter des questions d'intérêt commun à la communauté scientifique et au grand public. Il réunit des scientifiques, décideurs politiques et acteurs du monde scientifique pour discuter des enjeux mondiaux liés à la science et à la technologie.

Objectifs principaux:

Le forum se tient généralement tous les deux ans dans un pays hôte différent. Au cours de chaque édition, des thèmes spécifiques comme l'égalité en science, l'intelligence artificielle ou la durabilité sont abordés. Ces débats ont pour principaux objectifs:

1. Promouvoir un dialogue entre la science et la société à travers des discussions accessibles pour que les découvertes scientifiques soient mieux comprises et utilisées;
2. Encourager une utilisation responsable de la science pour résoudre des problèmes mondiaux tels que le changement climatique, la santé publique ou encore la sécurité alimentaire;
3. Favoriser la collaboration internationale en rassemblant des scientifiques et figures majeures de différents pays pour résoudre des défis globaux;
4. Intégrer la science dans la politique publique de manière à ce que les décisions politiques prises dans les domaines scientifiques (énergie, environnement, santé publique) s'appuient sur des preuves et données scientifiques;
5. Renforcer l'égalité et l'inclusion en science en encourageant la participation des femmes et des minorités sous-représentées dans la recherche scientifique;
6. Répondre aux urgences globales en utilisant la science pour apporter des solutions rapides et efficaces à des crises majeures (pandémies, catastrophes naturelles ou pénuries alimentaires).

De plus, afin de pouvoir avoir l'impact le plus grand possible et de pouvoir travailler sur une plus grande échelle, le forum mondial des sciences collabore avec diverses organisations partenaires qui sont les suivantes:

- l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO)
- le Conseil international des sciences (ISC)
- l'Association américaine pour l'avancement des sciences
- le Partenariat InterAcadémie (IAP)
- TWAS, l'Académie mondiale des sciences (TWAS)
- le Conseil consultatif scientifique des académies européennes (EASAC)

INTRODUCTION DU THÈME

La modification du génome (ensemble des gènes d'un individu) et la modification des gènes est un domaine scientifique en pleine évolution. Cette modification est possible grâce à la méthode CRISPR (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats), une technique d'édition génétique découverte en 2012 qui permet aux bactéries (bactériophages ou plasmides) de modifier des gènes. Cette technique permet déjà la modification des gènes des plantes afin de les rendre plus nutritives pour les humains et la modification des gènes des animaux afin de les rendre plus aptes à résister aux maladies. Or, ces mêmes techniques peuvent être utilisées sur les humains afin de résoudre des problèmes de santé, notamment des maladies génétiques. En effet, cet outil permet de cibler précisément la séquence du génome souhaitée, de couper les deux brins d'ADN afin de supprimer, remplacer ou insérer une nouvelle séquence. La molécule d'ADN sera alors modifiée et réparée selon des systèmes existants dans toutes les cellules de l'humain.

#1 SITUATION DU PASSÉ

Dès les années 2010, la méthode CRISPR a été utilisée pour modifier des embryons dans des contextes de recherche, principalement en Chine, ces expériences avaient pour but de déterminer s'il était possible de corriger des mutations génétiques dans les stades précoces du développement embryonnaire. Cependant, en 2018, au cours d'une expérience menée par un scientifique chinois, He Jiankui, les gènes d'embryons humains implantés ont été modifiés afin de rendre les enfants résistants au VIH (Virus d'Immunodéficience Humaine). Ce projet a provoqué des protestations et indignations de la part de la communauté scientifique qui soulève l'aspect éthique, dangereux et inconnu d'un projet comme celui-là, dénonçant un manque de transparence ainsi qu'une mise à risque de la vie des enfants concernés. De plus, la modification génétique d'un embryon se déroule dans les cellules germinales (sexuelles), celle-ci est donc transmise aux futures générations dérivant de cet embryon, une expérience comme celle-ci représente donc un très grand risque. Depuis, l'académie de médecine nationale s'est dédiée à la création d'un groupe de chercheurs dont les études ont pour but de, premièrement, mesurer l'incertitude et le risque relatif à l'usage de cette technologie avec les connaissances de l'homme actuelles, ainsi que de s'intéresser aux questions éthiques qu'un projet comme celui-ci relève.

#2 SITUATION PRÉSENTE

Aujourd'hui, les thérapies CRISPR sont encore considérées expérimentales, aucune n'ayant été encore approuvée. Elles sont utilisées principalement pour comprendre le développement embryonnaire humain ainsi que pour étudier les maladies génétiques et tester de potentielles approches thérapeutiques. Ces recherches sont limitées au premiers stades du développement embryonnaire, 14 jours environ, après lesquels les embryons sont détruits, conformément aux lois mises en place dans de nombreux pays.

Les recherches actuellement en cours visent principalement à étudier le développement embryonnaire humain (activer ou désactiver certains gènes afin de comprendre leurs rôles), à corriger des mutations génétiques qui sont responsables de maladies héréditaires graves (drépanocytose ou encore maladie Huntington) et à évaluer la sécurité de la technologie en identifiant ses risques et limites. Ces études se réalisent sans qu'il n'y ait jamais une implantation dans l'utérus.

Les règles et restrictions mises en place par rapport à ces recherches sont strictes et fortement réglementées du **aux risques** qui leurs sont associés qui sont les suivants:

1. Des erreurs lors de la modification génétique qui pourraient entraîner des mutations imprévues, créant alors un danger sur l'embryon;
2. Les modifications réalisées sur un embryon seraient transmises aux futures générations dérivant de cet embryon (car elles sont réalisées dans les cellules sexuelles) ce qui soulève des inquiétudes éthiques;
3. L'utilisation de technologies comme celle ci ouvre la porte à la création de "bébés sur mesure" avec la possibilité de contrôler l'apparence et les caractéristiques physiques du futur enfant;
4. La modification génétique est une pratique coûteuse (pouvant atteindre les millions de dollars par patient) qui ne serait donc accessible qu'à une élite, renforçant alors les inégalités mondiales en matière de santé.

#3 PROGRÈS RÉALISÉS

Les scientifiques travaillent actuellement sur des versions plus précises de CRISPR comme CRISPR Prime et base editing, avec pour but de réduire les effets hors cible. Si cette technologie devient suffisamment sûre et éthique, elle pourrait être utilisée pour prévenir des maladies graves dans des cas spécifiques comme des mutations mortelles héréditaires.

Cependant, il existe des cas de "fuites scientifiques" qui correspondent à des situations dans lesquelles des chercheurs se déplacent vers des pays moins régulés dans le domaine de l'édition génétique afin de pouvoir réaliser des expériences dépassant les limites mises en place. Des régulations internationales harmonisées doivent donc être envisagées afin de combattre ce problème.

#4 PROJETS FUTURS

Les scientifiques travaillent actuellement sur des versions plus précises de CRISPR comme CRISPR Prime et base editing, avec pour but de réduire les effets hors cible. Si cette technologie devient suffisamment sûre et éthique, elle pourrait être utilisée pour prévenir des maladies graves dans des cas spécifiques comme des mutations mortelles héréditaires. Cependant, il existe des cas de “fuites scientifiques” qui correspondent à des situations dans lesquelles des chercheurs se déplacent vers des pays moins régulés dans le domaine de l’édition génétique afin de pouvoir réaliser des expériences dépassant les limites mises en place. Des réglementations internationales harmonisées doivent donc être envisagées afin de combattre ce problème.

PRÉVENTIONS ET RÉGLEMENTATIONS

Face aux nombreuses craintes et préoccupations soulevées par cette biotechnologie, des institutions comme l’organisation mondiale de la santé (OMS) et les académies des sciences internationales appellent un moratoire sur l’utilisation clinique de CRISPR sur des embryons humains viables, tant que les enjeux éthiques et scientifiques ne sont pas maîtrisés. Additionnellement, la déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l’homme (UNESCO) et la convention d’Oviedo (conseil de l’Europe) interdisent toute modification du génome humain qui serait transmissible à la descendance (lignée germinale). De plus, de nombreuses conférences sur l’édition génétique humaine ont lieu régulièrement pour harmoniser les pratiques et définir les limites éthiques. Par exemple, en 2023, le Sommet international sur l’édition du génome a réaffirmé l’importance de mener des recherches tout en interdisant l’utilisation clinique prématurée.

PRINCIPAUX BLOCS

Malgré l’existence de principales lois qui interdisent l’implantation d’un embryon qui a subi des modifications génétiques dans l’utérus, les niveaux d’interdiction et de réglementations varient d’un pays à l’autre.

#1 EXEMPLES DE PAYS AVEC INTERDICTION STRICTE:

Pays	Législation	Recherches permises
France	L’article 16-4 du Code civil affirme qu’aucune atteinte à l’intégrité génétique des embryons n’est autorisée	Les recherches sur les embryons humains sont uniquement possibles avec une autorisation stricte, mais sans possibilité de modification génétique
Allemagne	Les lois sur la protection de la dignité humaine suite à l’abus de l’eugénisme lors de la seconde guerre mondiale	Elle interdit formellement toute modification génétique sur des embryons humains, que ce soit à des fins de recherche ou de reproduction
Italie	La loi 40/2004 sur la procréation médicalement assistée	Elle interdit explicitement la recherche sur les embryons humains, y compris toute modification génétique
Autriche	L’influence de la Convention d’Oviedo	Elle interdit toute recherche ou intervention impliquant des embryons humains. Les embryons ne peuvent pas être utilisés ou manipulés en dehors du cadre de la reproduction humaine.

#2 EXEMPLES DE RÉGLEMENTATION STRICTE AVEC AUTORISATION DE RECHERCHE

Pays	Législation	Recherches permises
Royaume-Uni	Human Fertilisation and Embryology Act (HFEA) en 1990	L'édition génétique est permise uniquement à des fins de recherche fondamentale et les embryons modifiés doivent être détruits avant 14 jours et les recherches doivent être approuvées par la HFEA
Suède	La loi suédoise sur la recherche (2006), les projets doivent être approuvés par des comités d'éthique indépendants..	Elle autorise la recherche sur les embryons humains, y compris l'utilisation de CRISPR, sous réserve d'un examen éthique au préalable. Les embryons modifiés doivent être détruits avant 14 jours.
États-Unis	Il possède pas de loi fédérale spécifique mais des restrictions via des réglementations éthiques et mécanismes de financement comme le National Institutes of Health (NIH) et la Food Drug Administration (FDA)	Il interdit l'utilisation de fonds publics pour la recherche impliquant l'édition génétique d'embryons humains, les recherches sont donc réalisées par des institutions privées et les sources de financement ne sont pas fédérales. Le manque d'intérêt de l'Etat accorde donc une certaine liberté aux chercheurs.

#3 EXEMPLES DE RÉGULATIONS FLOUES OU EN DÉVELOPPEMENT

Pays	Législation	Recherches permises
Chine	Regulations et legislation plus sévères depuis l'affaire "bébés CRISPR" en 2018	L'édition génétique embryonnaire est autorisée à des fins de recherche fondamentale sous supervision stricte, les embryons doivent être détruits après 14 jours. La Chine investit massivement dans le domaine de CRISPR et il existe de nombreuses recherches en cours.
Japon	Chaque projet doit être approuvé par des comités éthiques nationaux et respecter les directives émises par le ministère de la Santé	Depuis 2019, autorise l'utilisation de CRISPR sur des embryons humains à des fins de recherche fondamentale, les embryons doivent être détruits au bout de 14 jours. Les recherches doivent se limiter à des objectifs précis comme l'étude des maladies génétiques ou le développement embryonnaire. La recherche sur CRISPR est fortement encouragée.
Russie	Elle a pas de lois spécifiques ou claires sur le domaine	Autorise la recherche sur les embryons humains dans certaines conditions. Les chercheurs doivent se conformer aux normes d'éthique générales mais il n'existe pas d'organisme chargé de la supervision. La priorité semble donnée à la recherche appliquée plutôt qu'aux considérations éthiques à long terme.

#4 EXEMPLES DE RÉGULATIONS PAR MOTIFS CULTURELS/RELIGIEUX

Pays	Législation	Recherches permises
Israël	Loi israélienne sur la recherche médicale et les embryons (1999)	Autorise les recherches impliquant des embryons humains et l'édition génétique, à condition qu'elles soient réalisées pour des objectifs thérapeutiques ou scientifiques. Les embryons doivent être détruits au bout de 14 jours. Les buts de l'édition sont principalement thérapeutiques avec une forte opposition à la création des "bébés sur mesure" dû aux considérations éthiques issues des traditions religieuses juives
Kenya	Il n'y a pas de législation claire, supervision du National Commission for Science, Technology and Innovation (NACOSTI) et des comités éthiques locaux	Les débats publics sur l'édition génétique sont rares car la société kényane est fortement influencée par des considérations culturelles et religieuses, ce thème serait donc controversé. Toute recherche nécessite une approbation éthique mais il est peu probable qu'elle soit accordée dû au manque de législation et à la controverse.
Inde	La supervision du Indian Council of Medical Research (ICMR)	Interdit toute modification génétique impliquant la lignée germinale humaine. L'édition génétique est permise uniquement pour des recherches sur des cellules somatiques (non sexuelles) et elle se déroule sous de strictes conditions par considérations éthiques, culturelles et religieuses qui considèrent cette recherche moralement problématique.
Arabie Saoudite	La supervision du Saudi National Committee of Bioethics (NCBE)	Investissement massif dans les recherches génomiques mais l'édition génétique embryonnaire est soumise à des restrictions éthiques strictes, alignées sur les principes de la loi islamique (charia)

DÉFIS À RELEVER POUR CES PROJETS

La modification génétique embryonnaire à l'aide du modèle CRISPR représente un très grand progrès scientifique qui poursuit son évolution et se développe encore. Cependant, afin de potentiellement pouvoir utiliser cette biotechnologie, il y a de nombreux défis qui vont devoir être affrontés:

1. La précision et sécurité: les modifications des régions non ciblées peuvent entraîner des mutations imprévues et causer des maladies ou troubles génétiques
2. Manque de connaissances fondamentales: notre compréhension du génome humain reste limitée et incomplète, le modifier pourrait donc avoir des effets indésirables et inattendus;
3. Le côté éthique: les modifications sont permanentes et transmissibles. Or, les futures générations ne peuvent pas donner leur consentement, cela soulève une question de responsabilité morale;

4. Saralite et statut de l'embryon: dans certaines cultures ou religions, l'embryon est considéré comme une vie humaine dès sa conception. Modifier un embryon est donc perçu comme éthiquement inacceptable;
5. Acceptation sociale: gagner la confiance du public pour éviter des méfiances liées aux avancées, notamment dans des domaines sensibles comme l'édition embryonnaire.

CONCLUSION

Malgré de grandes avancées dans le domaine des sciences et de la biotechnologie et la découverte d'une méthode de modification génétique qui paraît prometteuse comme le CRISPR, cette pratique demeure nuancée et inconnue. Son exploration pourrait potentiellement nous mener à la solution pour combattre diverses maladies génétiques héréditaires que combattent des millions d'individus chaque année. Cependant, il existe aussi un grand nombre de défis et obstacles à un niveau éthique, sécuritaire et sanitaire auxquels il faudra faire face avant de pouvoir avoir accès à une technologie comme celle-ci.

Nous avons hâte d'entendre ce que vous avez à dire à propos de ce thème là! Le thème est prometteur et nous sommes sûres que vous saurez créer des débats intenses et fructueux.

RESSOURCES

- <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10902426/>
- https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2015/12/medsci20153111p1014/medsci20153111p1014.html
- <https://www.village-justice.com/articles/bioethique-embryons-que-dit-droit-francais,48241.html>
- <https://www.labtoo.com/fr/blog/crispr-cas-9#:~:text=Aujourd'hui%2C%20le%20procédé%20est,poisson%20zèbre%20ou%20la%20souris.>
- https://www-technologyreview-com.translate.goog/2023/03/10/1069619/more-than-200-people-treated-with-experimental-crispr-therapies/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=fr&_x_tr_hl=fr&_x_tr_pto=rq#:~:text=CRISPR%20has%20already%20been%20used,limited%20to%20the%20wealthy%20few.
- <https://www.academie-medecine.fr/la-genetique-une-breve-histoire-en-pleine-expansion/?lang=en>
- <https://www.academie-medecine.fr/wp-content/uploads/2016/02/Rapport-modification-du-genome-27-01-16.pdf>
- <https://parlonssciences.ca/ressources-pedagogiques/les-stim-expliquees/modification-du-genome>
- https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2024/02/msc230321/msc230321.html
- <https://www.oecd.org/fr/networks/global-science-forum.html>
- <https://www.genethique.org/edition-genetique-les-risques-de-la-manipulation-de-l-embryon/>
- <https://www.who.int/fr/news/item/12-07-2021-who-issues-new-recommendations-on-human-genome-editing-for-the-advancement-of-public-health>
- <https://www.polytechnique-insights.com/tribunes/sante-et-biotech/vers-une-ethique-mondiale-de-la-modification-genetique/>