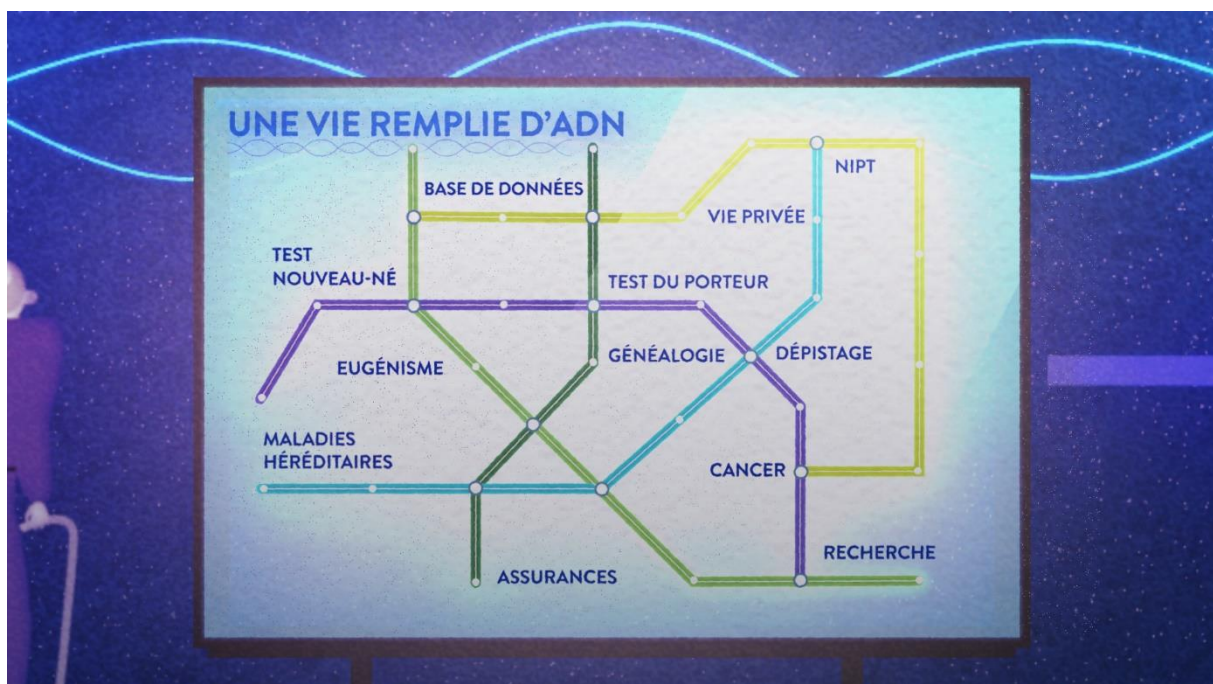


DÉBAT ADN – DOSSIER PÉDAGOGIQUE



<https://www.debatadn.be/>

Contact

Chloé Mayeur

Wetenschappelijk Medewerker | Collaborateur Scientifique
OD Volksgezondheid en surveillance | DO Santé publique et surveillance
Kankercentrum | Centre du cancer
Chloe.Mayeur@sciensano.be
+32479/01.86.02

Introduction

1. ORIGINE DU PROJET

L'idée de créer un débat sociétal sur l'ADN est née en 2015 au Centre du Cancer de Sciensano – l'Institut scientifique de santé publique – au sein d'un projet de médecine personnalisée en oncologie (Roadbook). L'objectif de ce Roadbook était d'implanter les évolutions de la médecine génomique¹ dans les soins du cancer en Belgique. Pour plus d'informations sur le lien entre le cancer et la médecine génomique, veuillez visionner notre vidéo Youtube (<https://www.youtube.com/watch?v=pDLtfigPM0>).

Dans le cadre du projet Roadbook, Sciensano a organisé des discussions entre patients atteints d'un cancer pour aborder les aspects éthiques de la médecine génomique. Ces discussions nous ont appris que les préoccupations des patients cancéreux dépassaient le cadre du cancer, mais aussi qu'elles étaient pertinentes pour l'ensemble de la société. C'est ainsi qu'en 2017-2018, à la demande du cabinet ministériel de Maggie De Block, Sciensano a organisé un forum citoyen sur l'utilisation de l'information génomique (donnée ADN) dans les soins de santé, en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin. Ce forum a permis à 32 citoyens de produire des recommandations politiques présentées directement au cabinet ministériel de santé publique, après 3 weekends de débats intenses encadrés par des experts belges et internationaux.

Si vous voulez en savoir plus sur les recommandations des citoyens, voici une liste des documents principaux :

- Le rapport du forum citoyen : [file:///X:/12%20TWGs/TWG5%20Personalized%20medicine/Burgerparticipatie%20WVH%20CM/Finaal%20rapport%20burgerforum/KBS_POD_FR_Genoominfo%20\[26.03.2019\]_HR.pdf](file:///X:/12%20TWGs/TWG5%20Personalized%20medicine/Burgerparticipatie%20WVH%20CM/Finaal%20rapport%20burgerforum/KBS_POD_FR_Genoominfo%20[26.03.2019]_HR.pdf).
- Une courte synthèse de l'ensemble du projet : file:///X:/12%20TWGs/TWG5%20Personalized%20medicine/Burgerparticipatie%20WVH%20CM/Finaal%20rapport%20burgerforum/2019_Zoom_Genome_FR_web.pdf.
- Le rapport final reprenant l'ensemble du projet (dont le forum citoyen est une étape) : [file:///C:/Users/chmayeur/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/2019_PUB_3659_RapportSyntheseGenome%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/chmayeur/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/2019_PUB_3659_RapportSyntheseGenome%20(1).pdf).

2. QUESTION CENTRALE : QUE PEUT-ON FAIRE ET NE PAS FAIRE AVEC LES INFORMATIONS ADN DES CITOYENS ?

Ou encore : Comment la société doit-elle gérer les nouvelles possibilités qu'offre la recherche génomique ? De fait, le progrès technologique de l'analyse ADN soulève aujourd'hui des questions qui relevaient de l'ordre de la science-fiction il y a peu de temps encore.

¹ Génome = ADN.

Sciensano est convaincu qu'il est impossible pour les experts et le gouvernement de répondre seuls à ces questions qui touchent l'ensemble de la société. L'ADN est ce qui rend chaque individu unique et ce qui fait partie de sa vie privée. En effet, l'ADN contient des informations sur nos origines, sur nos maladies et celles de notre famille, sur notre caractère et nos talents. Comme l'ADN est un sujet sensible qui nous concerne tous de façon intime, ce sont les individus eux-mêmes qui doivent répondre aux questions telles que « Qu'ai-je envie de savoir sur mon ADN ? », « Suis-je prêt(e) à partager mes informations ADN ? », « Que peut-on faire et ne pas faire avec mon information ADN ? », etc.

En résumé, voici les raisons d'être du débat ADN :

- Sciensano veut donner à chaque individu la chance de faire entendre sa voix sur ce sujet à la fois intime et très controversé.
- Sciensano veut créer une vue d'ensemble des différentes opinions qui existent au sein de notre société sur l'utilisation des informations ADN.
- Sciensano veut influencer la politique belge de santé publique sur cette base.

Les conclusions du débat ADN seront présentées au ministre de la santé publique et aux diverses parties prenantes le 6 mars 2020, lors de notre Symposium. Vos contributions **entre le 15 octobre 2019 et le 7 février 2020** seront reprises dans cette présentation. Au-delà du 7 février, le site web du débat ADN (<https://www.debatadn.be/>) restera utilisable, mais nous ne pouvons pas garantir que votre contribution sera reprise dans nos avis politiques.

3. OBJECTIF : PARTAGER SON AVIS SUR DEBATADN.BE

Le dossier pédagogique sert de support de base pour mener à bien une tâche : après 1h à 2h de débat en classe sur l'ADN (ou plus si souhaité), les élèves doivent être capables d'apporter une contribution (opinion, réflexion, etc.) au débat sociétal sur l'utilisation de l'information ADN. Cette contribution peut être postée sur notre site web <https://www.debatadn.be/> de façon individuelle, par groupes d'élèves ou par l'ensemble de la classe comme réflexion commune. La plateforme en ligne prévue à cet effet permettra également aux élèves de prendre connaissance des opinions d'autres classes et d'autres écoles, ainsi que de la population en général.

En résumé, les objectifs d'apprentissage sont :

- Comprendre qu'au cours d'une vie, tout individu est confronté à plusieurs reprises à des questions relatives à l'ADN et que ces questions impliquent des décisions complexes et importantes.
- Identifier les questions éthiques dans les cas abordés en classe.
- Formuler un avis argumenté sur l'utilisation de l'information ADN.

4. STRUCTURE : LES DÉCISIONS ADN AU COURS D'UNE VIE SOUS FORME DE CAS

Le dossier pédagogique suit une structure particulière, à savoir les différentes étapes de la vie où un individu est confronté aux questions relatives à l'ADN et doit en conséquence prendre des décisions. Sur le long terme, les choix de chaque individu par rapport à l'ADN formeront la société de demain. Nous avons rassemblé ces différentes étapes de la vie en 9 cas concrets et actuels pour mettre en avant les nombreuses questions éthiques auxquelles tout individu devra répondre de façon personnelle.

5. ORGANISER LE DÉBAT

Nous encourageons la créativité des enseignants en leur laissant la liberté d'adapter le dossier et le matériel pédagogiques à leur cours et à les utiliser d'une façon personnalisée. **Dans le document « Dossier pédagogique – Déroulement du débat », nous proposons une façon classique d'organiser le débat entre élèves.**

Si vous ne disposez que de 1h de cours pour organiser le débat, nous vous conseillons de répartir les élèves en groupes et de confier à chaque groupe 1 cas (sur les 9) à débattre. Il n'est pas nécessaire d'aborder l'ensemble des 9 cas. Choisissez le/les cas que vous vous sentez à l'aise de traiter avec vos élèves. À la fin de l'heure, les différents groupes d'élèves doivent s'inscrire sur notre site web (avec le nom de leur école, de leur classe et de leur groupe) pour partager leurs réflexions principales autour de la question « Que peut-on faire et ne pas faire avec l'information ADN ? ».

Si vous disposez de 2h ou plus, il est possible d'organiser un débat avec l'ensemble de la classe autour de plusieurs cas.

6. DIFFÉRENTES FORMES D'ÉVALUATION POSSIBLES

Pour les enseignants qui le souhaitent, nous proposons différentes formes d'évaluation possibles, en plus du débat ADN en classe.

6.1. Option 1 : Donner son avis sur le site web comme devoir à la maison

Pour les enseignants qui préfèrent donner en devoir aux élèves la publication de leurs réflexions sur notre site web, nous pouvons rassembler les réflexions de leurs élèves et leur envoyer afin qu'elles soient cotées. Cette option laisse plus de temps au débat ADN en classe. Dans ce cas, les élèves doivent s'inscrire individuellement sur le site avec le nom de leur école, de leur classe et un numéro d'identification individuel (pseudonyme). Étant donné que toute contribution sur notre site est publique (donc accessible à toute personne qui la consulte), les contributions individuelles des élèves seront anonymisées. Nous donnerons à l'enseignant les clefs pour identifier ses élèves.

6.2. Option 2 : Concours de dissertation

Nous organisons également un concours de dissertation dont les deux gagnants (1 francophone et 1 néerlandophone) auront l'opportunité de présenter leur texte lors de notre Symposium à Bruxelles le 6 mars 2020. Les gagnants recevront leur prix durant ce Symposium, avec le soutien de la Fondation contre le Cancer. Les enseignants peuvent donc donner en devoir la rédaction d'un texte sur un des 9 cas ou sur une question éthique particulière et encourager leurs élèves à envoyer ce texte pour le concours.

6.3. Option 3 : Proposition de questions d'examen

Dans notre brochure informative (voir document " Brochure informative complète (9 cas) »), vous trouverez à la fin de chaque cas des questions éthiques qui peuvent servir d'inspiration pour les questions d'examen du cours de Philosophie et citoyenneté. Les questions dans la brochure, ainsi que celles que nous ajoutons ci-dessous, peuvent aussi alimenter le débat ADN en classe.

Questions supplémentaires :

- 1) Donne 2 raisons pour lesquelles tu partagerais tes données ADN pour la recherche et 2 raisons qui t'en empêcheraient. Argumente chacune de tes réponses.
- 2) Si la société t'offre un test ADN gratuit pour dépister tes risques de développer des maladies, accepterais-tu ce test ? Justifie ta réponse (pourquoi oui, pourquoi non ?).
- 3) « Les clubs de football professionnels peuvent utiliser les données ADN d'un joueur pour décider de son transfert ». Argumente les pour et les contre de cette affirmation.
- 4) « L'application de rencontre Tinder peut afficher sur le profil de ses utilisateurs leur profil ADN, si ces derniers y consentent ». Argumente les pour et les contre de cette affirmation.
 - Dans quelle mesure tiendrais-tu compte de ce profil ADN s'il était affiché sur le profil de ton match Tinder ?
- 5) « Si j'avais la possibilité de vendre mon ADN, je le ferais ». Argumente les pour et les contre de cette affirmation.

Pour cette dernière affirmation, il est possible de faire le lien avec les réseaux sociaux et autres applications soit disant gratuites. En effet, ces derniers ne sont gratuits qu'en échange de la récolte de nos données personnelles qui servent à établir notre profil de consommateur. La même chose se passe avec les tests ADN commerciaux appelés « test direct-to-consumer », dont le prix est accessible parce que les données qu'ils récoltent génèrent beaucoup de profit.

- 6) « Puis-je garder pour moi mes informations génétiques (ne pas les communiquer), si elles peuvent avoir des conséquences pour les membres de ma famille ? ». Justifie ta réponse (pourquoi oui, pourquoi non ?).