

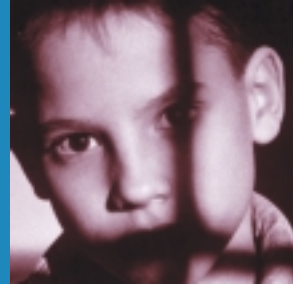



  
 L I R E    D A N S    M E S    G È N E S ?

**Conférence  
citoyenne  
sur les tests  
génétiques**

**30 citoyens  
s'informent,  
dialoguent et  
proposent**

BELGIQUE – 2003



## Entre science et société



Propos recueillis lors du colloque 'Tester l'humain' organisé par la Fondation Roi Baudouin, Bruxelles, 20 avril 2002



*"Les tests prénataux nous placent face à de nouveaux choix. Quelles sont les vies à venir que notre société va accepter d'assumer? Doit-elle et va-t-elle réguler le comportement ou la décision de futurs parents envers la destinée de leur fœtus testé génétiquement?"*

Baron Herman Vanden Berghe, Fondation Roi Baudouin

*"Le débat constant dans la société autour de ces évolutions (...en matière de technologies génétiques) est primordial à une insertion harmonieuse de ces progrès techniques dans notre collectivité."*

Ivon Englert, Comité Consultatif de Bioéthique

*"Les nouvelles technologies n'ont-elles pas toutes un revers potentiel? Y compris les technologies génétiques? Décider de ce qui peut ou ne peut pas se faire est un choix de société, à opérer de préférence sur base d'une bonne information."*

Erik Tambuyser, Europabio

*"Jusqu'à présent, les discussions se font trop souvent en chambre close et on laisse la roue libre à la pratique médicale. Pour tout ce qui concerne la qualité de vie avec un handicap, ce sont les personnes avec un handicap qui sont les mieux placées pour en parler."*

Pierre Mertens, The International Federation for Hydrocephalus & Spina Bifida

## *Entre science et société*

Jusqu'il y a peu, ces différentes questions relevaient essentiellement du domaine de la science et des experts. Aujourd'hui, et demain plus encore, c'est la société toute entière qui se trouve confrontée à ces interrogations. De jour en jour, les progrès scientifiques, technologiques et médicaux en particulier offrent de nouvelles perspectives qui soulèvent autant de défis que d'appréhensions.

Pour la Fondation Roi Baudouin, il est primordial que les citoyens puissent, eux aussi, faire entendre leurs avis et leurs propositions au sujet de tels enjeux de société. En effet, leur impact ne concerne pas seulement les scientifiques, médecins et autres spécialistes concernés. Dans une société démocratique, il est tout aussi indispensable de donner la parole à tout un chacun, même non-spécialiste.

Aussi, la Fondation Roi Baudouin prend-elle l'initiative d'organiser de janvier à mars 2003 une conférence citoyenne portant sur les divers impacts sociétaux des tests génétiques. Cette initiative fait suite au colloque 'Tester l'humain' durant lequel les experts présents ont fait le point sur les recherches, la réflexion et le débat menés en Belgique en matière de tests génétiques.



## *Pourquoi une conférence citoyenne?*

L'origine des conférences citoyennes remonte aux années '80 et la première fut organisée au Danemark. Depuis, cette méthode a été maintes fois répétée dans divers pays européens. Cependant, c'est la première fois qu'une telle expérience est menée au niveau de l'ensemble de la Belgique.

Avec cette conférence citoyenne, la Fondation Roi Baudouin entend donner une chance à des citoyens de s'informer, de dialoguer et de faire entendre leur voix sur les questions de société que posent les tests génétiques. Se faisant, la Fondation souhaite également familiariser les experts et spécialis-

tes de ces domaines à la diversité et à la pertinence des avis et recommandations qui émanent de la population. L'objectif est ici de transmettre aux décideurs et personnes concernées un avis citoyen fondé, tout en initiant un débat public autour de la question des tests génétiques.



### *Une conférence citoyenne, un processus*

La Fondation Roi Baudouin a lancé au hasard début novembre 2002 une invitation à six mille personnes, des hommes et des femmes de plus de 18 ans vivant en Belgique.

Parmi celles qui y répondront favorablement, trente personnes seront sélectionnées en décembre sur la base de différents critères: âge, sexe, langue, origine, situation

familiale, formation, occupation professionnelle,... L'idée est de constituer un groupe de trente citoyens qui soit à l'image de la diversité de la société belge.

Entre janvier et mars 2003, ces trente citoyens se retrouveront le week-end à trois reprises pour dialoguer sur ces questions entre eux et avec différents invités. Ils auront à leur disposition des interprètes, des traducteurs et une

## *Intéressé par les résultats?*

Vous êtes d'ores et déjà invité à assister aux séances publiques des vendredi 28 et samedi 29 mars 2003 à Bruxelles durant lesquelles les citoyens dialogueront avec les personnes ressources qu'ils auront invitées. Vous êtes également convié à la présentation publique des résultats de la conférence

citoyenne qui se tiendra le lundi 31 mars 2003 à Bruxelles. Par ailleurs, la Fondation Roi Baudouin éditera en mai 2003 un rapport final illustré et commenté de cette expérience. Envoyez-nous vos coordonnées et nous vous tiendrons au courant de chacune de ces étapes.

équipe de soutien chargée de les aider dans leurs travaux.

Durant les deux premiers week-ends de travail, le groupe de citoyens se familiarisera avec le thème avant de formuler les questions qui leur tiennent à cœur et choisir les personnes ressources et les témoins dont ils souhaiteront l'éclairage. Il ne s'agit pas seulement de médecins ou de patients, mais aussi de représentants de

compagnies d'assurance, de philosophes, de spécialistes des questions éthiques, de politiciens, de représentants d'associations de consommateurs,...

Les 28 et 29 mars 2003, lors du troisième week-end de travail, les personnes ressources invitées par le groupe des trente citoyens répondront à leurs questions en séance publique. Les rôles habituels seront ici renversés.

## *Agenda*

### **JANVIER – FÉVRIER 2003**

Deux week-ends de travail préparatoire avec les 30 citoyens

### **28-31 MARS 2003 – BRUXELLES**

Débat public et présentation des résultats de la conférence citoyenne

Ce sont les citoyens qui mèneront le débat, décideront des points à discuter, des personnes à inviter et de la forme du dialogue.

Après ces échanges, les trente citoyens se retireront pour formuler leurs avis et propositions qu'ils présenteront officiellement aux décideurs, aux diverses instances concernées, à la presse et au public le 31 mars 2003.

# Des questions?

## PRENEZ CONTACT AVEC LE CENTRE DE DIFFUSION DE LA FONDATION ROI BAUDOIN

Tél.           **070/233 065**  
Courrier   **Fondation Roi Baudouin,**  
                  **21 rue Brederode à 1000 Bruxelles**  
E-mail       **mesgenes@kbs-frb.be**  
Web          **www.mesgenes.be**



La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste d'intérêt public. Depuis plus de 25 ans, elle a pour mission de contribuer à l'amélioration des conditions de vie de la population.

L I R E    D A N S    M E S    G È N E S ?



AVEC LE SOUTIEN DE  
LA LOTERIE NATIONALE