

## ATELIER 2009 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

### L'INFORMATION GENETIQUE HUMAINE EST-ELLE PARTICULIERE ?

La plateforme « génétique et société » de la génopole® Toulouse Midi-Pyrénées organise chaque année des ateliers thématiques de réflexion éthique, destinés en priorité à la communauté scientifique et ouverts à toute personne intéressée. Ces ateliers se déroulent en 3 volets d'une après-midi chacun, autour de quelques intervenants, et portent sur divers aspects d'un thème choisi. Ils font une large place à la discussion et sont animés par un membre de la plateforme.

En 2009, le thème général est « l'information génétique humaine est-elle particulière ? »

- **Volet 1 « L'information génétique à la portée de tous »**

jeudi 5 mars de 13h30 à 17h45, à la Faculté de Médecine, 37 all. J. Guesde, Toulouse – salle Camille Soula

Animatrice : Anne CAMBON-THOMSEN (médecin, chercheuse CNRS en génomique et santé publique, Inserm)

- **Volet 2 « Le statut de l'information génétique dans la société »**

jeudi 28 mai de 14 à 18h à l'Hôtel de Région – salle Lomagne

Animateur : Joël GELLIN (généticien, chercheur à l'Inra)

- **Volet 3 « Utilisation de la génétique dans le cadre judiciaire et administratif »**

jeudi 9 juillet de 14 à 18h à l'INRA, Auzeville – salle de séminaire du pôle de biotechnologie végétale

Animatrice : Emmanuelle RIAL-SEBBAG (juriste)

**Inscription gratuite mais obligatoire** → Fiche d'inscription disponible auprès de Soraya MEKKI-DAURIAC ([soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr))

*L'atelier forme un tout cohérent ; cependant la participation à l'un de ses volets n'est pas conditionnée par une présence aux deux autres.*

#### PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées  
Inserm U 558 - Epidémiologie et analyses en santé publique  
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches  
Interdisciplinaires Santé et Société)  
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde  
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20

#### Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique) [cambon@cict.fr](mailto:cambon@cict.fr)  
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr>

## Volet 2 – « Le statut de l'information génétique dans la société » jeudi 28 mai de 14 à 18h à l'Hôtel de Région – salle Lomagne

### Avec les membres de la plateforme « Génétique et Société »

- Anne Cambon-Thomsen, médecin, généticienne, INSERM U 558, responsable scientifique
- Soraya Mekki-Dauriac, biologiste, coordination et communication
- Emmanuelle Rial-Sebbag, juriste, INSERM U 558
- Annie Conter, généticienne, MCU, Université Paul Sabatier
- Joël Gellin, généticien, directeur de recherche, Inra Auzeville
- Pascal Ducournau, sociologue, MCU, INSERM U558/CUFR JF Champollion-Albi
- Jacques Lefrançois, philosophe et biologiste, Université Paul Sabatier-Toulouse 3

**Animateur : Joël Gellin**

## PRESENTATION

Après avoir envisagé lors du 1<sup>er</sup> volet de l'atelier 2009, les modalités d'accès à l'information génétique et notamment l'accès libre aux tests génétiques dans le cadre des propositions de tests sur internet, ce volet sur : Le statut de l'information génétique dans la société, va se pencher sur les différentes visions de l'information génétique rencontrées dans la société, qui découlent du statut que l'on accorde à cette information et du point de vue que l'on adopte à son sujet. Les dimensions multiples de cette information et ses diverses utilisations ou les propriétés qu'on lui reconnaît ou les rôles qu'on lui fait jouer en font une sorte de figure aux facettes variées.

Le scientifique peut y voir une boîte à questions, une source de projets scientifiques porteurs : elle doit donc être accessible!

Le patient y voit une boîte à réponses : elle doit être interprétée et elle doit être protégée au titre du secret médical, mais aussi être exploitée pour des progrès médicaux. Mais à titre individuel avec qui peut-on, doit-on la partager?

Le médecin y voit un outil dans l'arsenal de la démarche diagnostique, par exemple. Mais l'information génétique n'est-elle qu'une donnée de santé? Et est-elle une donnée de santé comme les autres?

Les familles affectées de maladies génétiques y voient tantôt un fardeau, tantôt un élément de choix, toujours une source d'interrogations.

Le juriste peut se demander où s'arrête le corps et où commence l'information quand il s'agit des éléments biologiques source d'ADN, support de l'information génétique. Ou s'interroger sur les spécificités de la protection intellectuelle dans ce domaine.

L'industriel y voit une source de développements et de profits ; elle doit être protégée au titre de la propriété intellectuelle pour pouvoir assurer ces développements nouveaux. Que peut-on breveter? Où commence l'invention lorsqu'il s'agit d'information génétique?

Le journaliste peut y voir une "boîte à scoop" : que d'articles sur "les gènes de...."

L'artiste s'en inspire et la génétique récréative prend son essor.

Le politique en parle aussi et parfois l'information génétique se glisse dans les arguments de campagne....

### PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

GénoPole® Toulouse Midi-Pyrénées

Inserm U 558 - Epidémiologie et analyses en santé publique

IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé et Société)

Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde

31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20

### Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique) [cambon@cict.fr](mailto:cambon@cict.fr)

Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)

<http://societal.genotoul.fr>

L'on se refuse à penser que d'aucuns, assureurs, employeurs pourraient y voir un moyen de discrimination puissant. Le législateur veille, on espère... mais qu'existe-t-il au niveau international?

Sur ce fond les questions qui surgissent peuvent être : que faut-il protéger, qu'il s'agisse de la confidentialité, de la propriété intellectuelle, de l'autonomie ou de la liberté?

## PROGRAMME

- 13h45*      *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00      **Présentation** du volet 2 de l'atelier (Joël Gellin)
- 14h05      **Intervention d'accueil** par J. Tkaczuk (à confirmer)
- 14h15      **Tour de table**
- 14h30      **Intervention Isabelle de Lamberterie**, juriste, directrice de recherche au Centre d'études sur la coopération juridique internationale (CECOJI), Poitiers-Paris
- 14h45      Discussion
- 14h50      **Intervention Pascal Borry**, philosophe, Unité d'éthique Biomédicale, Faculté de médecine – Université catholique de Louvain
- 15h05      Discussion
- 15h10      **Intervention Anne Cambon-Thomsen**, directrice de recherche, INSERM U 558, membre du groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE), responsable de la plateforme « Génétique et Société »
- 15h25      Discussion
- 15h30      **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 16h00*      *Pause et répartition des groupes*
- 16h15      **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h00      Synthèse par ateliers
- 17h15      **Synthèse en commun** animée par Joël Gellin
- 18h00*      *Pot de clôture offert par le Conseil Régional Midi-Pyrénées*

### PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Géno pole® Toulouse Midi-Pyrénées  
Inserm U 558 - Epidémiologie et analyses en santé publique  
IFERISS (Institut Fédératif d'Etudes et de Recherches Interdisciplinaires Santé et Société)  
Faculté de médecine 37 allées Jules Guesde  
31073 Toulouse cedex 7 - Tél. + 33 (0) 5 61 14 56 20

### Contacts :

Anne CAMBON-THOMSEN (Responsable scientifique) [cambon@cict.fr](mailto:cambon@cict.fr)  
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>