

ATELIER 2010 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

GENETIQUE : USAGES, PROPRIETE ET CIRCULATION DES DONNEES

La plateforme « génétique et société » de la génopole® Toulouse Midi-Pyrénées organise chaque année, depuis 2006, 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 2010, le thème général est « **Génétique : usages, propriété et circulation des données** »

L'information génétique, et surtout l'information génétique issue des études du génome humain ouvre sur divers domaines d'application et fait l'objet d'enjeux de santé, d'enjeux économiques et plus généralement d'enjeux de société.

Les sessions proposées cette année, permettront d'approfondir la réflexion et d'éclairer les enjeux dans un contexte multidisciplinaire. Trois aspects pointés comme intéressants lors des ateliers des années précédentes mais requérant une information précise pour alimenter la réflexion ont été choisis :

- 1) les usages hors contexte médical ou judiciaire des données génétiques ; y seront abordés notamment les applications à la recherche des origines (volet 1)
- 2) les différentes formes de propriété de l'information génétique, avec en particulier la protection intellectuelle et ses enjeux : brevets, propriété de l'information et protection de son accès (volet 2)
- 3) la circulation de l'information génétique issue de recherches scientifiques et les différents niveaux de responsabilité qui s'y attachent (volet 3)

Volet 2 « Les différentes formes de propriété de l'information génétique »

jeudi **8 avril** de 14h à 18h à l'Hôtel de Région, 22 bd Mar Juin, Toulouse – salle Jardin d'Oc

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
Animatrice : Anne CAMBON–THOMSEN

PRESENTATION

Si le principe selon lequel le corps humain ne peut être l'objet de propriété ne cesse d'être réaffirmé par les pouvoirs publics, il n'en va pas totalement de même pour les informations qui sont produites à partir d'éléments du corps et plus particulièrement pour l'information génétique. En effet cette information stockée dans des bases de données informatisées et utilisée par divers acteurs, circule et peut être l'objet de valorisation voire d'appropriation. Ce passage à un objet immatériel interroge sur la validité de ces mécanismes de protection d'une part (par la propriété intellectuelle, le brevet) et sur les enjeux qu'ils soulèvent pour les différentes parties prenantes d'autre part. La capacité nouvelle de stocker de plus en plus de données, de les conserver et de les échanger via internet nous conduit à nous interroger sur la qualité des moyens, notamment juridiques, mis en œuvre pour sauvegarder les intérêts des chercheurs et ceux des personnes dont sont issues ces informations. C'est également à la reconfiguration des jeux des acteurs autour de cet objet émergent que nos débats seront consacrés.

PROGRAMME

- 13h45 *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 **Présentation** de l'atelier et du volet 2 par Anne CAMBON–THOMSEN
- 14h10 **Tour de table**
- 14h30 **Intervention de Maurice CASSIER**, sociologue, directeur de recherche CNRS, CERMES3, Villejuif
L'utilisation du droit d'opposition aux brevets dans le domaine des biotechnologies
- 14h45 Discussion
- 14h55 **Intervention de Emmanuelle RIAL–SEBBAG**, juriste INSERM U558
Propriété de l'ADN au regard des droits fondamentaux
- 15h10 Discussion
- 15h20 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 15h50 *Pause et formation des groupes*
- 16h05 **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h05 Synthèse par ateliers
- 17h35 **Synthèse en commun** animée par Anne CAMBON–THOMSEN
- 18h00 *Pot de clôture offert par le Conseil Régional Midi–Pyrénées*