

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)

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
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) soraya.mekki-dauriac@cict.fr
<http://societal.genotoul.fr/>

Volet 3 « Entre partage et protection : enjeux de la circulation des données génétiques issues de la recherche »

jeudi 24 juin de 14h à 18h, à l'INRA, Auzeville – salle de séminaire du pôle de biotechnologie végétale

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 : Emmanuelle RIAL-SEBBAG

PRESENTATION

La publication, la circulation et l'accès des découvertes scientifiques est au cœur du fonctionnement de la science dans la société. Quand ce que produit cette science en marche est une masse d'information relative au génome humain y-a-t-il des questions particulières ? A quel moment et sur quels critères les données doivent-elles devenir accessibles ? Les bases de données doivent-elles être ouvertes à tous ? Le croisement des bases de données génétiques et d'autres sources d'information met-il à mal la confidentialité qui doit être garantie aux personnes participant aux recherches ? Comment tracer, évaluer et reconnaître toutes les contributions à la science qui ne se traduisent pas par des publications classiques ? Comment se répartissent les responsabilités des organismes financeurs, des institutions de recherche, des divers scientifiques et des citoyens intéressés par ces questions ? De nouvelles règles sont-elles en train de voir le jour et comment se construisent-elles ? Tels sont les débats qui agitent la communauté scientifique internationale et auxquels nous vous proposons de participer.

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
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) soraya.mekki-dauriac@cict.fr
<http://societal.genotoul.fr/>

PROGRAMME

- 14h00 *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h10 **Présentation** de l'atelier et du volet 3 par Emmanuelle RIAL-SEBBAG
- 14h15 **Tour de table**
- 14h20 **Intervention de Anne CAMBON-THOMSEN**, médecin, généticienne, 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 »
Les enjeux de la production et du partage des données à l'aune de la biologie à grande échelle
- 14h40 **Commentaires et pistes de réflexion** par Emmanuelle RIAL-SEBBAG (discutante)
- 14h55 Discussion
- 15h15 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 15h45 *Pause et formation des groupes*
- 16h05 **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 16h50 Synthèse par ateliers
- 17h05 **Synthèse en commun**

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
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) soraya.mekki-dauriac@cict.fr
<http://societal.genotoul.fr/>