

## ATELIER 2013 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

### ENJEUX ETHIQUES DU SEQUENCAGE DES GENOMES HUMAINS

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 2013, le thème général concerne les implications sociétales du séquençage pour les applications de la génétique humaine**

Le développement galopant des technologies de séquençage des génomes dites de nouvelle génération, associé à la diminution conséquente des coûts impliqués, ouvre la voie à des applications que l'on n'imaginait pas aussi proches il y a quelques années, en particulier en ce qui concerne le génome humain. Quelles sont les conséquences de cette capacité de séquençage intégral du génome (génome entier) ou de l'ensemble des parties du génome correspondant aux gènes eux-mêmes (exome entier) pour quelques centaines d'Euro ? Qui propose ce séquençage ? Qui le réalise, qui le demande et qui s'en sert ? De quelles données parle-t-on : données « brutes » au sortir de la machine, données organisées, données interprétées ? Y-a-t-il des risques associés à une telle capacité à générer des données génétiques sur les personnes ? Comment gérer l'accès et que devient la notion d'anonymat ? Nos régulations actuelles sont-elles suffisantes ? Ces développements changent-ils la perception de la génétique dans la société ? Quels changements apportent-ils à la pratique des professionnels de santé, de l'industrie ou de la recherche concernés ? Ces questions seront abordées en 3 volets complémentaires.

---

#### **\*Membres de la plateforme « Génétique et Société »**

- Anne Cambon-Thomsen, médecin, généticienne, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier, responsable scientifique
  - Emmanuelle Rial-Sebbag, juriste, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
  - Laurence Mabile, Chef de projet, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
  - Pascal Ducournau, sociologue, MCU, INSERM U1027/CUFR JF Champollion-Albi
  - Aurélie Mahalatchimy, juriste, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
  - Alexandra Soulier, doctorante en philosophie, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
  - Gauthier Chassang, juriste, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
- 

#### **PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE**

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées  
Inserm et Univ Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -  
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) [anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)  
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice) [emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Laurence MABILE (Chef de projet) [mabile@cict.fr](mailto:mabile@cict.fr)  
Antonia SEGURA (Assistante logistique) : [segura@cict.fr](mailto:segura@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>

- **Volet 1 :** « La médecine basée sur les données ? La responsabilité de la communication de résultats et de découvertes fortuites dans le cadre du diagnostic »

jeudi 18 avril de 14h à 18h, à la Faculté de Médecine, 37 all. J. Guesde, Toulouse – grande salle 1<sup>er</sup> étage bâtiment B

**Animatrice :** Anne Cambon-Thomsen (médecin, chercheuse CNRS, sur génomique et santé publique, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier)

- **Volet 2 :** «La protection des données et son évolution à l'ère du séquençage du génome des personnes ? »

jeudi 30 mai, de 14h à 18h, à l'Hôtel de Région, 22 bd Mar Juin, Toulouse – salle Lomagne

**Animatrice :** Emmanuelle Rial-Sebbag (juriste-Inserm)

- **Volet 3 :** « Mise à disposition de données de séquences générées en recherche ou dans le cadre de séquençage proposé directement au consommateur »

jeudi 27 juin, de 14h à 18h, lieu à confirmer

**Animateur :** Pascal Ducournau (sociologue, MCU, INSERM U558/CUFR JF Champollion-Albi)

**Inscription gratuite mais recommandée** ➔ Fiche d'inscription disponible auprès de Laurence Mabile, [laurence.mabile@univ-tlse3.fr](mailto:laurence.mabile@univ-tlse3.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*

## Volet 2 – « La protection des données et son évolution à l'ère du séquençage du génome des personnes »

jeudi 30 mai de 14h à 18h à l'Hôtel de Région, 22 boulevard du maréchal Juin, Toulouse – salle Lomagne

animé par Emmanuelle Rial-Sebbag

### PRESENTATION

Les nouvelles possibilités d'amélioration de la santé humaine offertes par l'utilisation de données de séquences sont largement saluées dans le monde médical et scientifique. Cependant la qualité et la quantité grandissante de cette production de données laisse place à des questions notamment concernant les risques et les enjeux pour les personnes dont sont issues ces données. Qualifiées de données personnelles, les données de séquence sont également juridiquement qualifiées de données de santé sensibles. En effet, tant le droit de l'Union européenne que le droit français, traitent de manière particulièrement rigoureuse ces données du fait qu'elles permettent théoriquement d'identifier les personnes dont elles sont issues. La notion d'identification est centrale dans ce dispositif de protection puisqu'elle permet de doter les individus de droits variés et multiples au regard du recueil et du traitement de leurs données. De même le respect de la confidentialité et de la vie privée, ainsi que l'obligation de recueil d'un " consentement " complètent les droits et devoirs exigés en la matière par le droit, ainsi que recommandés par l'éthique. L'avènement des nouvelles techniques de séquences, du fait de la grande masse d'informations générées, de leur facile communication notamment par Internet et de leur (future ?) utilisation en clinique, vient réinterroger l'ensemble des dispositifs de protection mis en œuvre par la loi, mais également vient redéfinir des notions éthiques jusqu'alors bien décrites.

**Gauthier Chassang**, juriste à l'INSERM, nous présentera les questions soulevées par le droit notamment dans le contexte de la révision de la Directive 95/46/CE relative aux données personnelles.

**Anne Cambon-Thomsen**, DR CNRS (responsable de la Plateforme Génétique et Société), nous brossera les enjeux éthiques soulevés par l'utilisation des nouvelles technologies au regard de la protection des données et discutera leur reconfiguration dans ce contexte.

#### PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées  
Inserm et Univ Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -  
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) [anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)  
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice) [emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Laurence MABILE (Chef de projet) [mabile@cict.fr](mailto:mabile@cict.fr)  
Antonia SEGURA (Assistante logistique) : [segura@cict.fr](mailto:segura@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>

## PROGRAMME

- 13h45 *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 **Présentation** de l'atelier et du volet 2 par EMMANUELLE RIAL-SEBBAG
- 14h10 **Tour de table**
- 14h30 **Intervention de GAUTHIER CHASSANG**, juriste, INSERM UMR1027, membre de la plateforme sociétale « génétique et société » de la génopole Toulouse Midi-Pyrénées (GIS Genotoul)
- Le séquençage complet du génome humain en santé au regard du droit de l'UE sur la protection des données personnelles*
- 14h45 Discussion
- 14h55 **Intervention de ANNE CAMBON-THOMSEN**, médecin, chercheuse CNRS sur génomique et santé publique, UMR 1027 Inserm et Université Toulouse III Paul Sabatier, responsable de la plateforme « génétique et société » de la génopole Toulouse Midi-Pyrénées (GIS Genotoul)
- La gouvernance éthique de l'utilisation des données de séquençage en recherche : nouveaux risques, nouveaux devoirs, nouveaux outils?*
- 15h10 Discussion
- 15h20 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 15h50 *Pause et formation des groupes*
- 16h05 **Ateliers de réflexion en petits groupes**
- 17h05 Synthèse par ateliers
- 17h35 **Synthèse en commun** animée par EMMANUELLE RIAL-SEBBAG

### PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées  
Inserm et Univ Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -  
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) [anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)  
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice) [emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Laurence MABILE (Chef de projet) [mabile@cict.fr](mailto:mabile@cict.fr)  
Antonia SEGURA (Assistante logistique) : [segura@cict.fr](mailto:segura@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>