

## Module DP04B de l'école doctorale « Biologie, santé, biotechnologies »

### Aspects éthiques de la recherche en biologie et enjeux de société 17, 18 et 19 avril 2013

#### PROGRAMME

**Le module est ouvert à des étudiants d'autres écoles doctorales. Il est également ouvert à des non doctorants : post-doctorants, chercheurs et universitaires dans la limite de 25 participants.**

**Lieu :** L'ensemble du module se déroulera à la faculté de médecine -37 allées Jules Guesde–Toulouse, dans la grande salle du 1er étage du bâtiment B. L'après-midi du jeudi 18 avril sera couplé à l'atelier de la plateforme « Génétique et société ».

**Coordonnatrice :** A. Cambon-Thomsen

**Autres enseignants sollicités :** Y. Barreira, A. Blasimme, A.-M. Boudet, J.-P. Delord, P. Ducournau, P. Grosclaude, M. Jacquier, J.-P. Marc-Vergnes, E. Rial-Sebbag, L. Sensebé, C. Thalamas

- 17 avril matin : 8.45 – 13.00
  - o 8.45 – 10.45 : Collections d'échantillons et données associées ([Emmanuelle Rial-Sebbag](#) puis [Anne Cambon-Thomsen](#))
  - o 10.45 : pause de 15 min
  - o 11.00 – 13.00 : Cas particulier des cellules souches ([Alessandro Blasimme](#), [Luc Sensebé](#))
  
- 17 avril après-midi : 14.00 – 18.30
  - o 14.00 – 16.15 : Ethique de la recherche sur le médicament [Claire Thalamas](#)
  - o 16.15 – 16.30 : Pause
  - o 16.30 – 18.30 : Ethique et recherche en génétique humaine ([Anne Cambon-Thomsen](#), [Pascal Ducournau](#) avec « Les controverses éthico-médicales et scientifiques liées aux direct-to-consumer (DTC) genetic test »)
  
- 18 avril matin : 9.00 – 12.30
  - o 9.00 – 12.30 avec 15 min pause
  - o Enjeux éthiques de l'expérimentation animale et de la transgénèse ([Magali Jacquier](#) et [Yara Barreira](#))
  - o Enjeux éthiques de la transgénèse végétale ([Alain-Michel Boudet](#))

Document de référence : « Charte nationale portant sur l'éthique de l'expérimentation animale »

- 18 avril après-midi : 14.00 – 18.00 : en commun au module des doctorants volet 1 de l'atelier 2013 de la plateforme « Génétique et société » (ouvert):
  - o La médecine basée sur les données ? La responsabilité de la communication de résultats et de découvertes fortuites dans le cadre du diagnostic ? [[animation : Anne Cambon-Thomsen](#)]

Avec la mise en œuvre en pratique clinique génétique des technologies dites à haut débit qui étudient de larges parties du génome et parfois le génome entier des patients, se posent des questions relatives aux

valeurs en jeu dans un tel transfert de technologie. Les données générées à cette occasion donnent accès à d'autres informations que celles strictement nécessaires pour répondre à la question la plus souvent diagnostique qui se pose au jour du test. La complexité des données amène à faire appel à des logiciels de bioinformatique et révèle des données de différents « statuts » : variations connues en rapport avec la pathologie présente, variations connues mais en rapport avec une autre pathologie ou un autre phénotype que ce qui motive le test, variations connues mais dont l'interprétation n'est pas certaine, ou ne représente qu'un facteur de risque à replacer dans un contexte, variations nouvelles que l'on ne sait pas interpréter et dont on ne connaît pas l'éventuelle signification clinique. Bref si les diagnostics deviennent plus fins, des questions nouvelles se posent : que faut-il regarder ? Qui choisit ce qui doit être regardé ? Quels résultats et informations transmettre ? Dans le contexte d'une connaissance de la génétique qui évolue vite que faut-il conserver comme résultats ? Dans quelles conditions de telles données peuvent-elles être utilisées pour la recherche de connaissances nouvelles sur la compréhension des génomes ? Qu'en pensent les patients et les professionnels de santé ?

Au travers des regards d'un médecin généticien impliquée dans un espace éthique et d'une philosophe travaillant notamment sur les enjeux des transferts de technologies, les bases d'une discussion d'actualité pourront être posées.

- Intervenantes :

[Perrine Malzac](#), médecin généticienne, praticien hospitalier AP-HM, coordinatrice de l'Espace éthique Méditerranéen/AP-HM

[Alexandra Soulier](#), doctorante en philosophie et diplômée de Sciences politiques, doctorante soutenue par la Région-Midi-Pyrénées, UMR 1027 Inserm et Université Toulouse III Paul Sabatier

- Interventions, discussion générale, puis identification de questions d'intérêt, pause, discussion en petits groupes et mise en commun.

- Pot final à 18h (et pause vers 16h)

- 19 avril matin

- 8.30 – 10.30 : Ethique de la recherche en cancérologie ([Jean-Pierre Delord](#) à 8.30 et [Pascale Grosclaude](#) à 9.30) –
- 10.30 – 10.45 : Pause
- 10.45 – 12.45 : Ethique de la recherche sur le système nerveux ([Jean-Pierre Marc-Vergnes](#))

- 19 avril après-midi : 14.00 – 18.00

- travail pratique des étudiants –à partir d'un film sur le bébé médicament (proposé par Emmanuelle Rial-Sebbag)

### **Ma vie pour la tienne**

Film (drame) américain de Nick Cassavetes (avec Abigail Breslin, Sofia Vassilieva, Cameron Diaz...) sorti le 9 septembre 2009 (1h 47min) – Titre original : My Sister's Keeper

### **Synopsis**

Une ancienne avocate reprend du service pour plaider sa cause et celle de son mari lorsque sa fille de 11 ans les attaque en justice pour demander son émancipation. La jeune fille leur reproche d'avoir été conçue dans le seul but de disposer d'un individu compatible génétiquement avec sa soeur rongée par le cancer, dans l'espoir qu'elle puisse prolonger la vie de celle-ci.

- **Synthèse des étudiants**

## Les intervenants

Barreira Yara, docteur vétérinaire spécialisée en médecine d'animaux de laboratoire, diplômée de l'ENVT (Ecole Nationale Vétérinaire de Toulouse) et de l'Ecole de Médecine de New Castle – UK- (spécialité médecine comparative) ; PhD en anatomie pathologique de l'INPT ; Ingénieur de recherche Inserm ; directrice de l'UMS Anexplo/CREFE (US 006) ; coordinatrice de la plateforme de Transgénèse/Zootecnie/Exploration Fonctionnelle IBiSA de Toulouse (Anexplo/Genotoul) ; membre fondatrice d'ESLAV (la Société Européenne de Vétérinaires d'Animaux de Laboratoire) ; enseigne à l'ENVT dans le cadre du diplôme de Biologie des Animaux de laboratoire pour le niveau C européen FELASA (Federation of European Laboratory Animal Science Associations) et le niveau 2 pour les techniciens de recherche ; participe à différents modules de l'Ecole Doctorale à l'UPS ainsi aux MASTER 2 P de l'UPS (Vectorologie, Anatomie Pathologie, méthodes biologiques et évaluation des risques pour l'homme)

Blasimme Alessandro, PhD, chercheur postdoctoral à l'INSERM - UMR 1027, sur les enjeux éthiques et de gouvernance concernant les thérapies à caractère innovant ; sur les aspects éthiques et sociétaux de la recherche génomique, notamment dans le cadre de deux projets européens FP7: le European Sequencing and Genotyping Infrastructure (ESGI) et le Cancer Genomics of the Kidney (CAGEKID)

Boudet Alain-Michel, professeur émérite de Biologie Végétale à l'Université Paul Sabatier, ancien membre du Comité d'Ethique du CNRS

Cambon-Thomsen Anne, médecin, DR CNRS (immunogénétique humaine), INSERM U 1027, ancien membre du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique) et du groupe européen d'éthique des sciences et nouvelles technologies, Responsable de la plateforme sociétale « génétique et société » de la génopole Toulouse Midi-Pyrénées (GIS Genotoul)

Delord Jean-Pierre, médecin, oncologue impliqué dans des essais cliniques à l'Institut Claudius Regaud

Ducournau Pascal, maître de conférences en sociologie, CUFR Champollion, Albi

Grosclaude Pascale, directrice du registre des cancers du Tarn

Jacquier Magali, vétérinaire, chargée de mission pour l'expérimentation animale au CNRS ; ancienne présidente du Comité d'éthique Midi Pyrénées pour l'expérimentation animale, présidente du comité d'éthique de la Fédération de Recherche en Biologie de Toulouse, membre titulaire de la CNEA (Commission Nationale de l'expérimentation animale) et du CNREEA (Comité National de Réflexion éthique sur l'expérimentation animale)

Marc-Vergnes Jean-Pierre, médecin neurologue, DR Inserm émérite, Inserm U 825, CHU Purpan, créateur du DIU d'Ethique de la santé, médiateur à l'INSERM en Midi-Pyrénées pour l'intégrité scientifique et ancien président du Comité d'éthique régional

Rial-Sebbag Emmanuelle, juriste, chargée de cours à la faculté de médecine, chargée de recherche INSERM U 1027, membre d'un Comité de protection des personnes (CPP) et de la plateforme sociétale « génétique et société » de la génopole Toulouse Midi-Pyrénées (GIS Genotoul)

Sensebé Luc, MD, PhD, directeur médical et scientifique EFS chargé de mission cellules souches adultes, directeur équipe 2 - UMR5273 CNRS/UPS/EFS - Inserm U1031 STROMALab

Thalamas Claire, médecin, Centre d'Investigation Clinique, CIC Inserm/CHU, Toulouse

