

Un lieu de réflexion et d'informations dans le domaine de la bioéthique.

Un carrefour de compétences sur les enjeux sociétaux des biotechnologies.

Au-delà de l'interrogation scientifique, la génomique questionne nos conceptions du monde, nos pratiques scientifiques et nos modes de vie. Elle soulève de nouvelles questions d'éthique.

Située au sein de l'ensemble scientifique et universitaire toulousain sur le site Jules Guesde, la plateforme Génétique et société « Génotoul Societal » du GIS Génotoul, est un carrefour régional de veille sur la génomique dans la société. L'expérience acquise par ses acteurs lui permet de constituer un pôle d'expertise.

Elle est l'interlocuteur privilégié des chercheurs et le partenaire des acteurs régionaux de la culture scientifique, technique et industrielle dans le domaine du développement des connaissances en génomique et de leur impact en société.

### UN PÔLE D'EXPERTISE

- Un groupe pluridisciplinaire de chercheurs engagés dans les débats sociétaux et la bioéthique
- Des compétences complémentaires : juristes, médecins, sociologues, biologistes, philosophes...

### DES PUBLICS DIVERSIFIÉS

- Chercheurs académiques et de l'industrie
- Professionnels de santé
- Entreprises, associations, institutions
- Etudiants, scolaires, grand public

### NOS MISSIONS

- Réfléchir aux questions d'éthique que suscitent les biotechnologies
- Promouvoir la réflexion et le débat publics
- Accompagner les projets de recherche/développement pour leurs aspects éthiques

### NOS SERVICES

- Information, documentation, conseil, formation et veille juridique en bioéthique
- Aide à la présentation et à l'argumentation des enjeux éthiques de projets de recherche, notamment européens
- Organisation d'ateliers sur les aspects sociétaux associés à des projets scientifiques (demande conjointe de financement possible)
- Management des aspects bioéthiques de projets de recherche
- Sensibilisation à l'éthique de la recherche
- Promotion des relations des chercheurs avec les publics et les médias
- Production de rapports et analyses
- Organisation et animation de débats et de rencontres

### QUELQUES RÉALISATIONS

- Publication des synthèses des ateliers annuels
- hSERN (human Sample Exchange Regulation Navigator) : outil d'accès aux réglementations encadrant le transfert d'échantillons biologiques humains en Europe <http://www.hsern.eu>
- Publication d'ouvrages et de documents
- Tableau comparatif des propositions pour la révision de la loi de bioéthique
- Participation à des expositions et des émissions (Ex : Ethique et génétique : vers le meilleur des mondes?)



### CONTACTS



#### UMR 1027

37 allées Jules-Guesde  
31062 Toulouse Cedex 9  
(France)

#### RESPONSABLE SCIENTIFIQUE

Anne Cambon-Thomsen  
Tél. 05 61 14 59 59  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)

#### CONTACT

Emmanuelle Rial-Sebbag  
Tél. 05 61 14 56 16  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)

## MANAGEMENT ÉTHIQUE DE PROJETS/ELSI

(Ethical, Legal, Social Issues)

- BBMRI-LPC (Biobanking and Biomolecular Resources Research Infrastructure - Large Prospective Cohorts), projet européen, FP7 > partenaire clé pour les ELSI
- GEN2PHEN, projet collaboratif européen, FP7, tourné vers la mise à disposition d'informations et d'outils d'analyses de la relation "génotype - phénotype" > partenaire pour les aspects sociétaux
- GEUVADIS : projet européen, FP7, explorant les variations génétiques de séquences entières dans les maladies > responsable du WP ELSI
- BioSHare-EU : projet européen, FP7, visant à développer des outils et méthodes afin d'utiliser des données issues de différentes cohortes et études de biobanques > partenaire pour les ELSI
- EuroTARGET : projet collaboratif européen, FP7, recherchant des biomarqueurs de réponse à la thérapie ciblée du cancer des cellules rénales > responsable du WP ELSI
- CAGEKID : projet européen, FP7, visant à identifier des biomarqueurs pour le cancer du rein à cellules claires à partir des séquences des tissus tumoraux et sains > responsable du WP ELSI
- MeDALL : projet collaboratif, européen, FP7, visant à mieux connaître les mécanismes du développement de l'allergie, en particulier pendant l'enfance > responsable du WP ELSI

## CONTRIBUTION À DES PROJETS D'INFRASTRUCTURE

- ESGI (FP7 European sequencing and genotyping infrastructure) > Pilotage du développement d'un cadre légal, éthique et social, harmonisé
- BBMRI (projet FP7 d'infrastructure européenne de biobanques et ressources biomoléculaires) > Responsabilité du WP 'enjeux éthiques, légaux et sociétaux'
- BIOBANQUES, branche française de l'infrastructure européenne ERIC BBMRI, relative au stockage des échantillons biologiques d'origine humaine et des collections microbiennes > Responsabilité du WP 'Éthique et réglementaire'
- F-CRIN (French Clinical Research

Infrastructure Network) vise à renforcer la compétitivité de la recherche clinique française > Mutualisation des activités « éthique et impact sur les publics » avec BIOBANQUES

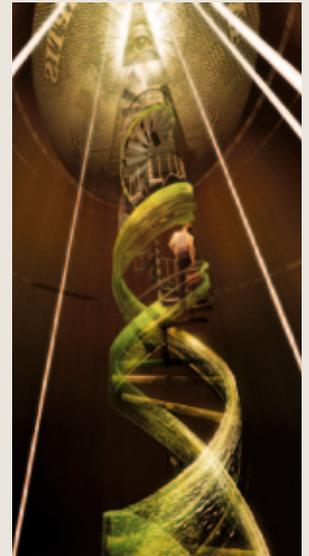
- Projet OFSEP (Observatoire Français de la Sclérose en Plaques) visant à consolider et développer la cohorte française de patients porteurs de sclérose en plaque > Aide à la conception de la gouvernance
- TWB (Toulouse White Biotechnology), projet français de démonstrateur préindustriel pour favoriser le développement d'une bio-économie par l'implémentation de nouvelles filières de production, basées sur l'utilisation du carbone renouvelable > Participation au volet sociétal

## ENSEIGNEMENTS ET ATELIERS

- Modules annuels «Aspects éthiques de la recherche et enjeux de société» de l'école doctorale biologie, santé, biotechnologies de Toulouse
- Interventions sur les aspects éthiques, juridiques et de communication dans des masters européennes et divers masters
- Module éthique du mastère spécialisé de management de la biotechnologie de l'école supérieure de commerce de Toulouse.
- Cycle annuel d'ateliers thématiques de réflexion pour la communauté scientifique

## COLLABORATIONS

- Comités d'éthique et Espace de Réflexion Éthique Midi-Pyrénées (EREMIP)
- Acteurs de la culture scientifique, technique et industrielle Assosciences Midi-Pyrénées (cycles de conférences) Science animation (Fête de la science IFERISS (conférences/débats)
- Écoles doctorales en sciences de la vie
- PRES Université de Toulouse
- Collèges et lycées
- Collectivités locales (ex : La Novela)
- Museum d'Histoire Naturelle de Toulouse (conférences)
- GREP Midi-Pyrénées
- Consortiums internationaux (Public Population Project in Genomics (P3G), International Cancer Genome Consortium (ICGC)...)



Pour voir les projets passés et les réalisations : <http://societal.genotoul.fr>

### PARTENAIRES

**aviesan**

alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé  
ITMO Santé publique

**Inserm**

**INRA** **CNRS**

