

ATELIER 2009 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

L'INFORMATION GENETIQUE HUMAINE EST-ELLE PARTICULIERE ?

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 2009, le thème général est « l'information génétique humaine est-elle particulière ? »

- **Volet 1 « L'information génétique à la portée de tous »**

jeudi 5 mars de 13h30 à 17h45, à la Faculté de Médecine, 37 all. J. Guesde, Toulouse – salle Camille Soula

Animatrice : Anne CAMBON-THOMSEN (médecin, chercheuse CNRS en génomique et santé publique, Inserm)

- **Volet 2 « Le statut de l'information génétique dans la société »**

jeudi 28 mai de 14 à 18h à l'Hôtel de Région – salle Lomagne

Animateur : Joël GELLIN (généticien, chercheur à l'Inra)

- **Volet 3 « Utilisation de la génétique dans le cadre judiciaire et administratif »**

jeudi 9 juillet de 14 à 18h à l'INRA, Auzeville – salle de séminaire du pôle de biotechnologie végétale

Animatrice : Emmanuelle RIAL-SEBBAG (juriste)

Inscription gratuite mais obligatoire ➔ Fiche d'inscription disponible auprès de Soraya MEKKI-DAURIAC (soraya.mekki-dauriac@cict.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.

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 1 – « L'information génétique à la portée de tous »

jeudi 5 mars de 13h30 à 17h45 à la Faculté de Médecine, 37 all. J. Guesde, Toulouse – salle Camille Soula

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

En France, sur les 12 000 maladies héréditaires d'origine génétique recensées, près de 1 000 peuvent aujourd'hui faire l'objet d'un test de dépistage reposant sur les outils de la biologie moléculaire. Ces tests ne sont accessibles que sur prescription médicale et dans les seuls cas prévus par le Code de la santé publique depuis la loi du 6 août 2004 et le décret du 4 avril 2008 : diagnostic d'une pathologie génétique, y compris prénatal, mise en évidence d'un ou plusieurs gènes de susceptibilité à une maladie chez une personne potentiellement concernée, ou adaptation de la prise en charge médicale en fonction de caractéristiques génétiques – ce que l'on nomme la pharmacogénétique.

Si la prescription de ces tests est largement régulée dans les droits nationaux, il en va différemment de l'encadrement de leur accès direct par les personnes privées, alors même que nous assistons à une offre croissante de ces tests directement au public par des entreprises commerciales.

Cette offre diagnostique par Internet échappe *de facto* au cadre juridique national et au système de santé. Elle nécessite une réflexion et sans doute une régulation particulières.

Si juridiquement les tests génétiques restent soumis au paradigme du diagnostic, cette vision s'oppose à la forte demande sociale des sujets de droit de pouvoir avoir accès directement à des informations sur leur santé. Les valeurs juridiques qui devront dès lors être abritées sont d'une part la liberté individuelle et d'autre part les limites posées par l'Etat au nom de la santé publique.

Les test génétiques servent également en dehors du champ de la santé et peuvent être utiles afin de retracer nos origines. A ce propos le National Geographic pilote un projet intitulé « Genographic » (<https://genographic.nationalgeographic.com/genographic/index.html>) qui se compose de deux volets, histoire des origines des migrations humaines et projet de recherche. Ce projet soulève de nombreuses questions éthiques et principalement celle de la reconnaissance de la différence au sein de l'espèce humaine.

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/>

Enfin sur le plan social il sera nécessaire d'analyser les stratégies marketing qui sous-tendent les offres de ces entreprises, ainsi que d'analyser les conséquences produites dans le champ de la bioéthique. D'une part une déterritorialisation de la bioéthique au-delà des frontières juridiques nationales peut être observée. D'autre part les conséquences en terme de régulation des ces tests devront être évaluées.

PROGRAMME

- 13h15 *Accueil des participants et remise des documents*
- 13h30 **Présentation** de l'atelier et du volet 1 (Anne Cambon-Thomsen)
- 13h40 **Tour de table**
- 14h00 **Intervention Emmanuelle Rial-Sebbag**, juriste, INSERM U558
L'information génétique à la portée de tous : qu'attend-on de la loi ?
- 14h15 Discussion
- 14h20 **Intervention Lluís Quintana-Murci**, biologiste CNRS-FRE2849, Institut Pasteur, Paris
Le projet international GENOGRAPHIC et ses enjeux
- 14h35 Discussion
- 14h40 **Intervention Pascal Ducournau**, sociologue, maître de conférences des universités, INSERM U558/CUFR (Centre Universitaire de Formation et de Recherche) d'Albi
Tests génétiques en vente libre sur Internet : mise en suspens des régulations bioéthiques et stratégies de développement commercial
- 14h55 Discussion
- 15h00 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 15h30 *Pause et formation des groupes*
- 15h45 **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 16h45 Synthèse par ateliers
- 17h15 **Synthèse en commun** animée par Anne Cambon-Thomsen
- 17h45 : *Départ vers la salle du Sénéchal pour la Conférence publique de Lluís Quintana-Murci prévue dans le cadre d'Assosciences à 18h15 sur :*
- Diversité du génome humain : de l'histoire des populations humaines aux maladies infectieuses"*

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/>