

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 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

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

Les volets précédents de l'atelier se sont intéressés aux aspects de l'information génétique en lien avec la santé et l'accès individuel à cette information ainsi qu'aux mesures de protection soit au titre de la confidentialité des données de santé, soit au titre des mesures de protection intellectuelle en vue de développements industriels et innovants pour l'exploitation des connaissances nouvelles apportées par l'information génétique.

Ce 3ème volet sur **L'utilisation de l'information génétique dans le cadre judiciaire et administratif** permettra d'aborder les points suivants :

- L'information génétique comme outil dans la recherche de la vérité? De quelle preuve parle-t-on? Quelle est l'organisation autour de ce type d'examen dans le cadre médico-légal ? Qui choisit? Qui demande? Peut-on refuser?
- L'accès des tests de paternité sur internet change-t-il la donne, dans ce domaine?
- La génétique des populations s'est-elle introduite dans le cadre judiciaire? Y a-t-il des dérives possibles?
- Comment sont envisagés les aspects de protection concernant l'information génétique humaine par rapport à d'autres types d'information dans le domaine judiciaire?
- Les enjeux des bases de données et d'échantillons dans ce cadre sont-ils les mêmes que pour les bases de données en santé? En recherche? Les bases de données de recherche peuvent-elles être accessibles à la justice? A la police? Les bases de données génétiques dans le domaine de la justice, de la police peuvent-elles être accessibles pour des utilisations en recherche?
- Quels sont les enjeux de l'information génétique dans le domaine administratif (faisant référence aux débats ayant eu lieu sur l'utilisation de la génétique dans le cadre du regroupement familial, avec entre autre l'avis du CCNE N° 100 " Migration, filiation et identification par empreintes génétiques").

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/>

PROGRAMME

- 13h45 *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 **Présentation** du volet 3 de l'atelier (Emmanuelle Rial-Sebbag)
- 14h10 **Tour de table**
- 14h30 **Intervention Myriam Sabatier**, directrice adjointe du Laboratoire de Police Scientifique de Toulouse
- 14h45 Discussion
- 14h50 **Intervention Sophie Paricard**, Maître de conférences des universités en droit privé, CUFR (Centre Universitaire de Formation et de Recherche) d'Albi
- 15h05 Discussion
- 15h10 **Intervention Anne-Marie Duguet**, Maître de conférences des universités, Praticien hospitalier au CHU de Toulouse, Médecine légale, bioéthique et droit de la santé
- 15h25 Discussion
- 15h30 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 16h00 *Pause et répartition des groupes*
- 16h15 **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h00 Synthèse par ateliers
- 17h15 **Synthèse en commun** animée par Emmanuelle Rial-Sebbag
- 18h00 *Pot*

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/>