

## ATELIER 2010 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

### GENETIQUE : USAGES, PROPRIETE ET CIRCULATION DES DONNEES

La plateforme « génétique et société » de la génopole® Toulouse Midi-Pyrénées organise chaque année, depuis 2006, 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 2010, le thème général est « **Génétique : usages, propriété et circulation des données** »

L'information génétique, et surtout l'information génétique issue des études du génome humain ouvre sur divers domaines d'application et fait l'objet d'enjeux de santé, d'enjeux économiques et plus généralement d'enjeux de société.

Les sessions proposées cette année, permettront d'approfondir la réflexion et d'éclairer les enjeux dans un contexte multidisciplinaire. Trois aspects pointés comme intéressants lors des ateliers des années précédentes mais requérant une information précise pour alimenter la réflexion ont été choisis :

- 1) les usages hors contexte médical ou judiciaire des données génétiques ; y seront abordés notamment les applications à la recherche des origines (volet 1)
- 2) les différentes formes de propriété de l'information génétique, avec en particulier la protection intellectuelle et ses enjeux : brevets, propriété de l'information et protection de son accès (volet 2)
- 3) la circulation de l'information génétique issue de recherches scientifiques et les différents niveaux de responsabilité qui s'y attachent (volet 3)

#### 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](mailto:cambon@cict.fr)  
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>

## Volet 1 – « Usages de l'information génétique à des fins non médicales ou judiciaires »

jeudi 11 mars de 14h à 18h, Muséum d'Histoire Naturelle de Toulouse, 35 all. J. Guesde, Toulouse – Auditorium

### 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

**Animateur : Joël GELLIN**

## PRESENTATION

Les progrès des techniques de typage, de séquençage et d'analyse des génomes réduisent les coûts et miniaturisent les tests (quantité d'ADN utilisée). Cette évolution est sous évaluée. Elle bouscule certaines de nos convictions scientifiques aussi bien que certaines prérogatives et les droits des personnes. En effet, un extrait d'ADN envoyé aujourd'hui à une société de typage génétique, pour un test sur un génome, pourra être réutilisé plus tard pour le recueil de nouvelles données, beaucoup plus tard, sans doute pendant de très nombreuses années. Ce problème n'est pas nouveau mais son échelle et son contexte le sont.

Juger de la pertinence et de l'intérêt des analyses ADN sur les bases des connaissances actuelles reste peut-être impossible. Nous ignorons en grande partie les capacités futures de compréhension des données recueillies aujourd'hui et de celles que l'on sera capable de recueillir plus tard. Nous devons donc nous demander si l'utilisation commerciale de ces données génétiques, ayant une faculté et un potentiel informatifs pour partie imprévisible, s'organise dans un cadre scientifique, juridique et social suffisamment protecteur.

Accompagnant l'évolution fulgurante de ces technologies, de nombreux sites Internet de sociétés marchandes se proposent, à partir d'échantillons d'ADN, de fournir à leurs clients des informations génétiques très diverses. Les USA et l'Europe sont dans ce mouvement.

### 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](mailto:cambon@cict.fr)  
Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>

Nous parlerons, dans cet atelier\* des demandes de tests de paternité pour "convenance personnelle" et des demandes de tests ADN qualifiés de "généalogiques ou ethniques", dans le but de trouver des ascendants asiatiques, indiens, noirs ou autres plus ou moins lointains. Ces tests permettent d'interroger son appartenance à une minorité et de bénéficier d'une éventuelle discrimination positive.

A qui appartiennent ces données ?

Dans quel cadre législatif ?

Peut-on préjuger de la qualité et de la valeur des résultats ?

Peut-on juger de l'effet social des informations ainsi dévoilées ?

Risque-t-on un replis communautaire et la discrimination ou, a contrario, participe-t-on à une meilleure prise en compte de la diversité humaine ?

*\*Les propositions d'analyse à but médical ont été évoquées dans un autre atelier (voir synthèse des ateliers 2008 et 2009 sur le site web de la plateforme génétique et société)*

<http://societal.genotoul.fr/>

[http://societal.genotoul.fr/fileadmin/template/pf\\_Societal/download/Resume\\_ateliers\\_genotoul\\_2008.pdf](http://societal.genotoul.fr/fileadmin/template/pf_Societal/download/Resume_ateliers_genotoul_2008.pdf)

[http://societal.genotoul.fr/fileadmin/template/pf\\_Societal/download/Resume\\_ateliers\\_genotoul\\_2009.pdf](http://societal.genotoul.fr/fileadmin/template/pf_Societal/download/Resume_ateliers_genotoul_2009.pdf)

## PROGRAMME

13h45	<i>Accueil des participants et remise des documents</i>
14h00	<b>Présentation</b> de l'atelier et du volet 1 par Joël GELLIN
14h10	<b>Tour de table</b>
14h30	<b>Intervention de Pierre DARLU</b> , directeur de recherche INSERM U535, Villejuif <i>Tester ses origines : Quels apports de la génétique ?</i>
14h45	Discussion
14h55	<b>Intervention de Pascal DUCOURNAU</b> , sociologue, maître de conférences des universités, INSERM U558/CUFR (Centre Universitaire de Formation et de Recherche) d'Albi <i>Le sol mouvant des tests génétiques relatifs à l'origine ancestrale : synthèse de quelques travaux socio-anthropologiques</i>
15h10	Discussion
15h20	<b>Identification des questions à débattre en petits groupes</b>

### 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](mailto:cambon@cict.fr)

Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)

<http://societal.genotoul.fr>

- 15h50 *Pause et formation des groupes*
- 16h05 **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h05 Synthèse par ateliers
- 17h35 **Synthèse en commun** animée par Joël GELLIN

**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](mailto:cambon@cict.fr)

Soraya MEKKI-DAURIAC (Coordinatrice) [soraya.mekki-dauriac@cict.fr](mailto:soraya.mekki-dauriac@cict.fr)

<http://societal.genotoul.fr/>