

## ATELIER 2012 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

### DES CELLULES ET DES GENES POUR SOIGNER : ENJEUX ETHIQUES

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 2012, le thème général est « **Des cellules et des gènes pour soigner : enjeux éthiques** »

- **Volet 1 «Quelle recherche et quelles applications pour la thérapie cellulaire et la thérapie génique ? »**

jeudi **9 février** de 14h à 18h, à l'Hôtel de région 22 bd Mar Juin, Toulouse – salle Jardin d'Oc

Animatrice : **Bettina Couderc** (Professeur des universités, vacataire de l'institut Claudius Regaud, spécialisée en biotechnologies et responsable d'une équipe de recherche sur le microenvironnement tumorale appartenant à l'EA4553)

- **Volet 2 « Quels principes pour encadrer l'innovation thérapeutique ? »**

jeudi **5 avril**, de 14h à 18h, à la Faculté de Médecine, 37 allées J. Guesde, Toulouse – salle Jacques Pous

Animatrice : **Emmanuelle Rial-Sebbag** (Juriste, Chargée de Recherches INSERM, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier)

- **Volet 3 «Les cellules et les gènes, entre espoirs et possibles : les enjeux économiques »**

jeudi **24 mai**, de 14h à 18h, à l'Inra, Auzeville

Animatrice : **Anne Cambon-Thomsen** (médecin, chercheuse CNRS, sur génomique et santé publique, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier)

**Inscription gratuite mais recommandée** → Fiche d'inscription disponible auprès de Laurence Mabile <mabile@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*

**Contacts :**

## Volet 2 – « Quels principes pour encadrer l'innovation thérapeutique ? »

### **Avec les membres de la plateforme « Génétique et Société »**

- Anne Cambon-Thomsen, médecin, généticienne, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier, responsable scientifique
- Emmanuelle Rial-Sebbag, juriste, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
- Laurence Mabile, Chef de projet
- 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**

**Lieu : Faculté de Médecine, 37 allées J. Guesde, Toulouse – salle Jacques Pous**

## PRESENTATION

Les termes d'innovations thérapeutiques véhiculent de l'espoir pour de nombreux patients. Or, derrière le processus d'innovation, se cache un long chemin semé d'embûches tant sur le plan scientifique que sur le plan technique. De ce fait, la mise sur le marché des produits de thérapies innovantes reste longue et répond à une logique assez différente de celle bien connue pour les médicaments plus classiques. Dans ce contexte particulier, il revient à l'encadrement normatif d'encourager l'innovation tout en lui posant des limites. A. Mahalatchimy nous montrera comment ces produits de thérapies innovantes ont émergé dans le droit et quels sont les principes juridiques qui ont conduit l'élaboration de la réglementation en vigueur. En sus de la création d'institutions spécifiques en charge de l'évaluation, de la mise sur le marché et de la surveillance de ces produits, le droit a également été contraint d'aménager ses principes d'utilisation des éléments du corps humain pour permettre à l'innovation de se réaliser tout en respectant le statut humain de certains éléments qui composent ces nouvelles thérapies (ex. thérapie cellulaire). Les normes ont également eu à se préoccuper de la question : jusqu'où peut-on aller dans l'utilisation des techniques des thérapies innovantes ? Alessandro Blasimme prendra l'exemple de l'amélioration de l'humain (human enhancement) pour s'interroger sur les valeurs qui sous-tendent les applications de l'innovation à l'humain. Il explorera comment et pourquoi l'homme a toujours souhaité améliorer ses performances et comment cette question est réinterrogée à la lumière des thérapies innovantes. Il montrera comment, à partir d'une même technique, des applications en dehors du cadre strict de la thérapie se font jour et il abordera la question de savoir si ces nouvelles applications sont souhaitables, voire acceptables, par la société.

### **PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE**

Génopole® Toulouse Midi-Pyrénées  
Inserm et Univ Toulouse 3 Paul Sabatier UMR 1027 -  
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 [anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr))  
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice) [emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Laurence MABILE (Chef de projet) [mabile@cict.fr](mailto:mabile@cict.fr)  
Antonia SEGURA (Assistante logistique) : [segura@cict.fr](mailto:segura@cict.fr)  
<http://societal.genotoul.fr/>

## PROGRAMME

- 13h45 *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 **Présentation** du volet 2 de l'atelier (Emmanuelle Rial-Sebbag)
- 14h10 **Tour de table**
- 14h30 **Intervention Aurélie Mahalatchimy**, Doctorante en droit, UMR 1027 Inserm/Université Toulouse 3 Paul Sabatier et IRDEIC Université Toulouse 1 Capitole,  
« **Quels principes juridiques pour encadrer les produits de thérapies innovantes ?** »
- 15h00 Discussion
- 15h15 **Intervention Alessandro Blasimme**, Post-Doc. UMR 1027 Inserm/Université Toulouse 3 Paul Sabatier,  
« **Towards new humans: philosophical considerations.** »
- 15h45 Discussion
- 16h00 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 16h15 *Pause et répartition des groupes*
- 16h30 **Atelier de réflexion en petits groupes**
- 17h00 Synthèse par ateliers
- 17h15 **Synthèse en commun** animée par Emmanuelle Rial-Sebbag
- 18h00 *Pot*