

« Enjeux éthiques du séquençage des génomes humains »

Volet 2 « *La protection des données et son évolution à l'ère du séquençage du génome des personnes ?* »

jeudi **30 mai** de 14h à 18h, Hôtel de Région, 22 Bd Mar Juin, Toulouse, salle Lomagne
Animatrice : Emmanuelle Rial-Sebbag

LE SEQUENÇAGE COMPLET DU GENOME HUMAIN EN SANTE AU REGARD DU DROIT DE L'UE SUR LA PROTECTION DES DONNEES PERSONNELLES

Gauthier Chassang

Les technologies de séquençage étant de plus en plus performantes et de moins en moins chères, la communauté médicale et scientifique vise à en faire un outil de la médecine personnalisée ou stratifiée fondée sur l'utilisation des connaissances en génomique pour améliorer la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies à composante génétique et faire avancer la recherche scientifique.

L'utilisation d'échantillons biologiques humains et de l'ADN afin d'établir la séquence complète du génome d'une personne pour une utilisation dans le domaine de la santé pose de nombreuses questions juridiques, éthiques et sociales, notamment au regard de la protection des données personnelles et du respect de la vie privée des personnes.

Le droit de la protection des données personnelles se construit à la fois au niveau national et au niveau de l'Union Européenne (UE). Le texte fondateur de l'UE en la matière, la Directive 95/46/CE sur la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données personnelles et de leur libre circulation est actuellement en cours de révision. Nous nous intéresserons particulièrement aux nouvelles dispositions proposées par la Commission Européenne au cours de cette révision qui précisent ou ajoutent des éléments au droit en vigueur, qui concernent notamment les données génétiques.

Comment les opérations de séquençage s'inscrivent-elles au sein des opérations règlementées par le droit sur la protection des données personnelles ? Quelles questions juridiques se posent dans l'application des règles en vigueur et à venir ?

Dans cette présentation nous aborderons tout d'abord les éléments constitutifs du régime juridique applicable aux activités de séquençage du génome humain en santé (clinique/recherche) selon le droit de la protection des données personnelles de l'UE. Nous identifierons ensuite certaines questions spécifiques au regard, en particulier, des droits des personnes.