

ATELIER 2013 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

ENJEUX ETHIQUES DU SEQUENCAGE DES GENOMES HUMAINS

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 2013, le thème général concerne les implications sociétales du séquençage pour les applications de la génétique humaine

Le développement galopant des technologies de séquençage des génomes dites de nouvelle génération, associé à la diminution conséquente des coûts impliqués, ouvre la voie à des applications que l'on n'imaginait pas aussi proches il y a quelques années, en particulier en ce qui concerne le génome humain. Quelles sont les conséquences de cette capacité de séquençage intégral du génome (génome entier) ou de l'ensemble des parties du génome correspondant aux gènes eux-mêmes (exome entier) pour quelques centaines d'Euro ? Qui propose ce séquençage ? Qui le réalise, qui le demande et qui s'en sert ? De quelles données parle-t-on : données « brutes » au sortir de la machine, données organisées, données interprétées ? Y-a-t-il des risques associés à une telle capacité à générer des données génétiques sur les personnes ? Comment gérer l'accès et que devient la notion d'anonymat ? Nos régulations actuelles sont-elles suffisantes ? Ces développements changent-ils la perception de la génétique dans la société ? Quels changements apportent-ils à la pratique des professionnels de santé, de l'industrie ou de la recherche concernés ? Ces questions seront abordées en 3 volets complémentaires.

***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, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
 - Pascal Ducournau, sociologue, MCU, INSERM U1027/CUFR JF Champollion-Albi
 - Aurélie Mahalatchimy, juriste, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
 - Alexandra Soulier, doctorante en philosophie, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
 - Gauthier Chassang, juriste, Unité 1027 Inserm et Université de Toulouse 3 Paul Sabatier
-

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)
Emmanuelle **RIAL-SEBBAG** (Coordinatrice emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)
Laurence **MABILE** (Chef de projet) : laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia **SEGURA** (Assistante logistique) : antonia.segura-terradas@inserm.fr
<http://societal.genotoul.fr/>

- **Volet 1 :** « La médecine basée sur les données ? La responsabilité de la communication de résultats et de découvertes fortuites dans le cadre du diagnostic »

jeudi 18 avril de 14h à 18h, à la Faculté de Médecine, 37 all. J. Guesde, Toulouse – grande salle 1^{er} étage bâtiment B

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

- **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, à l'Hôtel de Région, 22 bd Mar Juin, Toulouse – salle Lomagne

Animatrice : Emmanuelle Rial-Sebbag (juriste-Inserm)

- **Volet 3 :** « Mise à disposition de données de séquences générées en recherche ou dans le cadre de séquençage proposé directement au consommateur »

jeudi 27 juin, de 14h à 18h, au Muséum d'Histoire Naturelle de Toulouse, 35 all. J. Guesde, Toulouse – Auditorium

Animateur : Pascal Ducournau (sociologue, MCU, INSERM U558/CUFR JF Champollion-Albi)

Inscription gratuite mais recommandée → Fiche d'inscription disponible auprès de Laurence Mabile, laurence.mabile@univ-tlse3.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

Volet 3 – « Mise à disposition de données de séquences générées en recherche ou dans le cadre de séquençage proposé directement au consommateur »

jeudi 27 juin de 14h à 18h au Museum d'Histoire Naturelle de Toulouse, 35 allées Jules Guesde, Toulouse – Auditorium

animé par Pascal Ducournau

PRESENTATION

Ces vingt dernières années, des progrès technologiques considérables ont été réalisés dans le cadre de l'étude des gènes et du génome. Ils ont notamment entraîné une réduction drastique du coût du séquençage des génomes entiers, ce qui s'est traduit par une plus large utilisation de cette technique aussi bien en recherche qu'en clinique. Après avoir brièvement présenté la nouvelle technologie dite séquençage de nouvelle génération (next generation sequencing, NGS), Dr. Howard discutera de son rôle dans l'amélioration des connaissances en génétique et en génomique dans un contexte de recherche. Les questions éthiques qui se posent dans ce cadre, tels que le consentement, le retour des résultats et le respect de la vie privée seront également évoqués.

Dr Meslin se penchera ensuite sur les questions éthiques concernant le transfert de la technologie NGS du laboratoire à la clinique. Comme de nombreuses technologies génétiques, la technologie NGS constitue un outil puissant pour mieux appréhender le contenu du génome humain. Et, comme beaucoup de technologies génétiques, elle laisse augurer de nombreux bénéfices pour les patients et la société de par les capacités améliorées qu'elle offre, en particulier l'augmentation de la vitesse, la précision et la réduction des coûts. Cela ouvre la porte à de nombreuses applications cliniques, des tests génétiques pour les maladies à la conception de meilleurs médicaments grâce à la pharmacogénomique. Cette partie de l'exposé mettra en évidence deux types de questions éthiques soulevées par ce genre de développement technologique : la première concerne les vifs espoirs suscités par le transfert trop rapide de technologies vers la clinique et la déception cuisante quand la « bulle d'attente » se dégonfle. Il faut tenir compte de ces torts causés aux individus. Le second problème éthique est plus largement sociétal, impliquant des décisions politiques en science et santé : nous pourrions raisonnablement nous demander si la société devrait dépenser son argent dans la technologie NGS alors qu'il existe d'autres moyens abordables d'améliorer la santé humaine.

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)
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice) emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet) : laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) : antonia.segura-terradas@inserm.fr
<http://societal.genotoul.fr>

Après avoir évoqué le séquençage du génome entier dans le contexte de la recherche et de la clinique, la présentation se poursuivra par l'intervention du Dr Howard qui s'intéressera à la question de l'accessibilité directe de la technologie NGS pour le consommateur (DTC). L'objectif principal sera de savoir si cette offre soulève de nouvelles questions éthiques par rapport à l'offre actuelle de tests génétiques « ordinaires » en libre accès.

PROGRAMME

- 13h45 *Accueil des participants et remise des documents*
- 14h00 **Présentation** de l'atelier et du volet 3 par PASCAL DUCOURNAU
- 14h10 **Tour de table**
- 14h30 **Intervention de ERIC M. MESLIN**, Ph.D. Chaire d'Excellence Pierre de Fermat, Inserm/UMR U 1027, Inserm, Université Toulouse III – Paul Sabatier; Director, Indiana University Center for Bioethics
et HEIDI C. HOWARD, Ph.D. chercheur titulaire d'une bourse Marie Curie, Inserm/UMR U 1027, Inserm, Université Toulouse III – Paul Sabatier; Director, Indiana University Center for Bioethics
- 15h00 Discussion
- 15h20 **Identification des questions à débattre en petits groupes**
- 15h50 *Pause et formation des groupes*
- 16h05 **Ateliers de réflexion en petits groupes**
- 17h05 Synthèse par ateliers
- 17h35 **Synthèse en commun** animée par PASCAL DUCOURNAU

PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

Géno® 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)
Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Coordinatrice) emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr
Laurence MABILE (Chef de projet) : laurence.mabile@univ-tlse3.fr
Antonia SEGURA (Assistante logistique) : antonia.segura-terradas@inserm.fr
<http://societal.genotoul.fr/>