

## ATELIER 2015 de la PLATEFORME GENETIQUE ET SOCIETE

### RESSOURCES BIOLOGIQUES : DIVERSITE ET USAGES – ENJEUX SOCIETAUX



**Volet 1** : «Les sources biologiques des microorganismes à l'homme», le 09.04.15.

Animatrice : Anne Cambon-Thomsen

Prise de notes : Lucie Serres

## PARTICIPANTS

Cet atelier a rassemblé 19 participants dont 9 hommes et 10 femmes et a duré environ 4h. La séance a débuté par des échanges en communs puis s'est organisée en trois groupes de réflexion distincts portant sur :

- Gouvernance (6)
- Propriété et accès (7)
- Droit des personnes (6)

Chacun des groupes a ensuite présenté une synthèse de leurs échanges à l'ensemble des participants de l'atelier.

## RESUME

Les échantillons issus de ressources biologiques donnent lieu à des données brutes qui peuvent par la suite être interprétées au travers d'analyses thématiques ou pluri-thématiques. La qualité de ces échantillons est alors un impératif moral (texte de l'OCDE) et une prérogative technique. En effet elle conditionne le travail des intervenants suivants (ex : chercheurs, généticiens, médecins...), favorise la production de connaissances et participe de la sécurité des patients (dans un cadre clinique). Celle-ci n'ayant pas de valeur absolue mais étant fonction de l'usage des échantillons (ex : usages multiples d'un seul échantillon), il semble alors nécessaire de suivre des procédures standardisées visant à maintenir cette qualité. Différents acteurs participent à ce système parmi lesquels se trouvent le patient, le préleveur, les utilisateurs, les stockeurs et les payeurs.

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

### 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)  
[laurence.mabile@univ-tlse3.fr](mailto:laurence.mabile@univ-tlse3.fr)  
Antonia SEGURA (Assistante logistique) :  
[antonia.segura-terradas@inserm.fr](mailto:antonia.segura-terradas@inserm.fr)

Les échantillons et les données associées sont également soumis au respect de l'anonymat ou de l'anonymisation. Le principe de l'anonymat repose alors sur l'impossibilité de faire un lien avec le patient initial, posant cependant la problématique des diagnostics secondaires et des données partielles à compléter. Afin de répondre à cette problématique mais également de prévenir les risques liés au croisement des données ou au hackage, le principe de l'anonymisation a été mis en place à partir du codage de l'ensemble de ces informations. De plus une législation et des instances de régulation existent en France avec la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), le Comité de Protection des Personnes (CPP) et le Ministère de la recherche. Cette démarche sous-tend alors la notion de propriété qui correspond au fait de réserver l'accès à des biens ou à des savoirs (ex : propriété intellectuelle, industrielle ou privée) à un nombre limité d'individus et pour une durée déterminée. Des infrastructures (ex : Centre de Ressources Biologiques) organisent ces collections qui répondent à la fois à des intérêts communs et particuliers. Leur gouvernance, à la fois interne et externe, participe ainsi de la gestion des flux de données à l'échelle nationale, européenne et internationale. Les investissements par fonds publics traduisent alors une volonté politique mais nécessitent d'en informer le public ; la vulgarisation de ces informations devant se faire sans perdre de leur qualité étant donné qu'un déficit de connaissances pourrait entraîner un manque de pouvoir critique. L'ensemble de ces prélèvements peuvent par la suite être mobilisés en recherche ou en clinique, à condition d'avoir le consentement des patients qui doivent être informés sur les règles d'utilisation de leurs échantillons et données.

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

#### **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)  
[laurence.mabile@univ-tlse3.fr](mailto:laurence.mabile@univ-tlse3.fr)  
**Antonia SEGURA** (Assistante logistique) :  
[antonia.segura-terradas@inserm.fr](mailto:antonia.segura-terradas@inserm.fr)