

FORUM CITOYEN 2018

PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

ENJEUX ETHIQUES DE LA MEDECINE GENOMIQUE

Les perpétuelles avancées scientifiques et technologiques dans le domaine de la génomique amènent aujourd'hui à redéfinir les connaissances existantes et les applications potentielles pour la santé humaine. En effet, la technique de séquençage du génome, qui permet d'identifier la présence de gènes impliqués dans certaines pathologies, s'est développée et complexifiée amenant aujourd'hui de l'envisager à plus grande échelle. Le Premier ministre a ainsi missionné l'Alliance Nationale pour les Sciences de la Vie et de la Santé (Aviesan) pour examiner les conditions de mise en œuvre de ce séquençage à grande échelle en pratique clinique, donnant lieu à la publication du plan « France Médecine Génomique 2025 » le 22 juin 2016, et à la sélection de deux premières plateformes opérationnelles le 17 juillet 2017.

Ce plan ambitieux vise à positionner la France parmi les pays en pointe dans la médecine génomique personnalisée à l'échelle internationale, tout en prenant en compte les répercussions sur le parcours de soin et le modèle médico-économique de notre système de santé. Une importante dimension éthique est également associée à l'élaboration de ce plan comme l'exprime Yves Lévy, Président d'Aviesan : « *Si nous ne plaçons pas toute la rigueur éthique nécessaire dans notre démarche collective, nous risquons une rupture du pacte démocratique entre la science et la société* ». Ces enjeux éthiques, aux frontières de la recherche et de la thérapie, rassemblent entre autres le recueil de consentement et les découvertes incidentes, la collecte, la conservation, le traitement, et l'anonymisation des données, ou encore le risque de discriminations basées sur le patrimoine génétique et/ou l'accessibilité à cette technique.

Ce Forum Citoyen propose alors de faire intervenir trois spécialistes ayant une expérience dans le domaine qui présenteront (1) le plan « France Médecine Génomique 2025 », (2) un retour d'expérience professionnelle sur le séquençage du génome dans la pratique médicale, (3) et les enjeux éthiques soulevés par le séquençage à grande échelle. Ces interventions, suivies de questions-réponses avec l'assemblée, visent à informer le grand public sur les dernières avancées de la science, et à faire naître un débat autour des enjeux éthiques associés à la génomique. Un questionnaire de vote interactif permettra également de quantifier les connaissances et les perceptions du public vis-à-vis de ce domaine en temps réel, et de relancer le débat au vu des résultats.

Animatrice : **Emmanuelle Rial-Sebbag**, Juriste, Directrice de recherche INSERM – UMR 1027, Chargée de cours à la Faculté de Médecine, Responsable de la Plateforme Genotoul Societal de la Génomole Toulouse Occitanie (GIS Genotoul).

Intervenants :

- **Hervé Chneiweiss**, Neurologue, Directeur de recherche au CNRS, Président du Comité d'Ethique de l'INSERM.
- **Arnaud De Guerra**, Chargé de mission « Orientations et programmes de recherche en santé », Mission Stratégie et Recherche, Direction générale de la santé, Ministère des Solidarités et de la Santé, Membre du Comité de pilotage du plan « France Médecine Génomique 2025 ».
- **Sophie Julia**, Médecin généticien, Service de Génétique Médicale, CHU de Toulouse.

Discutante : **Laurence Lwoff**, Chef de l'Unité de Bioéthique, Direction des Droits de l'Homme, Conseil de l'Europe.

Date : Le mardi 10 juillet 2018, de 17h à 20h.

Lieu : Café du Quai des Savoirs, 39 allées Jules Guesde, 31000 Toulouse.

Inscription gratuite mais recommandée (places limitées) par envoi d'une [fiche d'inscription](#) à Lucie Serres (serres.lucie@gmail.com).



Ce Forum Citoyen s'inscrit dans le cadre d'[ESOF 2018](#) (EuroScience Open Forum) : Toulouse, Cité Européenne de la Science, Festival Science In The City.

Ce Forum Citoyen s'insère dans les problématiques de l'exposition [« L'Humain de demain »](#), organisée par le Quai des Savoirs – Muséum de Toulouse, dont la Plateforme Genotoul Societal est partenaire.



PRESENTATION DE LA PLATEFORME

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génomole® Toulouse, Occitanie, rassemble une équipe pluridisciplinaire ayant une expertise sur les aspects éthiques, légaux et sociétaux associés aux biosciences. Cet espace de réflexion et d'échanges s'adresse à la fois aux professionnels et au grand public au travers d'activités diverses, telles que l'accompagnement de projets de recherche nationaux et européens, la formation des doctorants vis-à-vis des enjeux associés à la recherche, et l'organisation d'ateliers thématiques en lien avec un sujet d'actualité. Au travers de ces ateliers mêlant l'intervention de spécialistes et la libre expression des participants, la Plateforme Genotoul Societal s'appuie sur une expérience de plus de 10 ans dans la diffusion de l'information scientifique et l'émergence d'un dialogue « science-société ».

PARTENAIRES DE L'EVENTEMENT



PROGRAMME

- 17h00 **Présentation du Forum Citoyen par Emmanuelle Rial-Sebbag**
- 17h10 *Session interactive*
- 17h30 Intervention d'Arnaud De Guerra
[« Le plan France Médecine génomique 2025 : présentation, implications éthiques et sociétales »](#)
- 17h50 Discussions
- 18h00 Intervention de Sophie Julia
[« Le séquençage du génome dans la pratique médicale »](#)
- 18h20 Discussions
- 18h30 Intervention de Hervé Chneiweiss
« Pourquoi faut-il encore débattre de la génétique ? »
- 18h50 Discussions
- 19h00 *Pause*
- 19h20 *Restitution des [résultats de la session interactive](#) et mise en débat animée par Laurence Lwoff et Emmanuelle Rial-Sebbag*
- 20h00 *Fin du Forum Citoyen*