

## Expertise sur les enjeux éthiques, légaux et sociétaux associés aux biosciences

La **Plateforme Éthique et Biosciences**, (**Genotoul Societal**) espace de réflexion et d'échanges, rassemble une équipe pluridisciplinaire afin de vous apporter son expertise sur les aspects éthiques, légaux et sociétaux associés aux biosciences. Celle-ci s'adresse à la fois aux différents acteurs professionnels du domaine et au grand public, au travers d'activités complémentaires :



- **Prestations de services** à destination des professionnels et des institutions en lien avec le domaine des biosciences ;
- **Formations** des doctorants et des professionnels sur les aspects éthiques et sociétaux de la recherche scientifique ;
- **Animations** d'évènements de réflexion et d'échanges autour des enjeux associés à la génomique et aux biotechnologies ;
- **Publications** et veille sur les enjeux éthiques, légaux et sociétaux associés aux biosciences.

En 2019, l'équipe a répondu à **25 demandes d'accompagnement de projets de recherche** nationaux et européens dans le cadre de financements de type ERC, H2020, IMI.

Chloé Bali et Valentine Vigné, étudiantes stagiaires au sein de l'UMRI027 – Équipe 4, à laquelle la Plateforme est rattachée, ont produit **deux rapports** sur la révision des lois de bioéthique : un **Rapport de synthèse sur les aspects juridiques de la génétique en France en 2019** et une **Synthèse générale des États généraux de la bioéthique 2018** (disponibles sur le site internet de la Plateforme).

**Responsable scientifique :**  
Emmanuelle Rial-Sebbag

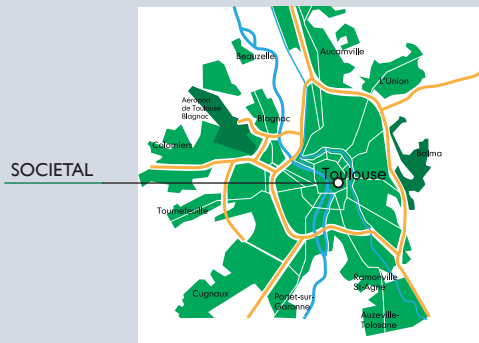
**Co-responsable :**  
Gauthier Chassang

**Coordnatrice :**  
Lucie Serres

**Contact :**  
societal@genotoul.fr

**Site web :**  
<http://societal.genotoul.fr>

### Localisation de la plateforme



## Atelier

# Sciences et citoyens : gouvernance, participation et diffusion des connaissances scientifiques

La Plateforme organise chaque année, depuis 2006, un atelier thématique de réflexion éthique, à la fois destiné à la communauté scientifique et ouvert au grand public. L'intervention de spécialistes ayant une expérience dans le domaine s'accompagne de débats encourageant l'interaction entre les participants.

En 2019, l'atelier a porté sur : « Sciences et citoyens : gouvernance, participation et diffusion des connaissances scientifiques ». En effet, les avancées de la science et de la technologie impactent directement nos sociétés, dans le présent et pour l'avenir, et génèrent des dilemmes et des controverses de plus en plus nombreuses pour l'humanité et l'environnement.

Les citoyens sont à la fois en partie des participants à la recherche et, normalement, des bénéficiaires des avancées qui en découlent. L'implication des citoyens dans la production, la diffusion ou l'usage des connaissances scientifiques se développe dans divers contextes et se matérialise sous différentes formes, à différentes échelles, en tant que sciences citoyennes ou sciences participatives.



Les **trois volets** de cet atelier proposaient d'aborder les relations entre la science et les citoyens à travers d'exemples illustrant les pratiques actuelles : la mise en œuvre d' « Etats généraux » (Volet 1), la participation des citoyens à des projets de recherche (Volet 2) et la contribution « en amateur » à la connaissance scientifique (Volet 3).



Lors du **troisième volet**, une session interactive utilisant des boîtiers de vote électronique a permis d'obtenir des données qualitatives et quantitatives. Cette session interactive, très appréciée, est un moyen pour la Plateforme d'**interagir au plus près avec le public**. Les résultats de la session ne prétendent pas être représentatifs de la population générale mais illustrent les connaissances, pratiques et perceptions du public présent lors de cet atelier, d'ouvrir le débat et d'enrichir les échanges par la suite.

## AUTRES ANIMATIONS SCIENTIFIQUES

- **Emmanuelle Rial-Sebbag et Gauthier Chassang** ont animé le **Café-débat du Quai des Savoirs**, sur le thème « Objets connectés en santé: enjeux sociétaux », sous la coordination de l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, le 13 avril 2019.

## Contributions scientifiques



### Participation au projet EASI-Genomics

Le projet EASI-Genomics (GA:824110) est un projet H2020 d'Infrastructure visant à fédérer différents centres de séquençage génomique de pointe en Europe et à **faciliter l'accès aux technologies omiques (génomique, transcriptomique, épigénomique, métagénomique, immunogénomique, etc.) et expertises associées** qu'elles utilisent dans des domaines variés (recherche impliquant la personne humaine, recherche animale ou végétale) au profit de la communauté des chercheurs européens et internationaux. Douze centres de séquençage dans 6 pays européens forment le consortium actuel. La Plateforme est impliquée dans la responsabilité du WP2 Transnational access (TNA) Framework. Elle met en place des documents standards et procédures destinées à atteindre les objectifs du projet dans le respect des règles applicables aux recherches. Elle intervient en particulier pour la réalisation de l'évaluation éthique des projets.



### Participation au projet IMI FAIRplus

Le projet européen H2020 IMI FAIRplus regroupe un consortium de 22 partenaires privés et académiques coordonné par l'infrastructure européenne de bioinformatique ELIXIR et l'entreprise Janssen, avec une forte interaction avec EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations). Il vise à **promouvoir l'adoption des principes FAIR** (données Faciles à trouver, Accessibles, Interopérables, Ré-utilisables) **pour un partage responsable et opérationnel des données de recherche en sciences de la vie**, en particulier pour d'autres consortiums IMI. La Plateforme contribue à élaborer une gouvernance commune de partage durable et responsable fondée sur les principes juridiques et éthiques prenant en compte la protection de la vie privée des personnes, la sécurité (partage transfrontalier), la transparence, et promouvant des mesures susceptibles de mieux reconnaître l'ensemble du travail requis pour mettre à disposition des données réutilisables de façon responsable. La Plateforme y pilote un VWP visant à opérationnaliser les mesures préconisées lors de l'examen éthique du projet au cours de son évaluation. Les recommandations et outils produits serviront à stimuler le changement culturel nécessaire dans les pratiques de la recherche biomédicale académique et industrielle.

## AUTRES CONTRIBUTIONS

- **Anne Cambon-Thomsen**, Fondatrice de la Plateforme, a été nommée **ambassadeur de la Research Data Alliance** et, à ce titre, intervient dans des séminaires et colloques pour **renforcer les activités orientées sur la science ouverte de la Plateforme**.
- **Gauthier Chassang et Alain-Michel Boudet** contribuent au **Comité scientifique et d'organisation** d'un colloque devant se tenir à Toulouse en 2020 sur le thème « Peut-on réguler les technosciences? Si oui, comment? » en partenariat avec **ScienceAnimation** et le **GREP**.