

## 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 :



Arthimedes / Shutterstock

- **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 2020, l'équipe a répondu à **25 demandes de prestations de services** à l'échelle nationale, européenne et internationale (dans le cadre de financements de type ERC, H2020, IMI). Elle s'est également adaptée aux contraintes sanitaires en développant de nouveaux outils et en proposant des formations à distance.

L'unité mixte de recherche à laquelle est rattachée la Plateforme a été renommée : Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations (**CERPOP**), UMR 1295, Inserm/Université Toulouse III Paul Sabatier, ainsi que l'équipe : BIOethics Exploring Trajectories of Health Innovations Challenging Society (**BIOETHICS**).

**Responsable scientifique :**  
Emmanuelle Rial-Sebbag

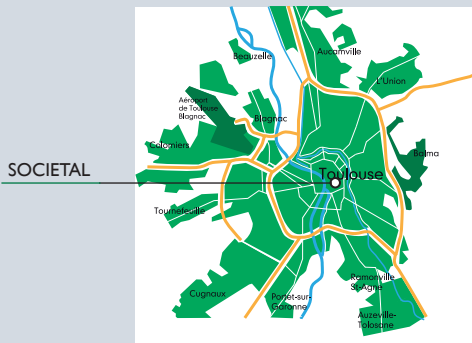
**Responsable opérationnel :**  
Gauthier Chassang

**Coordnatrice :**  
Lucie Serres

**Contact :**  
[societal@genotoul.fr](mailto:societal@genotoul.fr)

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

### Localisation de la plateforme



Veille

## COVID-19 : Veille éthique, réglementaire et institutionnelle

À partir du 8 avril 2020, la Plateforme Éthique et Biosciences (Genotoul Societal) et la Chaire UNESCO «Éthique, Science et Société» ont mis à disposition de la communauté scientifique un document de veille éthique, réglementaire et institutionnelle sur la COVID-19. Il regroupe des ressources nationales (en français), européennes et internationales (en anglais).

Cette veille, organisée par thématiques, commence par un état des lieux de la réglementation et des avis et décisions relatifs à l'état d'urgence sanitaire en France. La deuxième partie s'intéresse aux différentes stratégies mises en place pour faire face à l'épidémie, de l'échelle nationale à l'échelle internationale, que sont le confinement/déconfinement, les tests de dépistage, les dispositifs médicaux, les masques, les outils numériques et le contact tracing numérique. La troisième partie se concentre plus particulièrement sur la recherche médicale au travers des essais cliniques et de l'intégrité scientifique. La partie suivante aborde la santé publique, la gestion des soins, les médicaments et traitements, la vaccination, ainsi que la fin de vie et les soins palliatifs.



Tumisu / Pixabay

Une cinquième partie est consacrée aux différentes catégories spéciales de publics concernés que sont les enfants, les personnes vulnérables, les personnes en situation de handicap et les personnes en situation de précarité. Enfin les deux dernières parties traitent de l'éthique et des droits fondamentaux ainsi que de la vie privée et de la protection des données.

**informations**  
**CORONAVIRUS**  
Gouvernement

Cette veille, coordonnée par Anastasia Constantin, juriste en droit de la santé et membre de la Plateforme, a été mise à jour régulièrement tout au long de l'année, et l'ensemble des sources recensées y sont détaillées (pays d'origine, organisme impliqué, titre, date de publication et lien internet).

**Source :** <https://societal.genotoul.fr/covid-19-veille-ethique-reglementaire-et-institutionnelle/>

### ATELIER

#### **Atelier 2020-2021 - Usages éthiques des Big Data en biosciences**

- Volet 1 : « Définition des Big Data : mise en commun et partage », le 12 mars 2020
- Volet 2 : « Big Data et innovations thérapeutiques », le 4 mars 2021
- Volet 3 : « Enjeux socio-économiques des Big Data », le 20 mai 2021

Du fait du contexte sanitaire, seul le volet 1 a pu se tenir en 2020 et les volets 2 et 3 sont prévus en 2021. Ils comporteront des aspects en lien avec la COVID-19.

## Contributions scientifiques



### Participation à la Research Data Alliance

La Research Data Alliance (RDA) est une initiative communautaire lancée par la Commission européenne, la National Science Foundation et le National Institute of Standards and Technology (États-Unis), ainsi que le Département gouvernemental de l'innovation (Australie), dans le but de structurer une infrastructure sociale et technique pour permettre le **partage ouvert et la réutilisation des données**. RDA couvre toutes les étapes du **cycle de vie des données**, en abordant la production, le stockage, l'administration, l'échange et l'utilisation des données. La **Plateforme** contribue par l'implication de plusieurs de ses membres à différents groupes de la RDA en rapport avec la science ouverte (Anne Cambon-Thomsen, Gauthier Chassang, Laurence Mabile, Mogens Thomsen). Certains de ces membres participent aux activités du **groupe d'intérêt SHARC** (Sharing rewards and credit), qui s'est orienté sur la constitution de grilles d'évaluation des critères FAIR (Findable Accessible Interoperable Reusable) nécessaires à l'inclusion de l'activité de partage dans le système global d'évaluation de la recherche. Ce travail a donné lieu à une publication intitulée « FAIRness Literacy : The Achilles' Heel of Applying FAIR Principles ». Un nouveau **groupe d'intérêt sur l'éthique des données de la recherche** a été créé au sein de RDA ainsi qu'un autre orienté sur les données de santé. Durant la pandémie, un **groupe de travail RDA COVID-19** a été constitué, et co-piloté par **Anne Cambon-Thomsen**, Fondatrice de la Plateforme et Ambassadrice de la RDA. Ce dernier a donné lieu à la publication d'un ensemble de « Recommandations et lignes directrices RDA COVID-19 pour le partage de données », dont un chapitre consacré aux aspects légaux et éthiques. Ce travail a fait l'objet d'une session à ESOE 2020.



### Participation au projet EASI-Genomics

Le projet EASI-Genomics (GA : 8241 I10) 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 six 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, en intervenant en particulier pour la réalisation de l'évaluation éthique des projets. Au cours de cette année 2020, plusieurs membres ont participé à l'évaluation éthique des projets soumis à l'**Appel à propositions extraordinaire pour des projets d'accès liés à la crise du COVID-19**.

## AUTRES CONTRIBUTIONS

- **Anne Cambon-Thomsen** est intervenue lors d'une conférence sur la **révision de la loi de bioéthique** au GREP Saint-Gaudens, le 25 janvier, et lors du colloque « **Peut-on réguler les technosciences? Si oui, comment ?** », en partenariat avec le **GREP**, qui s'est tenu le 18 avril. **Gauthier Chassang** a également participé à ce colloque au travers du comité d'organisation.
- **Gauthier Chassang** a participé à la formation « **AI for health and the obligation of transparency under the GDPR** » de l'**Université de Vienne**, Department of Innovation and Digitalisation in Law, le 18 septembre, auprès d'étudiants, de professionnels, et de publics variés.