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 1er 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

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/