

# Journée d'étude pluridisciplinaire

## Génétique humaine : les questions posées par l'information à la parentèle (matinée) et les questions posées par les nouvelles technologies de séquençage (après-midi)

**Vendredi 16 décembre 2016**  
**Institut Curie**

Organisée par Sandrine de Montgolfier<sup>1,2</sup>, Emmanuelle Rial-Sebbag<sup>3</sup>, Benjamin Derbez<sup>1</sup>, Diane d'Audiffret<sup>4</sup>, Antoine de Pauw<sup>5</sup>

De 9h à 17h Lieu amphithéâtre Marie Curie et Salle Joliot pour le déjeuner  
Institut Curie  
11, rue Pierre et Marie Curie 75005 Paris

**Inscription gratuite mais obligatoire** (70 places uniquement) : [sur le lien suivant](#)  
Certains réseaux universitaires ou hospitaliers n'acceptent pas l'interface d'inscription eventbrite, pensez à vous inscrire à partir d'un réseau personnel ou cellulaire.

La génétique porte en elle une dimension individuelle et familiale. Cette double dimension peut être à l'origine d'enjeux contradictoires dans les droits et les devoirs des acteurs impliqués.

Afin de contribuer à la réflexion sur ce sujet nous organisons une journée d'étude pluridisciplinaire sur les résultats et les perspectives de deux projets de recherche menés de fin 2013 à aujourd'hui : un projet de recherche pluridisciplinaire financé par le Canceropôle île de France, l'INCA et l'ABM sur l'information de la parentèle en génétique humaine (projet 1) et un projet actuellement financé par la Fondation de l'avenir sur les enjeux bioéthiques des nouvelles technologies de séquençage en oncogénétique (projet 2).

La matinée présentera le projet 1 et ses résultats sur l'information à la parentèle en génétique humaine au travers des trois axes du projet (juridique, sociologique et éthique appliquée) en abordant plus particulièrement la question des critères, des responsabilités en jeu et de la mise en œuvre.

L'après midi nous interrogerons les changements de pratique liés à l'arrivée des nouvelles technologies de séquençage en analysant le cas particulier de l'oncogénétique : Quelles modifications dans la pratique quotidienne des professionnels ? Quelles conséquences pour les personnes concernées par ces tests génétiques et leur famille ? Quelle gouvernance pour les droits des personnes face à l'émergence de ces nouvelles technologies ? Quelle place pour l'encadrement juridique et les recommandations institutionnelles ?

## **Matin : L'information à la parentèle en génétique humaine, quelles pratiques ? (3 tables rondes)**

9h Accueil 9h20 Introduction de la matinée par Sandrine de Montgolfier, Iris (Inserm, CNRS, EheSS, U13) 9h30-12h45 Matinée : L'information à la parentèle en génétique humaine : quels critères, quelles responsabilités et quelle mise en œuvre

- Quelle information de la parentèle pour quelles pathologies ?
- Quelles responsabilités pour quels acteurs
- Quelles conditions pour la transmission de l'information ?

12h45 Déjeuner : buffet froid servi sur inscription

## **Après-midi : La génétique humaine face à l'arrivée des nouvelles technologies de séquençage : le cas de l'ontogénétique (3 tables rondes)**

13h45 Introduction de l'après-midi par Emmanuelle Rial-Sebbag (Inserm, Univ Toulouse)

14h-16h30

- Quelles modalités de réalisation des tests génétiques et quelles conséquences pour l'oncogénétique ?
  - Faut-il repenser la recherche et la clinique dans ce contexte ? Quelles conséquences pratiques ?
  - Le droit des personnes doit-il être reconfiguré à l'aune de ces nouvelles pratiques
1. Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux Sociaux (IRIS), UMR 8156 CNRS - 997 Inserm - EHESS - UP 13
  2. Université Paris Est Créteil (UPEC), Créteil, France.
  3. Inserm UMR 1027, Université Toulouse III – Paul Sabatier, Faculté de médecine, Toulouse, France.
  4. Laboratoire Interdisciplinaire d'étude du Politique Hannah Arendt - Paris-Est (LIPHA-PE) Université Paris Est Marne-la-Vallée (UPEM), Marne-La-Vallée Cedex, France
  5. Service de Génétique Oncologique, Institut Curie, Paris, France.

Nous remercions l'Institut Curie pour son accueil pour cette journée

Et remercions les financeurs des projets de recherche et de cette journée d'étude

