



Médecine TRANSLationnelle et Anomalies du Développement

*Une FHU pour le développement des soins, de la recherche et de l'enseignement dans le domaine des anomalies du développement*



Filière de Santé AnDDI-Rares

Anomalies du Développement et Déficience Intellectuelle de causes Rares

*Une filière de santé nationale maladies rares dédiées aux maladies avec anomalie du développement somatique et cognitif, organisée autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des patients.*

## LES QUESTIONS ETHIQUES SOULEVEES PAR L'ARRIVEE DU SEQUENÇAGE HAUT DEBIT DANS LA PRATIQUE DE SOINS EN GENETIQUE

Troisième séminaire international FHU – TRANSLAD

Co-organisé avec la filière de santé AnDDI-Rares

**Jeudi 15 janvier 2015**

*Amphithéâtre Conseil Régional de Bourgogne  
17 bd de la Tremouille, DIJON*

### Invités :

**Dr Heidi Howard**, Centre for Research Ethics and Bioethics, Uppsala University (Suède)

**Pr Pascal Borry**, Centre for Biomedical Ethics and Law, Leuven (Belgique)

**Dr Pascale Lévy**, Agence de la Biomédecine (France)

### Modérateurs :

**Pr Laurence Olivier-Faivre**, Centre de Génétique, Centre de Référence Maladies Rares « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs » - CHU Dijon,

**Dr Laurent Pasquier**, Centre de Référence Maladies Rares « Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs » - CHU Rennes,

**Dr Perrine Malzac**, Espace Ethique Méditerranéen, Espace Ethique PACA-Corse, Marseille

**Elodie Cretin**, Espace de Réflexion Éthique Bourgogne / Franche-Comté, Besançon

## INSCRIPTION

Gratuite

Confirmation de participation à envoyer à Elodie Gautier par email : [elodie.gautier@chu-dijon.fr](mailto:elodie.gautier@chu-dijon.fr)



Médecine TRANSLationnelle et Anomalies du Développement

*Une FHU pour le développement des soins, de la recherche et de l'enseignement dans le domaine des anomalies du développement*



### Filière de Santé AnDDI-Rares

**Anomalies du Développement et Déficiência Intellectuelle de causes Rares**

*Une filière de santé nationale maladies rares dédiées aux maladies avec anomalie du développement somatique et cognitif, organisée autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des patients.*

## PROGRAMME

MATINEE (modérateurs: Pr Laurence Olivier-Faivre, Dr Perrine Malzac)

- 10h00 – Accueil
- 10h30 – Présentation de la journée (Pr Laurence Olivier-Faivre)
- **10h45 – Les recommandations européennes sur l'arrivée du séquençage haut débit dans les soins**
  - 10h45 - Le consentement éclairé (Dr Heidi Howard)
  - 11h15 - Le rendu des résultats, les résultats incertains et les données incidentales (Pr Pascal Borry)
  - 11h45 - Le séquençage haut débit et les offres commerciales (Dr Heidi Howard)
  - 12h15 - Les enfants mineurs et le dépistage néonatal: clinique, recherche et santé publique (Pr Pascal Borry)
  - 12h45 – Questions/réponses sur l'avenir de la médecine personnalisée (Dr Heidi Howard, Pr Pascal Borry)
- 13h00 – Déjeuner buffet sur place

APRES MIDI (modérateurs : Dr Laurent Pasquier, Elodie Cretin)

- **14h00 – Etude de cas cliniques proposés par l'assemblée** (Dr Heidi Howard et Pr Pascal Borry)
- **15h00 – L'arrivée du séquençage au débit dans les soins: le rôle des institutions** (Dr Pascale Lévy)
- **15h20 – Discussion sur la mise en place de recommandations françaises** – Echanges avec l'assemblée
- 16h20 – Conclusion de la journée (Dr Laurent Pasquier)

# Fédération Hospitalo-Universitaire FHU – TRANSLAD



Médecine TRANSLationnelle et Anomalies du Développement

*Une FHU pour le développement des soins, de la recherche et de l'enseignement dans le domaine des anomalies du développement*



## Filière de Santé AnDDI-Rares

Anomalies du Développement et Déficience Intellectuelle de causes Rares

*Une filière de santé nationale maladies rares dédiées aux maladies avec anomalie du développement somatique et cognitif, organisée autour du diagnostic, du suivi et de la prise en charge des patients.*

## ACCES

Amphithéâtre du Conseil Régional de Bourgogne - 17, boulevard de la Trémouille - 21000 Dijon

→ Accès en 10 minutes par le tram depuis la gare

Rejoindre l'arrêt "Dijon - DIJON Gare"

Prendre le Tramway ligne T1 en direction de "Quetigny - QUETIGNY Centre"

Descendre à l'arrêt "Dijon - Godrans"

→ 1 parking payant à proximité : Parking de la Trémouille

