

# VERS UNE MEDECINE GENOMIQUE : UN CHANGEMENT MAJEUR DU SYSTEME DE SANTE

Cinquième séminaire international FHU – TRANSLAD

Co-organisé avec la filière de santé AnDDI-Rares

Co-organisé avec l'équipe Trajectoires d'innovations en santé : enjeux bioéthiques et impact en santé publique et la plateforme sociétale de Genotoul (UMR 1027, Toulouse)

Co-organisé avec la Société Française de Médecine Prédictive et Personnalisée

Sous l'égide de la Société française de génétique humaine (SFGH)

**Jeudi 6 Décembre 2018**

Centre Des Sciences du Goût  
9E Boulevard Jeanne d'Arc  
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)

## **PROGRAMME**

### **MATINEE (modérateurs: Pr Pascal Borry, Dr Heidi Howard)**

- 10h00 – Accueil

#### **Les données secondaires issues du NGS**

- 10h05 : S'entreprendre avec ses gènes (Pascal Ducournau)
- 10h25 – Etude PRESAGE (enquête en population générale sur les préférences face à l'information génétique et aux données secondaires) (Aurore Pélissier)
- 10h45 - Etude FIND (les données secondaires produites par SHD en diagnostic: du besoin des patients aux modalités organisationnelles) : les premiers résultats de l'analyse de la réaction des patients (Françoise Houdayer, Aline Chassagne, Amandine Baurand)
- 11h15 – Regard philosophique sur les données non sollicitées (Manon Gillet)



- 11h40 : Les recommandations de la SFMPP sur les données secondaires pour les gènes de cancérologie (Pascal Pujol)

#### **Les états généraux de la bioéthique**

- 12h: Les conclusions concernant la génomique (Anne Cambon-Thomsen)
- 12h20 : La conduite des débats réalisés en régions et de la synthèse du CCNE (Laurent Pasquier)

#### **Discussion générale**

- *13h00 – Déjeuner buffet sur place*

**APRES MIDI (modérateurs : Dr Anne Cambon-Thomsen, Pr Laurence Olivier-Faivre)**

#### **Les nouvelles applications du NGS et les questions éthiques posées**

- 14h - Le dépistage des hétérozygotes en préconceptionnel (Pascal Borry)
- 14h30 – Les problématiques éthiques posées par l'utilisation du dépistage prenatal non invasif (Pascal Borry)
- 15h – Les problématiques éthiques posées par l'utilisation du séquençage haut debit en neonatal et prenatal (Heidi Howard)
- 15h30 – Le consentement éclairé pour les analyses de séquençage haut debit, recontacting patients (Heidi Howard)

#### **Les changements organisationnels**

- 16h – Le RGPD (règlement général européen sur la protection des données personnelles et ses conséquences en génétique (Emmanuelle Rial-Sebbag)
- 16h15 - Le rôle de l'agence de la biomédecine dans la mise en place des plateformes nationales de médecine génomique (Pascale Lévy)
- 16h30 – Conclusion

## **INSCRIPTION**

Gratuite

Inscription en ligne : [bit.ly/ethiquedijon2018](http://bit.ly/ethiquedijon2018)

## **ACCES**

Amphithéâtre du Centre Des Sciences du Goût - 9E Boulevard Jeanne d'Arc - 21000 Dijon

→ Accès en 35 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 "CHU - Hôpitaux"

→ 1 parking payant à proximité : Parking du CHU

