



# LA MISE EN PLACE DE LA MÉDECINE GÉNOMIQUE: QUELS ENJEUX ÉTHIQUES D'UN CHANGEMENT MAJEUR DU SYSTÈME DE SANTÉ EN FRANCE ?

Septième 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 :

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

**Dr Samantha Léonard**, Directrice Médicale Internationale de Natera Inc. (Grande-Bretagne)

## **PROGRAMME**

**MATINÉE (modérateurs: Pr Pascal Borry, Dr Samantha Léonard)**

- 10h00 – Accueil

### **Les données secondaires issues du NGS : quelle place leur donner ?**

- 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)



- 11h15 – Regard philosophique sur les données secondaires (Manon Gillet)
- 11h35 – Les recommandations de la SFMPP sur les données secondaires pour les gènes de cancérologie (Pascal Pujol)

Discussion générale

### **Les états généraux de la bioéthique: quels changements ?**

- 12h20 – La conduite des débats réalisés en régions et de la synthèse du CCNE (Laurent Pasquier)
- 12h35 – Les conclusions concernant la génomique (Anne Cambon-Thomsen)
  
- 13h00 – *Déjeuner buffet sur place*

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

### **Les changements organisationnels à envisager en lien avec le Plan France Médecine Génomique**

- 14h00 – Le rôle de l'agence de la biomédecine dans la mise en place des plateformes nationales de médecine génomique (Pascale Lévy)
- 14h15 – Le RGPD (règlement général européen sur la protection des données personnelles et ses conséquences en génétique (Emmanuelle Rial-Sebbag)

### **Les nouvelles applications du NGS et les questions éthiques posées par la médecine génomique**

- 14h30 – Le dépistage des hétérozygotes en préconceptionnel (Pascal Borry)
- 15h00 – Les problématiques éthiques posées par l'utilisation du séquençage haut prénatal (Samantha Léonard)
- 15h30 – Les problématiques éthiques posées par l'utilisation du dépistage prénatal non invasif (Samantha Léonard)
- 16h00 – Le consentement éclairé pour les analyses de séquençage haut débit, la législation pour le partage de données, recontacting patients (Pascal Borry)
  
- 16h30 – Conclusion

## **INSCRIPTION**

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

