

## INSCRIPTION

L'inscription à cette journée est gratuite mais obligatoire.

Un bulletin d'inscription est disponible à l'adresse suivante :

<http://www.touschercheurs.fr/inscription/table-ronde.html>

Date limite d'inscription : mardi 13 mars 2018

Pour toute question concernant l'inscription, merci de contacter Marion Mathieu, Association Tous Chercheurs ([mathieu@touschercheurs.fr](mailto:mathieu@touschercheurs.fr) ou 04 91 82 81 45)

## ACCÈS

### Comment venir à l'hôpital de la Timone ?

Hôpital d'adultes de la Timone 264, rue Saint-Pierre - 13385 Marseille Cedex

Transports en commun : Métro, ligne M1, arrêt : La Timone

Parking : Parking Timone, Parking Blancarde, Parking Saint-Pierre

### Comment venir à l'Espace Éthique Méditerranéen ?

Espace Éthique Méditerranéen Hôpital d'adultes de la Timone (tél : 04 91 38 44 26)

Depuis le métro Timone : entrer dans l'Hôpital Timone 2 (bâtiment neuf). Dans le Grand Hall, prendre le couloir à gauche pour rejoindre le Hall d'entrée de l'Hôpital Timone Adultes. Se diriger vers les ascenseurs (passer à droite) et suivre la signalétique « Espace Éthique Méditerranéen » ou « Cultes ».

Depuis le parking Timone : rejoindre le Hall d'entrée de l'Hôpital Timone Adultes. Se diriger vers les ascenseurs (passer à droite) et suivre la signalétique « Espace Éthique Méditerranéen » ou « Cultes ».

# DÉBAT CITOYEN GÉNÉTIQUE ET ÉTHIQUE

JOURNÉE D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES  
AVEC LES ASSOCIATIONS DE MALADES

EDITION SPÉCIALE :  
ETATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

→ DÉPISTER LES MALADIES GÉNÉTIQUES :  
POUR QUI ? À QUEL MOMENT ?

→ BIG DATA EN GÉNÉTIQUE : NOS DONNÉES  
GÉNÉTIQUES POUR QUELS USAGES ?



JEUDI 15 MARS 2018, 9H30-17H  
ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN  
(HÔPITAL LA TIMONE, MARSEILLE)



Depuis 2013, l'Espace de réflexion éthique PACA-Corse et l'association Tous Chercheurs co-organisent des tables rondes à destination de membres d'associations de malades, dans le cadre des rencontres « Génétique & Éthique ». Cette sixième édition s'inscrira dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique dont l'ambition est de permettre l'expression la plus large possible des opinions et convictions des citoyens avant le réexamen de la loi du 11 juillet 2011 relative à la bioéthique. Ainsi, nous souhaitons que cette journée soit l'occasion, pour les représentants d'associations, d'exprimer leurs points de vue, leurs attentes et les zones de blocages auxquelles ils sont confrontés. Lors de chaque table ronde, l'accent sera mis sur les échanges avec les participants, à partir de cas concrets, afin de replacer les problématiques abordées dans un contexte et sous un format qui permettent de faire émerger les préoccupations des malades et de leurs proches. En clôture de chaque table ronde, un temps sera gardé pour réaliser une synthèse des échanges. Le but de cette journée sera de co-construire les points de vue et d'identifier les normes actuelles qui, dans le champ de la génétique, nécessiteraient d'éventuelles modifications à l'occasion de la révision de la loi de bioéthique.

#### ACCUEIL DÈS 9H

#### → 9H30-12H30 : DÉPISTAGES GÉNÉTIQUES : POUR QUI ? QUAND ?

A l'heure actuelle en France, cinq maladies sont dépistées de façon systématique à la naissance (phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, mucoviscidose et drépanocytose dans des populations à risque). Avec l'arrivée des techniques d'analyse de l'ADN à très haut débit, la possibilité d'élargir ce dépistage à d'autres maladies génétiques peut être envisagée. A terme, la question du dépistage génétique généralisé pourrait aussi se poser à des moments clés de la vie d'un individu, que ce soit en préconceptionnel (dépistage du couple), pendant la grossesse (dépistage prénatal), à la naissance (dépistage néonatal) ou à visée prédictive (au cours de la vie d'un individu pour connaître ses risques de développer telle ou telle maladie). Ces perspectives soulèvent de nombreuses questions aussi bien techniques, qu'éthiques ou économiques qui seront envisagées lors de ce débat.

#### GRANDS TEMOINS :

à préciser.

#### COMITÉ D'ORGANISATION :

**Perrine Malzac** – Espace de réflexion éthique PACA-Corse et Département de génétique médicale - Marseille

**Marion Mathieu** – Tous Chercheurs et Aix-Marseille-Université

**Marie Antoinette Voelckel** – Département de génétique médicale et Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal - Marseille

#### → 14H-17H00 : BIG DATA EN GENETIQUE : USAGES ET ENJEUX POUR NOTRE SOCIETE ?

En santé comme dans d'autres domaines, les progrès technologiques font exploser la quantité d'informations générées à chaque instant. Ainsi, alors qu'il a fallu plus de dix ans, dans les années 2000, pour obtenir la première séquence du génome humain, l'arrivée du séquençage haut débit permet dorénavant de connaître le génome d'un individu en quelques jours... Cette accélération technologique fait croître le volume de données disponibles de manière exponentielle. Pour la recherche en santé, ceci représente une chance car les big data sont une source de nouvelles connaissances indispensables à l'innovation et aux progrès médicaux. Et pourtant, l'accès à ces données n'en soulève pas moins de nombreux défis à la fois techniques et humains, et pose une foule de questions éthiques. Ce débat sera l'occasion d'échanger sur l'utilisation des big Data en génétique et sur les enjeux scientifiques, éthiques et sociétaux associés.

#### GRANDS TEMOINS :

à préciser.