

## Génétique et Société

# Vers le meilleur ? des mondes ?

mardi **23** septembre 2014  
Amphi Nicoli - Campus Grimaldi - Corti

### CONFÉRENCES (9H30 - 11H)

**Nicolas LEVY**

La médecine génomique : enjeux et perspectives

**Anne CAMBON-THOMSEN**

L'anonymisation des données en génétique humaine :  
question d'actualité ou fiction à l'ère des données massives ?

**Jean-Paul MOATTI**

Génétique, médecine « personnalisée » et santé publique :  
nouvelles chances ou nouvelles inégalités ?

### EXPOSITIONS (11H30 - 13H)

50 ans de l'Inserm

Éthique et Génétique, vers le meilleur des mondes ?

# Génétique et société

## Vers le meilleur des mondes ?

L'Université de Corse et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) proposent depuis 2011 un partenariat vertueux contribuant à l'émergence d'actions de recherche médicale et de santé publique et permettant l'élaboration d'échanges entre les partenaires régionaux du champ sanitaire et social. Actuellement, une convention cadre de partenariat scientifique lie les deux organismes sur des actions de recherche et développement avec l'Unité Mixte de Recherche CNRS SPE et l'Equipe d'Accueil « Bioscope Méditerranée » dans les domaines des ressources naturelles (recherche et étude de nouvelles molécules d'intérêt biologique) et de l'observation des maladies communautaires à l'aide du réseau Sentinelle (recherche en épidémiologie, sur les maladies infectieuses et en génétique humaine).

Depuis l'année universitaire 2013-2014, l'Université de Corse et l'Inserm s'attachent à développer ce partenariat au travers d'une programmation événementielle commune. Après les inaugurations de l'exposition « Amazing Science » (novembre 2013) et la mise en œuvre d'une chaire mixte sur les maladies infectieuses d'origine virale dans un contexte insulaire (février 2014), l'Université de Corse et l'Inserm souhaitent proposer un cycle de conférences/débats et d'exposition sur le thème « Génétique et Société » à l'occasion de la programmation nationale des 50 ans de l'Inserm.

**Cet évènement, programmé le 23 septembre 2014 à Corte**, s'attache à promouvoir la Culture Scientifique Technique et Industrielle dans les disciplines de la Santé comme un enjeu essentiel représentant le fondement d'une société de la connaissance partagée.

## Contacts

### Université de Corse

Marie Françoise Saliceti,  
Cellule de valorisation de la recherche  
06 13 16 40 58

### Inserm

Christiane Waldmann-Rollée,  
Responsable communication régionale  
06 60 74 01 85



# Programme de la journée

**Mardi 23 septembre 2014**

*Amphi Jean Nicoli, UFR Sciences et Techniques  
Campus Grimaldi, Corte*

## **09h30 : Introduction**

**Paul-Marie ROMANI**, Président de l'Université de Corse.

**Dominique NOBILE**, Délégué régional Inserm Provence-Alpes-Côte d'Azur et Corse.

**Arnaud BENEDETTI**, Directeur du département information scientifique et communication Inserm.

**Marc MUSELLI**, Vice-président de la Commission Recherche de l'Université de Corse.

## **10h00 : La médecine génomique : enjeux et perspectives**

**Nicolas LEVY**, Directeur de l'UMR 910 (Inserm/AMU) "Génétique médicale et génomique fonctionnelle", Faculté de Médecine Timone à Marseille. Directeur de la Fondation maladies rares.

## **10h30 : L'anonymisation des données en génétique humaine : question d'actualité ou fiction à l'ère des données massives ?**

**Anne CAMBON-THOMSEN**, Médecin et directrice de recherche à l'UMR 1027 (INSERM-Université Paul Sabatier), responsable de l'équipe « Génomique, biothérapies et santé publique : approche interdisciplinaire ».

Directrice du Genotoul Sociétal de Toulouse.

## **11h00 : Génétique, médecine « personnalisée » et santé publique : nouvelles chances ou nouvelles inégalités ?**

**Jean-Paul MOATTI**, Professeur d'économie et directeur de l'UMR 912 (Inserm, IRD, AMU) « Sciences économiques & sociales de la santé & traitement de l'information médicale » Marseille.

## **11h30 : Visite des expositions et discussion**

- **50 ans de l'Inserm**
- **Éthique & Génétique, vers le meilleur des mondes ?**

## Zoom sur les expositions

- 50 ans de l'INSERM



Créé en 1964, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale est le seul organisme dédié à la recherche biologique, médicale et à la santé humaine.

L'Inserm anticipe et accompagne depuis cette date toutes mutations de la recherche fondamentale et clinique dans le domaine du biomédical.

L'exposition retrace les 50 faits marquants institutionnels et scientifiques depuis sa création et présente les personnalités et les chercheurs qui ont fait et font la vie de l'Institut.

<http://www.inserm.fr/50-ans>

- **Éthique & Génétique, vers le meilleur des mondes ?**

Pouvons-nous manger des OGM ? Dont-on ficher génétiquement la population ? Le clonage est-il actuellement pratiqué ? Qu'est-ce qu'un test génétique et quelles informations peut-on obtenir à partir de notre ADN ? Voici certaines interrogations que soulève l'évolution des sciences du vivant d'une manière générale et de la génétique plus particulièrement. Des questions scientifiques bien sûr, mais aussi et surtout des questions de morale et d'éthique qui nous concernent tous.

L'exposition « Vers le meilleur des mondes ? » aborde entre autres ces questions qui touchent à notre identité et conditionnent nos choix de vie et de société. Si l'exposition apporte certains éléments de réponse, son objectif principal reste de présenter au public les principales interrogations éthiques en lien avec les avancées de ces dernières décennies en matière de génétique. Le visiteur trouvera au travers de l'exposition les clefs de compréhension nécessaires, lui permettant d'aborder les enjeux sociétaux portés par ces problématiques.

Mieux, il sera amené à s'interroger sur les sujets présentés et pourra en discuter librement avec les chercheurs spécialistes du domaine. A l'heure où la loi de la bioéthique est en passe d'être révisée, chacun pourra ainsi prendre part aux réflexions concernant ces thématiques plus que jamais d'actualité.

Cette exposition est proposée par :



**Inserm** : les scientifiques de l'Inserm travaillent à améliorer la santé humaine. Pour la seule région Midi-Pyrénées, l'Inserm compte plus de 1000 chercheurs, ingénieurs et techniciens travaillant sur les cancers, Alzheimer, le diabète, les maladies génétiques... Conscients des progrès de la médecine et des dérives qu'elle pourrait engendrer, ils portent également leurs efforts sur le dialogue avec le public.



Partie intégrante de la Génomole Toulouse Midi-Pyrénées, la **Plateforme Génétique et Société** constitue un carrefour d'échanges multidisciplinaires sur les enjeux sociétaux des sciences, notamment des biotechnologies. Elle a pour objectifs de réfléchir aux questions d'éthiques soulevées, tout en promouvant le débat public et la réflexion au sein de la communauté scientifique.



L'exposition « Vers le meilleur des mondes ? »  
est cofinancée par l'Union Européenne.

## Biographie des intervenants

### Nicolas LEVY

*Directeur de l'UMR 910 (Inserm/Aix Marseille Université) "Génétique médicale et génomique fonctionnelle", Faculté de Médecine Timone à Marseille. Directeur de la Fondation maladies rares.*

Ancien médecin humanitaire, Nicolas Lévy s'est découvert une passion pour la génétique lors d'un passage à l'Institut Gustave Roussy à Villejuif.

C'est à la fois un clinicien -il voit les malades en consultation afin de diagnostiquer leur maladie et les prendre en charge- et un chercheur -il travaille en laboratoire pour trouver des traitements. Il découvre en 2003 avec son équipe, la mutation génétique responsable de la Progeria, une forme extrêmement rare de vieillissement accéléré.

En 2013, il reçoit, avec son équipe le prix Robert-Debré pour leurs travaux sur les maladies rares en particulier les pathologies du vieillissement prématuré telles que la Progeria. Ces travaux ont permis, en moins de 10 ans, d'en identifier les mécanismes et de développer des traitements.

Les travaux de l'équipe de Nicolas Lévy sont soutenus par Aix Marseille Université, Inserm, AFM-Téléthon, Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille, ANR, ministère de la Santé (PHRC), Union européenne (FP7), Fondation maladies rares.

### Anne CAMBON-THOMSEN

*Médecin et directrice de recherche à l'UMR 1027 (Inserm-Université Paul Sabatier), responsable de l'équipe « Génomique, biothérapies et santé publique : approche interdisciplinaire ».*

*Directrice du Genotoul Sociétal de Toulouse.*

Médecin, spécialisée en immunogénétique humaine, Anne CAMBON-THOMSEN est directrice de recherche au CNRS depuis 1988. Elle travaille dans une unité mixte Inserm-Université Paul Sabatier d'épidémiologie et analyses en santé publique, à Toulouse. Ses travaux de recherche portent sur la diversité génétique humaine et ses enjeux en santé, notamment sur le complexe majeur d'histocompatibilité et ses applications médicales.

Résolument tournée vers l'international, Anne Cambon-Thomsen est responsable des axes éthiques et sociétaux de plusieurs projets européens portant sur l'harmonisation des biobanques en population, des outils bioinformatiques de traitement de données génétiques et cliniques, la génomique en santé publique, ou encore les aspects éthiques dans les sociétés de biotechnologie. Elle a coordonné une Action incitative internationale sur la génétique des populations et la santé publique (GenPoS) et est membre du Groupe de travail international « Éthique, gouvernance et participation du public » du consortium P3G (Public Population Projects in genomics) et du comité de pilotage du réseau GRAPHInt (Genome based research and population health international network).

Anne Cambon-Thomsen s'investit dans de nombreuses actions dans le cadre « science et société » et participe à diverses instances en éthique. Elle est depuis 2005 membre du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne et préside depuis 2006 le Comité opérationnel pour l'éthique dans les sciences de la vie (COPé) au CNRS. Elle a également été membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 2002 à 2005. Elle est responsable de la plate-forme « Génétique et société » du GIS Genotoul (Génopole de Toulouse Midi-Pyrénées) et est régulièrement consultée dans le cadre des aspects ELSI (Ethical, legal, social issues) de projets européens et de projets sur les biobanques.

## **Jean-Paul MOATTI**

*Professeur d'économie et directeur de l'UMR 912 (Inserm, IRD, AMU) « Sciences économiques & sociales de la santé & traitement de l'information médicale » Marseille.*

Après une thèse en économie de l'environnement (Université de Paris 1- 1982), Jean-Paul Moatti s'est orienté vers l'économie de la santé avec notamment des travaux appliqués sur l'évaluation économique des stratégies médicales innovantes en cancérologie et dans le domaine du Sida ainsi que sur l'analyse micro-économique des comportements à risque pour la santé et de prévention. Depuis le début des années 2000, ses travaux de recherche se sont orientés vers l'économie de la santé dans les pays en développement ainsi que sur l'économie du médicament.

Outre ses fonctions de directeur de l'UMR 912, Jean-Paul Moatti est actuellement vice-président du Conseil scientifique de l'Inserm et Conseiller Spécial pour les Affaires Internationales auprès du directeur de l'Agence Nationale de recherches sur le Sida et les Hépatites virales (ANRS). Il est également membre du Advisory Committee on Health Research (ACHR) auprès du directeur de l'OMS.

## Science Tour



### CONTEXTE GÉNÉRAL DU PROJET

L'Inserm, seul organisme public de recherche français entièrement dédié à la santé humaine, s'est vu confier, en 2008, la responsabilité d'assurer la coordination stratégique, scientifique et opérationnelle de la recherche biomédicale. Ce rôle central de coordinateur lui revient naturellement par la qualité scientifique de ses équipes mais également par sa capacité à assurer une recherche translationnelle, du laboratoire au lit du patient.

Créé en 1964, l'Inserm célébrera ses 50 ans en 2014 avec pour objectifs de :

- Véhiculer des messages qui soient audibles par le plus grand nombre mais qui, pour certains d'entre eux, soient spécifiques à certaines cibles.
- Rassembler le personnel et au-delà la communauté des sciences de la vie et de la santé autour de l'institut, des valeurs de nos métiers, de notre histoire, mais aussi et surtout, des défis à venir.
- Offrir des motifs de fierté dans une époque qui doute et qui s'interroge sur les avancées de la connaissance.
- Permettre aux politiques de s'acculturer à des problématiques certes très présentes dans l'espace public, mais souvent mal maîtrisées.
- Contribuer au rapprochement et au dialogue Science / Société / Décideurs et éclairer nos citoyens sur les grands enjeux à venir tant en matière de connaissances que de santé publique.

### POURQUOI UN SCIENCE TOUR SPÉCIAL « 50 ANS » DE L'INSERM?

A l'occasion de ses « 50 ans », l'Inserm s'associe au Science tour pour proposer l'itinérance d'un dispositif de médiation centré sur la thématique « biologie et santé » vue à travers les grandes avancées de la recherche biomédicale.

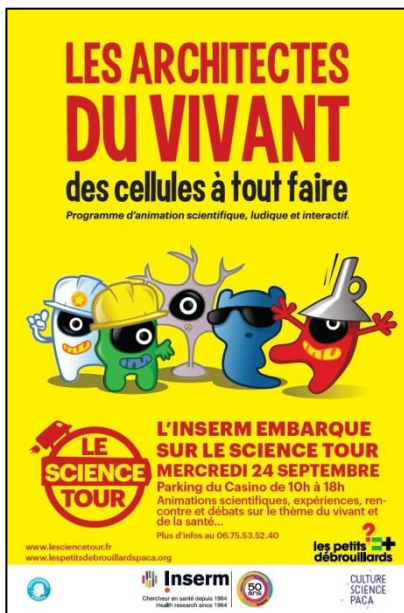
Ce dispositif réunit dans un même ensemble les différents supports créés ces dernières années par l'Inserm et qui valorisent les connaissances issues des laboratoires et les parcours d'exploration sur



les sciences de la vie et de la santé conçus par les Petits Débrouillards dans le cadre du Science tour.

Le partenariat mis en place entre l'Inserm et les Petits Débrouillards résulte d'une même volonté d'accès au plus grand nombre, et notamment à ceux qui sont les plus éloignés des centres de culture et de recherche, car les deux organismes partagent une même vision de la relation Science-Société.

Ce partenariat poursuit la relation mise en place à l'occasion de la co-production de l'exposition interactive et ludique « Les architectes du vivant : des cellules à tout faire » lancée en décembre 2011.



En PACA & Corse, après un arrêt à Nice le samedi, le Science Tour investira le Collège Pascal Paoli de Corte le **mardi 23 septembre** (8h30-16h) et le **parking du supermarché Casino** (Avenue du 9 septembre) le **mercredi 24 septembre** (10h-18h) avant de repartir sur Marseille.

Des animations scientifiques sur la thématique « biologie et santé » vue à travers les grandes avancées de la recherche biomédicale seront proposées le mardi aux élèves du collège et le mercredi aux enfants du centre aéré et au grand public.

Des ateliers comme : Libère ton ADN, Cuisine ta santé, Eveilles tes sens et un Laboratoire mobile permettront de mieux appréhender les sciences du vivant et de découvrir quelques-uns des sujets de recherche de l'Inserm.

