



« Incertitudes et génétique »

Quelle(s) place(s) pour l'incertitude
à l'ère des nouvelles promesses
technologiques de la génomique ?

Organisé par la FHU GenOMedS,
avec le soutien du Programme DataSanté.

VEN 16 SEPTEMBRE 2022

**MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME
ANGE-GUÉPIN, NANTES**

L'idée de cette journée d'étude autour de l'incertitude en génétique a progressivement émergé des rencontres et des projets de recherche communs de l'Axe Sciences Humaines et Sociales de la fédération hospitalo-universitaire GenOMedS¹.

De ce partenariat est né un projet de recherche autour des enjeux éthiques, institutionnels et sociétaux des tests génétiques en population générale. Ce réseau pluridisciplinaire de praticiens et chercheurs en médecine génétique, épistémologie, philosophie et psychologie souhaite, à travers cette journée, faire du lien, croiser les regards en sollicitant d'autres chercheurs.e.s, praticiens et usagers pour penser le sujet de l'incertitude en génétique.

Ensemble, nous faisons le constat que l'incertitude apparaît comme constitutive de la discipline génétique tant pour le corps médical que pour les patients et leur famille. Du point de vue médical, l'enjeu n'est plus tellement de produire des données génétiques issues d'un séquençage maintenant facilité par les progrès technologiques, mais plutôt celui de la transformer en une donnée analytique et médicale valide et utile pour les patients. Cette transformation suscite différentes questions tant les savoirs dans ce domaine sont encore souvent sommaires. Du point de vue du patient, les données génétiques peuvent apporter un éclairage souvent incomplet sur l'origine de la maladie. Du point de vue d'une personne en bonne santé, le diagnostic présymptomatique peut lever transitoirement l'incertitude quant au statut génétique définitif, mais générer d'autres incertitudes quant à la probabilité d'apparition de la maladie, la forme qu'elle prendra ou encore l'âge de son apparition.

Cette journée d'étude offrira un tour d'horizon autour de la pratique des médecins en génétique, de l'expérience et du vécu des usagers, de l'éthique de l'incertitude en génétique ou encore de l'évolution épistémologique de la notion d'incertitude en génétique. Les conséquences et les perspectives tant au niveau sociologique,

bioéthique, légal que politique seront aussi discutées, ensemble de thématiques – non exhaustif – qui invite à une réflexion commune dans la perspective de soutenir des nouvelles pratiques en génétique et, ultérieurement, des modifications de la loi relative à la bioéthique.

GenOMedS: Génétique Omiques Médecine et Société. L'objectif de la FHU GenOMedS est d'étudier l'impact des technologies « omiques » pour les personnes atteintes d'une maladie rare d'origine génétique (hors cancer) et leurs implications sur le plan sociétal dans la région HUGO (Bretagne, Centre Val-de-Loire, Pays-de-la-Loire)

INTRODUCTION : Laurent Pasquier (CHU Rennes) et Stéphane Tirard (Nantes Université)

9h30

> 12h30

DE QUOI S'AGIT-IL EN PRATIQUE ?

Nicolas BELHOMME (*CHU Rennes*)- Dans quelle mesure la génétique moderne transforme-t-elle notre vécu de l'incertitude dans le soin ?

Marcela GARGIULO (*Institut de psychologie Université Paris-Cité*) - Prédiction, Anticipation et incertitude (Tests génétiques présymptomatiques des maladies neurogénétiques à révélation tardive).

Gaëlle PONTAROTTI (*IHPST Université Paris 1*) - Repenser la maladie héréditaire à l'ère de l'hérédité étendue : enjeux théoriques et pratiques.

Pause 20'

Table Ronde et discussion avec la salle, avec les 3 intervenants de la matinée et **Mme LEBERRE** (*Représentante Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville*).

14h

> 17h

QUELLES CONSÉQUENCES, QUELLES PERSPECTIVES ?

Catherine DEKEUWER (*Institut de Recherches Philosophiques de Lyon, Université de Lyon 3*) - Les vertus de l'incertitude : enjeux éthiques de l'incertitude en médecine génomique.

Catherine BOURGAIN (*CERMES 3 - INSERM*) - Au-delà de la technologie. Travailler sur l'incertitude en génétique.

Margo BERNELIN (*Droit et changement social - CNRS et Nantes Université*) - L'incertitude en génétique : une question incidente pour le droit ?

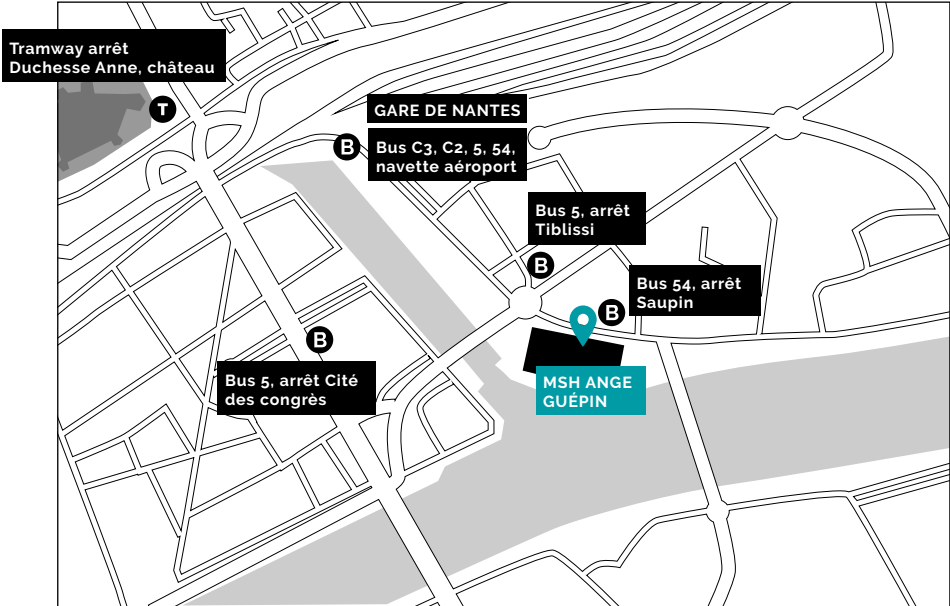
Pause 20'

Marie-Christine BLANDIN (*Sénatrice honoraire membre de l'OPECST*) - Génomique et démocratie représentative, quand le Parlement rencontre l'incertitude.

Table Ronde et discussion avec la salle, avec les 4 intervenants de l'après-midi.

17h

CONCLUSION



Maison des Sciences de l'Homme Ange-Guépin,

5, allée Jacques Berque BP 12105

44021 Nantes cedex 1

t. +33 (0) 2 53 00 93 00

Programme et informations pratiques sur:

www.data-sante.fr

#DataSanteFrance

Inscription gratuite et renseignements :
karine.lejeune@univ-nantes.fr