

# COLLOQUE INTERDISCIPLINAIRE SHS 2025

## Quelles informations et quel consentement lors de la proposition d'analyses génomiques pour une population en bonne santé ?



7 février 2025  
9H-17H

MAISON DES SCIENCES DE L'HOMME  
EN BRETAGNE, RENNES

### Pourquoi ce colloque SHS ?

La FHU (Fédération Hospitalo-Universitaire) GenOMedS (Génétique Omique Médecine et Société) a mis en place un axe transversal dédié aux SHS dès sa création en 2022. Cet axe de travail a pour objectif de développer un corpus de connaissances fondé sur des études de terrain en vue d'éclairer les acteurs pouvant intervenir dans la mise en œuvre de politiques publiques de santé utilisant la génétique à l'échelle d'une population.

L'idée de cette journée d'étude autour de la nature de l'information et de la notion de consentement à recevoir, et à donner, au moment de la proposition d'analyses génétiques a émergé lors des travaux de l'axe SHS de la FHU GenOMedS. Devant le **déploiement à venir des analyses génétiques chez des personnes en bonne santé**, potentiellement à l'échelle d'une population comme les nouveau-nés (dans le cadre du dépistage néonatal) ou les futurs parents (dans le cadre du dépistage préconceptionnel), les familles vont être confrontées à des **questions complexes** alors même que la notion de maladie n'a pas (encore) été spécifiquement éprouvée : "qu'est-ce qu'un gène ou une maladie génétique" ? "quelles répercussions sur la santé" ? "quelles options thérapeutiques" ? Enfin ce questionnement sera également marqué par la **diversité des situations** puisque ces analyses génétiques pourraient concerner des champs médicaux très différents passant d'un risque cardiaque, rénal ou neurologique à différents âges de la vie par exemple.

Dans ce contexte d'un **manque d'acculturation** du public et d'une grande **diversité de situations pathologiques, comprendre les enjeux de l'information et du consentement apparaît déterminant** pour se conformer aux exigences de tout acte médical en questionnant les normes déontologiques, réglementaires et éthiques. Alors que les études visant à mettre en œuvre une offre de santé utilisant l'outil génomique vont se multiplier dans les années à venir, il nous paraît nécessaire de **proposer une réflexion multidisciplinaire en amont de leur mise en place** entre médecins, chercheurs en sciences humaines et sociales et représentants d'usagers du système de santé.

Cette journée a pour but de réunir des intervenants de disciplines diverses pour partager leur perspective et stimuler une réflexion commune sur le sujet sensible de l'information et du consentement dans les analyses génétiques chez des personnes en bonne santé.

Café de bienvenue à partir de 8h30

Introduction - 9h-9h15

Stéphane Tirard (Professeur d'épistémologie et d'histoire des sciences, Centre François Viète d'histoire des sciences et des techniques Faculté des sciences et des techniques de Nantes)

Perspectives - Session 1 - 9h15-12h30

Le point de vue de la Génétique médicale

Laurent Pasquier (Service de Génétique Clinique, CHU de Rennes)

Le point de vue du Droit

Emmanuelle Rial-Sebbag (Directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), CERPOP, Inserm/Université de Toulouse) :  
Tests génétiques en population et consentement : controverses juridiques

Pause

Le point de vue de la Psychologie

Agnès Lacroix (Professeur en psychologie du développement et neuropsychologie de l'enfant, Université Rennes 2) et Julie Briec (Maître de Conférences en psychologie clinique de l'enfant) :  
La relation médecin-patient au cœur de l'information partagée

Le point de vue d'une Association d'usagers

Josianne Jegu et Gérard Le Goff (France Assos Santé)



Déjeuner - 12h30-14h

Perspectives - Session 2 - 14h-16h

Le point de vue de la Sociologie

Margot Lemaître (Ingénieur en sociologie au Centre de Génétique du CHU de Dijon Bourgogne) et Camille Level (Responsable des enjeux éthiques et sociétaux des projets d'extension du dépistage néonatal de la FHU TRANSLAD) :  
Information et consentement : Perspectives des parents en France à propos de l'évolution du dépistage néonatal avec ou sans outil génétique

Le point de vue de la Philosophie

Bernard Baertschi (Maître d'Enseignement et de Recherche à l'Institut Ethique Histoire Humanités, Université de Genève) :  
Trop d'informations peut-il mettre en péril le consentement ?

Table ronde multidisciplinaire - 16h-16h45

Conclusion - fin à 17h



### Vous rendre au colloque



Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne - UAR 3549  
Amphithéâtre R. Castel  
2 avenue Gaston Berger  
CS 24307 - 35043 Rennes cedex

**Par le métro**

Prendre le métro Ligne A direction Kennedy - arrêt Villejean-Université. Suivre l'avenue Gaston Berger en longeant le campus.

**Par le bus**

Ligne C4 direction Grand Quartier - arrêt Berger.

**Par le train**

Depuis la gare SNCF, prendre le métro Ligne A direction Kennedy - arrêt Villejean-Université.

Inscrivez-vous !



www.fhu-genomed.fr

