



Avis de Soutenance

ANNA PIGEON

Droit - EDSJP Toulouse

Soutiendra publiquement ses travaux de thèse intitulés

Les enjeux juridiques de l'accès à l'information génétique

Soutenance prévue le **jeudi 31 mars 2016** à 9h30

Lieu : Université Toulouse 1 Capitole 2 rue du Doyen Gabriel-Marty 31042 Toulouse
Salle des Thèses

Composition du jury proposé

M. Jacques LARRIEU	Université Toulouse 1 capitole	Directeur de thèse
Mme Anne CAMBON-THOMSEN	Université Toulouse 3 Paul Sabatier - INSERM UMR 1027	CoDirecteur de thèse
Mme Bénédicte BEVIÈRE-BOYER	Université Paris VIII	Rapporteur
M. Fabrice SIIRIAINEN	Université Nice-Sophia Antipolis	Rapporteur

Mots-clés : Information génétique, Droit, Bioéthique

Résumé :

La nature particulière de l'information génétique et les enjeux qui y sont associés, ont justifié dès les premières lois de bioéthique de 1994, la mise en place d'un cadre juridique spécifique, singulièrement protecteur des personnes. Les nouvelles technologies de séquençage à très haut débit du génome interrogent aujourd'hui la pertinence de cet encadrement. Ces technologies, qui génèrent des masses considérables de données, sont à la fois source d'espoirs – amélioration des diagnostics, promesses thérapeutiques – et de risques. Elles renouvellent les risques potentiels d'atteintes aux droits fondamentaux des personnes : dignité, autonomie, respect de la vie privée. Il convient donc de mener une réflexion sur la pertinence et l'effectivité de l'encadrement actuel de l'information génétique au regard de l'évolution technologique. La présente recherche porte sur les deux lieux de production et d'utilisation de l'information génétique en santé que sont la clinique et la recherche. Dans le cadre clinique, l'étude révèle que grâce à la généralité et à la force des principes fondamentaux posés en 1994 – confirmés au cours des révisions successives de la loi de bioéthique – il est possible d'appliquer le dispositif juridique actuel au séquençage à haut débit du génome, ce qui témoigne de la capacité d'adaptation de cette réglementation. Les instruments juridiques doivent néanmoins être aménagés pour prendre en compte les nouveaux défis liés à ces technologies. Dans le cadre de la recherche, doivent être conciliées la protection des personnes et la nécessité de la circulation des données génétiques, stockées dans des biobanques ou bases de données. Cet accès a pu être restreint à la fois par les règles relatives à la protection des données personnelles et par celles relevant du droit de la propriété intellectuelle. Néanmoins, à l'égard de la protection des personnes, les règles juridiques régissant spécifiquement l'accès et la circulation de l'information génétique à des fins de recherche se sont révélées pertinentes et adaptées au contexte d'évolution technologique. En revanche celles relatives à la propriété intellectuelle des inventions génétiques doivent selon nous être repensées, afin d'être mieux articulées avec la liberté de la recherche.