

Réseau Thématique Pluridisciplinaire SHS Génétique & Médecine génomique

Journée d'étude 27 novembre 2018

09h30 – 18h00
Université Paris Descartes
Salle R229 - Bâtiment Jacob

Inscription et renseignements :
Sonia.Desmoulin-Canselier@univ-nantes.fr



UNIVERSITÉ DE NANTES

Université Paris Descartes
Bâtiment Jacob - Salle R229
Centre universitaire des Saints-Pères
45 rue des Saints-Pères - 75006 Paris



Programme

09h30 : Accueil

10h-12h : « Médecine prédictive, médecine préventive »

* **Mauro Turrini** (IR Datasanté ; UMR 6297 Droit et Changement Social, Université de Nantes), La susceptibilité génétique en pratique : la multiplicité des usages et des significations des tests pour les thrombophilies non-rares

* **Delphine Olivier** (Doctorante, Université Paris 1Panthéon-Sorbonne/IHPST), La médecine prédictive peut-elle être un objet de recherche pour les sciences sociales ?

* **Christine Noiville** (DR CNRS, UMR 8103 : ISJPS/Centre de recherche Normes, sciences et techniques), La mise en œuvre du diagnostic prénatal non-invasif (DPNI) en Belgique

12h-13h : Pause-déjeuner

13h30-15h30 : « Biobanques, bases de données et fichiers »

* **Emmanuel Didier** (CR CNRS Centre Maurice Halbwachs, CNRS/ENS/EHESS, Ecole normale supérieure), Open access genomic databases : a profit-making tool ?

* **Emanuele Clarizio** (post-doctorant, COSTECH EA 2223, Université de technologie de Compiègne), Les bio-objets dans les biobanques : Réflexions épistémologiques à partir d'une ethnographie philosophique

* **Xavier Bioy** (PR Université Toulouse Capitole, Institut Maurice Hauriou), La régulation publique des collections de ressources biologiques humaines : le cas des tumorothèques

15h30-15h45 : Pause-café

15h45-17h45 : « Identité et transmission »

* **Jean-Hugues Déchaux** (PR Université Lyon 2 et UMR 5283 Centre Max Weber), L'ingénierie génétique va-t-elle transformer la procréation ?

* **Luc Berlivet** (CR CRNS, Cermes3 CNRS/EHESS), Identités biologiques héritables, « isolats humains » et « zones d'hybridation » : de l'anthropologie positiviste à la génomique contemporaine

* **Antonine Nicoglou** (Enseignante contractuelle *Université de Tours, Faculté de médecine Inserm UMR 1253 Imagerie et Cerveau*), Le déterminisme génétique et la place de l'environnement dans la biologie post-génomique

Résumés des interventions

« Médecine prédictive, médecine préventive ? »

* **Mauro TURRINI** (IR DataSanté / UMR 6297 DCS, Université de Nantes) : La susceptibilité génétique en pratique. La multiplicité des usages et des significations des tests pour les thrombophilies non-rares

La « susceptibilité génétique », à savoir l'utilisation de variants pour prédire l'apparition d'un large éventail de maladies courantes, est l'une des promesses principales de la médecine personnalisée. Pourtant, très peu d'études ont été menées pour analyser comment les facteurs génétiques de risque s'intègrent dans la pratique médicale. Cette intervention entend contribuer à ce débat en s'appuyant sur l'analyse de l'adoption des tests de thrombophilies non-rares pour la prise en charge de la maladie thromboembolique veineuse.

Après une formidable montée en puissance à partir du milieu des années 90, leur usage a été restreint, voire contesté, et leur signification clinique est devenue matière à controverse. Ces développements contrastés nous permettent de saisir comment ces dispositifs ont façonné, et ont été à leur tour façonnés par, les pratiques cliniques. De manière plus générale, cette analyse vise à décortiquer les multiples manières d'intégrer la génétique de susceptibilité au sein de la clinique.

* **Delphine OLIVIER** (Doctorante IHPST, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne) : La médecine prédictive peut-elle être un objet de recherche pour les sciences sociales ?

On commencera par présenter quelques résultats d'une enquête historique portant sur la médecine prédictive. On montrera en particulier que celle-ci s'inscrit dans la continuité de discours prospectifs visant, à partir d'exams périodiques de santé, à créer une nouvelle science des individus en bonne santé. Le résultat principal de cette enquête est la mise en évidence du caractère prospectif de l'ambition prédictive. La médecine prédictive devrait donc être comprise comme un projet de science dont on peut retrouver les traces au tournant des 19^e et 20^e siècles, plutôt que comme une révolution médicale directement issue des recherches portant sur le génome – lesquelles recherches ont bien conduit à de nouvelles formes de prédiction.

À l'aune de cette distinction entre des discours prospectifs d'une part – caractérisés par une forme d'emphase, par un lexique de la révolution médicale, par une orientation vers la santé et l'individu – et le développement de prédictions médicales d'autre part, il devient possible de réfléchir à la façon dont les sciences sociales s'emparent de la « médecine prédictive ». On aimerait montrer que l'oubli de la dimension avant tout discursive, prospective et promotionnelle de la médecine prédictive conduit les sciences sociales à se faire, involontairement, une chambre d'écho de discours dont elles auraient pourtant toutes les raisons de se méfier. Des travaux récents en sociologie des sciences (notamment dans le champ de la sociologie des promesses) jettent un éclairage indispensable sur nos pratiques de chercheuses et chercheurs en sciences sociales soucieux d'interroger les objets scientifiques les plus contemporains.

* **Christine NOIVILLE** (DR CNRS, UMR 8103 ISJPS / CRNST) : La mise en œuvre du diagnostic prénatal non-invasif (DPNI) en Belgique

La présentation portera sur des travaux en cours visant à comprendre les ressorts et les implications politiques, médicales, éthiques et juridiques de la décision prise le 15 octobre 2017 par le ministère de la santé belge d'accorder « à toutes les femmes qui souhaitent l'effectuer » le remboursement du test de diagnostic prénatal non-invasif (DPNI). Par cette décision, la Belgique a ainsi renforcé la dynamique de généralisation des tests ADN et, du même coup, les problèmes que soulève leur mise en œuvre en termes d'information, de conseil génétique, de gestion des informations dites « incidentes » et, plus généralement, d'articulation entre autonomie et protection, progrès médicaux et eugénisme, etc. Au point que le Comité Consultatif Belge de Bioéthique, qui s'est déjà récemment prononcé sur le DPNI de la trisomie 21, 13 et 18, envisage de se saisir à nouveau rapidement.

« Biobanques, bases de données et fichiers »

* **Emmanuel DIDIER** (CR CNRS, Centre Maurice Halbwachs, CNRS/ENS/EHESS) : Open access genomic databases: a profit-making tool ?

A database organizes information, but since information is produced by actors, it also coordinates the different actors involved with data. Here, focusing on the newly created ClinVar, a genomic clinical variant database, we will see how it helps the government, academia and industry (represented mainly by the company Illumina) find their positions relative to one another.

* **Emanuele CLARIZIO** (Post-doctorant COSTECH EA 2223, Université de technologie de Compiègne) : Les bio-objets dans les biobanques. Réflexions épistémologiques à partir d'une ethnographie philosophique

Il s'agit de présenter certains résultats du projet de recherche "BiobanquePerso. La biobanque de Picardie au défi de la médecine personnalisée" (<https://bbp.hypotheses.org>), qui s'est articulé autour de plusieurs terrains dans différentes biobanques, notamment en France, et qui a consisté à enquêter les biobanques du point de vue de la philosophie des techniques. L'enjeu principal est celui de montrer dans quelles manières les biobanques sont des véritables acteurs dans la chaîne de production des connaissances bio-médicales, par-delà leur simple rôle de facilitateurs.

* **Xavier BIOY** (PR, Institut Maurice Hauriou, Université Toulouse Capitole) : La régulation publique des collections de ressources biologiques humaines, le cas des tumorothèques

Le traitement et l'étude du cancer nécessitent de collecter et conserver des tissus malades et ainsi constituer des collections qui serviront d'abord au patient lui-même, ensuite éventuellement à la recherche. La mise à disposition, à destination des chercheurs, des échantillons et des données relatives au patient, constitue un maillon indispensable à l'avancée des protocoles de soin, en permettant particulièrement de tester des biomarqueurs pour la prévention et le diagnostic.

Le projet mené dans le cadre de l'IDEX « Uniti », analyse la manière dont est valorisée la ressource essentielle pour la recherche que constituent les éléments biologiques humains, principalement les tissus tumoraux, et les données personnelles associées. Dès l'origine les collections structurées de tumeurs (« tumorothèques ») ont occupé une place importante parmi les biobanques. Depuis une dizaine d'année, ces collections font l'objet d'un encadrement législatif qui protège différents intérêts mais qui détermine aussi le moyen d'un standard commun de conservation et de circulation. C'est pourquoi la question redoutable de la « valorisation » des collections et, concrètement de leur régulation ou de leur gouvernance est abordée du point de vue du droit, de l'économie et de la sociologie. L'étude s'organise autour de trois moments : d'abord une description (sous forme de décomposition-reconstruction) des échantillons et des collections, puis l'étude des intérêts en jeu pour ces collections (économiques et sociétaux), enfin l'examen des différents moyens possibles pour mettre à disposition, patrimonialiser et valoriser ces collections de ressources biologiques humaines.

« Identité et transmission »

* **Jean-Hugues DECHAUX** (PR, UMR 5283 Centre Max Weber, Université Lyon 2) : L'ingénierie génétique va-t-elle transformer la procréation ?

On développera le point de vue d'un sociologue de la famille et de la parenté sur la question de savoir comment l'ingénierie génétique est en train de transformer la procréation humaine. L'hypothèse centrale est que les sociétés occidentales vivent une période de mutation qui exige, pour comprendre ce qui est en jeu, de repérer ce qui émerge dans le domaine des biotechnologies de la naissance et d'imaginer des scénarios d'avenir.

A partir d'une étude récente sur l'offre de services de deux banques de sperme européennes, on s'interrogera sur l'importance croissante du choix, du calcul et de l'anticipation en matière de reproduction et sur la place centrale qu'occupent désormais les informations biogénétiques. On abordera aussi la question controversée des « bonnes raisons » de choisir et la manière dont les prestataires de services (banques de sperme, vendeurs de tests génétiques, etc.) traitent le rapport entre génotype et phénotype. Enfin on se demandera comment s'organise l'espace de la discussion éthique en la matière et on soulignera le rôle ambigu de l'expertise génétique, partagé entre science et marché.

* **Luc BERLIVET** (CR CNRS, Cermes3 CNRS/EHESS/INSERM) : Identités biologiques héréditaires. « isolats humains » et « zones d'hybridation » de l'anthropologie positiviste à la génomique contemporaine

Loin de constituer des attributs spécifiques de notre modernité biomédicale, de nombreux objets de recherche et méthodes d'enquête chers aux généticiens contemporains s'inscrivent en réalité dans une histoire désormais séculaire. L'objet de cette présentation est de revenir sur les pratiques consistant à étudier des « isolats humains » ou, au contraire, des « zones d'hybridation » et de « mélange racial » (aujourd'hui désignées sous le terme d'admixture studies), afin de restituer les différents usages et enjeux dont ils ont fait l'objet depuis l'apparition de ces problématiques, dans les dernières décennies du XIXe siècle, jusqu'à nos jours. On s'efforcera ainsi de resituer le sens qu'ont pu revêtir les notions complémentaires de « pureté » et « d'hybridité » à différents moments de cette histoire, dans des problématiques changeantes de l'hérédité et du rapport entre gènes et environnement. Ce faisant, on espère éclairer certains aspects des débats contemporains sur le rôle des schèmes de pensée issus de la génétique (du moins apparemment) dans la production, le renforcement ou la redéfinition d'identités sociales.

* **Antonine NICOGLOU** (EC, U 1253 Imagerie et Cerveau, INSERM/Université de Tours) : Le déterminisme génétique et la place de l'environnement dans la biologie post-génomique

Dans cette présentation, j'examinerai la notion de déterminisme génétique dans la biologie contemporaine et j'éclairerai la manière dont cette notion est discutée par les avancées de la biologie post-génomique. La biologie post-génomique a contribué depuis une vingtaine d'années à promouvoir l'analyse du rôle de l'environnement dans la détermination de l'identité. Je montrerai également comment la biologie post-génomique entend repenser la transmission de l'identité à travers le concept d'hérédité non-génomique et ses différentes implications.