

Séminaire de génétique Pierre Royer – 42^{ème} édition

Colloque Génétique et Société



Institut *Imagine*, l'Agence de la biomédecine et le Comité consultatif national d'éthique

Dans la perspective de la révision de la loi de bioéthique (2026/2027), reposer les enjeux éthiques contemporains de la génétique humaine.

Programme

Jeudi 19 mars 2026 à l'Institut *Imagine*

Ce colloque est organisé avec le soutien de **L'EXPRESS**

08h30	Accueil et café
09h00-09h15	OUVERTURE Pr Bana Jabri - Directrice Générale de l'Institut <i>Imagine</i> Dr Marine Jeantet - Directrice Générale de l'Agence de la Biomédecine
09h15-09h45	Bioéthique, États Généraux, un enjeu de démocratie Pr Jean-François Delfraissy - Président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Professeur émérite de médecine Cette intervention introduira les tensions fondatrices de la génétique contemporaine, entre promesse de progrès, responsabilité dans l'usage des données, principe de précaution et protection des personnes, en rappelant que refuser d'assumer le progrès, c'est aussi risquer de renoncer à notre capacité d'agir et de peser dans le monde contemporain.
	SESSION 1 - DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE AU CHOIX ÉCLAIRÉ : SANTÉ PUBLIQUE, DIVERSITÉ HUMAINE ET CONSEIL GÉNÉTIQUE
09h45-10h05	Eugénisme : histoire, dérives et enseignements pour aujourd'hui Frédéric Worms - Directeur de l'École normale supérieure Proposera une mise en perspective historique et philosophique de l'eugénisme, de ses dérives passées à ses résonances contemporaines, afin d'éclairer les choix collectifs posés aujourd'hui par les avancées de la génétique.
10h05-10h25	La diversité, clé de notre survie Étienne Patin - Institut Pasteur (département de génomes et génétique), CNRS Proposera un éclairage scientifique sur le rôle central de la diversité génétique comme facteur de survie, d'adaptation et de protection de l'espèce humaine, notamment à travers le fonctionnement du système immunitaire.
10h25-10h45	Mutation causale et scores polygéniques : deux logiques, deux usages, deux responsabilités Pr Stanislas Lyonnet - Médecin généticien, Institut <i>Imagine</i> Apportera un cadre de compréhension distinguant le diagnostic génétique conduisant à une prise en charge thérapeutique, des outils statistiques utiles à la prévention et à l'analyse des risques, mais sans portée décisionnelle individuelle.
10h45-11h15	Q&A – Questions réponses (30 minutes)

11h15-11h35	Pause
11h35-12h25	Table ronde - Le diagnostic génétique, un investissement pour la santé, la société et l'économie. Modérateur : Alain Fischer - Pédiatre, immunologiste, Académie des sciences Témoins : • Gert Matthijs - K.U Leuven, Belgique • Dr Laurent Pasquier - Médecin généticien, CHU de Rennes • Pr Laurence Faivre - Médecin généticienne, CHU de Dijon • Christian Cottet - AFM • Johanna Lasry - Psychologue clinicienne Institut <i>Imagine</i> • Karine Chevreul - H.A.S Cette table ronde interrogera les enjeux médicaux, éthiques et de santé publique du diagnostic des porteurs hétérozygotes en population générale, du dépistage pré-conceptionnel au post-natal, et les conditions d'un accompagnement garantissant un choix éclairé.
12h25-13h25	Cocktail déjeunatoire
	SESSION 2 - LES DONNEES DE SANTE
13h25-13h55	Entre puissance, sagesse et compassion : quel avenir pour le vivant ? Matthieu Ricard - Généticien de formation, moine bouddhiste, écrivain et philosophe
13h55-14h15	Données génétiques : entre progrès médical et protection des personnes Pr Dominique Stoppa-Lyonnet - Généticienne, Institut Curie Cette intervention montrera, à travers le cas Myriad Genetics et les gènes BRCA1 et BRCA2, comment la défense du bien commun, de l'accès aux données et de la recherche ouverte peut l'emporter sur la privatisation du vivant.
14h15-14h35	Prendre en compte l'origine dans les données de santé : un levier pour soigner mieux en évitant inégalités et discriminations. Annabel Desgrées du Loû - Directrice de recherche à l'IRD Cette intervention analysera comment les données de santé selon l'origine peuvent être mobilisées pour agir en santé publique et réduire les inégalités, tout en posant des garde-fous clairs contre toute dérive discriminatoire.
14h35-14h55	Égalité et équité : reconnaître les différences pour garantir l'égalité Pr Bana Jabri, Directrice générale de l'Institut <i>Imagine</i>
14h55-15h25	Q&A - Questions réponses
15h25-15h55	Pause
15h55-16h45	Table ronde - L'usage des données de santé : une responsabilité scientifique et éthique indissociable Modérateur : Nicolas Scotté - DG de l'Inca • Pr Alexandre Loupy - Président du Paris Transplant Group, Hôpital Necker Enfants Malades • Pr Etienne Gayat - directeur Général Adjoint de l'APHP • David Gruson - Directeur du programme santé, Institut Montaigne ; Président-fondateur d'Ethik-IA • Dr Muriel Holder Espinasse - Clinical genetics St Guy's Hospital UK • Jean-Louis Fraysse - Cofondateur de BOTdesign • Rémi Marquier - DREES Ministère de la Santé
16h45-17h15	Peut-on innover sans risque ou les limites du principe de précaution

	Pr René Frydman - Professeur émérite de gynécologie-obstétrique, aux origines de la procréation assistée.
17h15-17h25	CONCLUSION Pr Bana Jabri Dr Marine Jeantet Pr Jean-François Delfraissy Réflexions sur l'évolution de la bioéthique en France
17h30	Cocktail