



Symposium

Biobanques et collections biomédicales

Un cadre éthique pour les recherches futures

Strasbourg, 19-20 juin 2012



Mardi 19 juin 2012

8.30 – 9.30 **Enregistrement**

Ouverture

Présidence :

Prof. Eugenijus Gefenas, Président du Comité de Bioéthique (DH-BIO),
(Lituanie)

Mr Jan Kazmierczak, Rapporteur général sur l'évaluation de l'impact de la science et de la technologie (Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe)

9.30 – 9.40 **M. Philippe Boillat**, Directeur Général, Direction Générale Droits de l'Homme et Etat de droit, Conseil de l'Europe

9.40 – 9.50 **Dr Octavi Quintana Trias**, Directeur de l'Espace européen de la recherche, Commission européenne

9.50 – 10.00 **Introduction**

Dr Anne Forus, Présidente du Groupe de Coordination pour l'organisation du symposium (Norvège)

Session 1 – Biobanques: situation et attentes

Présidence :

Dr Anne Forus, Présidente du Groupe de Coordination pour l'organisation du symposium (Norvège)

Dr Lino Paula, Direction Générale de la Recherche et de l'Innovation, Commission européenne

10.00 – 10.35 Vue d'ensemble de la situation des biobanques

Prof. Milan Macek, Chef du Service de biologie et génétique médicale, Université Charles de Prague, membre du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques (République Tchèque)

Questions

10.35 – 11.10 La compréhension et les attentes du public à l'égard des biobanques

Prof. Herbert Gottweis, Président du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les biobanques, Professeur, Département de science politique, Université de Vienne (Autriche)

Questions

11.10 – 11.40 *Pause*

Session 2 – L’information et le consentement comme un processus

Présidence :

Dr Emmanuelle Rial-Sebbag, membre du Groupe d’experts de la Commission européenne sur les biobanques (France)

Prof. Dr Elmar Doppelfeld, membre du Groupe de Coordination pour l’organisation du symposium (Allemagne)

11.40 –12.00 Principaux défis

Prof. Bartha Knoppers, Directrice du Centre de Génomique et Politiques, Faculté de médecine, Université McGill (Canada)

12.00 – 12.15 Le processus d’information (quantité, qualité, dynamique)

Prof. Christian Chabannon, Directeur de la Biobanque du cancer, Institut Paoli-Calmettes, Marseille (France)

12.15 – 12.30 Contacter à nouveau – Consentir à nouveau

Prof. Christian Scerri, Professeur agrégé, Service de physiologie et de biochimie, Université de Malte (Malte)

12.30 – 12.45 Protection des personnes vulnérables : le cas des enfants

Prof. Martina Cornel, Professeur de génétique et génomique communautaire de santé publique, Centre Médical Universitaire VU, Amsterdam (Pays-Bas)

12.45 – 13.30 Discussion

13.30 – 15.00 *Pause déjeuner*

Session 3 – Vie privée et protection des données

Présidence :

Dr Siobhán O’Sullivan, membre du Groupe de Coordination pour l’organisation du symposium (Irlande)

Prof. Graeme Laurie, membre du Groupe de Coordination pour l’organisation du symposium (Royaume-Uni)

15.00 –15.20 Principaux défis

Dr Roberto Lattanzi, Chef de Département, Autorité italienne de protection des données, membre du Groupe d’experts de la Commission européenne sur les biobanques (Italie)

15.20 –15.35 Les limites de l’anonymisation

Dr Pilar Nicolàs, Coordinatrice des projets de recherche, Chaire Inter-universitaire de Droit et Génome Humain, Université de Deusto, Université du Pays basque (Espagne)

- 15.35 – 15.50 Les flux transfrontières des échantillons et des données associées
Prof. Kurt Zatloukal, Institut de Pathologie, Université Médicale de Graz, Coordinateur du BBMRI (Autriche)
- 15.50 – 16.05 Le droit de retirer le consentement – le droit d’être oublié
Prof. Elisabeth Rynning, Professeur de droit médical, Université d’Uppsala (Suède)
- 16.05 – 17.00 Discussion

Mercredi 20 juin 2012

Session 4 – Gouvernance et utilisation responsables

Présidence :

Dr Jane Kaye, Rapporteur du Groupe d’experts de la Commission européenne sur les biobanques (Royaume-Uni)

Dr Javier Arias-Diaz, membre du Groupe de Coordination pour l’organisation du symposium (Espagne)

- 9.00 – 9.20 Mécanisme de gouvernance interne des biobanques - Instances de surveillance et instances indépendantes d’éthique
Prof. Graeme Laurie, Directeur de la recherche, Faculté de Droit, Université d’Edimbourg (Royaume-Uni)
- 9.20 – 9.40 Accès (équité de l’accès, transparence, critères, réseaux de biobanques)
Prof. Kristian Hveem, Directeur de la Biobanque “HUNT” (Norvège)
- 9.40 – 10.00 Retour d’information (droit/obligation, mécanisme)
Prof. Andres Metspalu, Chef du Centre de génomique d’Estonie (Estonie)
- 10.00 – 10.45 Discussion
- 10.45 – 11.15 *Pause*

Session 5 – Table ronde générale

Modérateur : **M. Dick Ahlstrom**, Rédacteur scientifique en chef du Irish Times (Irlande)

- 11.15 – 12.45 Débat sur les principales questions identifiées durant le Symposium

Biobanque privée: **Dr Björn Dahllöf**, Directeur exécutif, Gestion des biobanques & des échantillons, Novartis (Suisse)

Patients/donneurs: **Dr Monica Ensini**, Responsable des projets registres et biobanques, EURORDIS (Plateforme Maladies Rares), (France)

Réseaux de biobanques: **Prof. Bartha Knoppers**, Présidente, Projet public des populations en génomique (P3G), (Canada)

Gestionnaire de biobanque: **Dr Bob Phillips**, Directeur général de Biobanque intégrée de Luxembourg (Luxembourg)

Usagers: **Prof. Alexander Tonevitsky**, Chef du Laboratoire de physiologie moléculaire à l'Institut de Pathologie générale et physiopathologie de l'Académie des sciences médicales (Fédération de Russie)

Autorités compétentes: **Dr Anneli Törrönen**, Conseillère ministérielle, Ministère des Affaires sociales et de la Santé (Finlande) / **Dr Martin Götz**, Expert scientifique, Division de la biomédecine, Office fédéral de la santé publique (Suisse)

Biobanques de population: **Prof. Erich Wichmann**, Porte-parole du Comité de planification épidémiologique (EPC) de la Cohorte nationale allemande, Coordinateur allemand de l'Infrastructure de la recherche relative aux biobanques et aux ressources biomoléculaires (BBMRI), (Allemagne)

Comité d'éthique: **Dr Nikolajs Zeps**, responsable de recherche St. John of God Healthcare, membre du comité australien d'éthique de la santé (Australie)

12.45 – 13.15 **Conclusions**

- Synthèse des principales questions soulevées: Secrétariat
- Suivi: **Dr Anne Forus**, Coordinatrice
- Clôture