



GIC Genopole Toulouse Midi-Pyrénées

Madame Anne Cambon-Thomsen, Directrice de recherches au CNRS,
L'équipe « Génomique et santé publique » de l'UMR Inserm/Université Paul Sabatier, U 558,
La plateforme sociétale de la Génopole Toulouse Midi-Pyrénées,

Ont le plaisir de vous inviter à

La Conférence de Madame Bartha Maria Knoppers
Professeur de droit, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal, Canada
Lauréate d'une chaire d'excellence Pierre de Fermat du Conseil Régional de Midi-Pyrénées

« La connaissance du génome : un instrument au service de l'humanité ? »

Le lundi 3 décembre 2007 à 18 h

Au Grand Amphithéâtre de la Faculté de Médecine Toulouse Purpan
37, allées Jules Guesde, Toulouse

La séance sera ouverte par le Professeur Jean-François Sautereau, Président de l'Université Paul Sabatier

Un vin d'honneur suivra la conférence¹

Bartha Maria Knoppers est professeur titulaire et chercheur principal au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal depuis 1991. Elle travaille dans le domaine du droit et de l'éthique des biotechnologies sur des sujets en pleine émergence tels que les biobanques, la recherche sur les cellules souches, le clonage, la recherche en génétique des populations, la pharmacogénomique et la santé publique. Avant de poursuivre des études en droit, elle a complété une maîtrise en littérature comparée à l'Université d'Alberta et détient son doctorat en droit de l'Université Paris I Panthéon – Sorbonne. Reçue au Barreau du Québec en 1985, elle est auteur et co-auteur de nombreuses publications et a reçu plusieurs prix, dont, le prix Femme à l'honneur (1998) de la Chambre de commerce du Montréal métropolitain, la médaille du Barreau du Québec (1997), le prix Personnalité de l'année (Science) en 1997, ainsi que le prix de La Presse et le prix du scientifique de l'année de Radio-

¹ Réponse souhaitée avant le 30 novembre 2007 par téléphone ou mail auprès de Madame Antonia Segura..... tél, mail

Canada en 1996. Elle est titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine, depuis 2000. Elle a reçu un doctorat Honoris Causa de la Faculté de droit de l'Université de Waterloo en 2001 et un second de la Faculté de médecine de l'Université de Paris V en 2002. En 2002, le titre d'Officier de l'Ordre du Canada lui a été attribué. De grande réputation internationale dans le domaine du droit de la bioéthique, elle était membre du comité de bioéthique international de l'UNESCO qui a rédigé la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme* (1993-1998) et a présidé le Comité International d'éthique de la Human Genome Organization (HUGO). Elle est membre du Conseil scientifique et conseiller en bioéthique de plusieurs projets européens et internationaux. En septembre 1996, Madame Knoppers a organisé à Montréal la première conférence internationale sur l'échantillonnage de l'ADN, maintenant devenue un carrefour reconnu de travaux interdisciplinaires dans le domaine de la génomique et de ses applications en santé et dont la quatrième édition s'est déroulée en juin 2006, orientée sur la génomique et la santé publique. C'est au cours de cette conférence que le réseau international GRAPH Int (Genome based research and population health international network) a été lancé. Elle a également été à l'origine, au Québec, de l'Institut International de Recherche en bioéthique (IIREB), créé en 2001 dans le cadre de la coopération Franco-Québécoise et dont un colloque s'est tenu à Toulouse en août 2006, dans le cadre du 16^e congrès mondial de droit médical, organisé par le Dr. AM Duguet, membre de l'équipe d'accueil.

Les travaux de recherche de Bartha Maria Knoppers dans le cadre de la Chaire Pierre de Fermat portent sur « Les activités de biobanques, la génomique et la santé publique : l'enjeu d'un encadrement éthique et juridique ». L'équipe de recherche qui l'accueille à Toulouse pour des travaux en relation avec la "Plateforme Génétique et société" de la génopole Toulouse Midi-Pyrénées, s'intitule "Génomique et santé Publique: approche interdisciplinaire" (responsable : Anne Cambon-Thomsen) à l'Unité UPS/Inserm U 558. Bartha Maria Knoppers collabore avec cette équipe depuis plusieurs années sur plusieurs projets européens et internationaux et dirige le consortium international « Public population projects in genomics » (P3G, <http://www.p3gconsortium.org/>). Bartha Maria Knoppers et Anne Cambon-Thomsen font ensemble partie du comité directeur de GRAPH Int et sont co-responsables de l'axe de travail « Aspects éthiques, légaux et sociaux » d'une action de coordination de 6^{ème} programme cadre de recherche et développement de la commission européenne portant sur l'harmonisation des biobanques en épidémiologie (PHOEBE, www.phoebe-eu.org). Elles co-organisent également un atelier international à la fondation Brocher à Genève du 5 au 7 Décembre 2007, intitulé : "Translational medicine and public health policy: lessons from biobanks Ethical, Legal, Social Issues". L'équipe d'accueil fait partie de l'Unité « Epidémiologie et analyses en santé publique » dirigée par Hélène Grandjean (www.u558.toulouse.inserm.fr), et oriente ses recherches sur des questions en relation avec les enjeux de santé publique liés aux applications de la génomique et de nouvelles biothérapies. La démarche s'ancre dans une réflexion sur les enjeux sociétaux et médicaux de la constitution et de l'utilisation de banques biologiques et de données notamment génétiques, au niveau régional, national et international et se concrétise dans plusieurs projets européens en cours. Trois domaines de recherche sont abordés de façon multidisciplinaire : le premier concerne la recherche en génomique en amont des applications en santé, le deuxième concerne une filière de santé précise en relation avec les transplantations et le troisième concerne une pathologie auto-immune : la polyarthrite rhumatoïde.

Cette équipe est un point d'appui important de la Plateforme « Génétique et société » de la Génopole Toulouse Midi-Pyrénées (<http://genopole-toulouse.prd.fr/>). Celle-ci fédère une démarche interdisciplinaire associant les sciences du vivant aux sciences humaines et sociales et stimule l'intégration des préoccupations sociétales dans les recherches. Elle propose à la communauté scientifique, aux entreprises et aux institutions concernées des services d'aide à la prise en compte de la bioéthique dans les recherches et les applications de la génomique.