

DIALOGUES DE STRASBOURG

**Partenariat entre la Ville de Strasbourg
et le Conseil de l'Europe
en faveur des droits de l'homme,
de l'Etat de droit et de la démocratie**

**Les tests génétiques
via internet –**

**Bénéfice ou risque
pour notre santé?**



en collaboration avec le Club de la presse de Strasbourg

FAIRE GRANDIR L'EUROPE DE STRASBOURG

Le Conseil de l'Europe, dont le siège se trouve à Strasbourg depuis 1949, est la doyenne et la plus vaste des organisations politiques européennes qui œuvre à promouvoir la démocratie, les droits de l'homme et la prééminence du droit en Europe à travers ses 47 Etats membres.

Parallèlement, le Conseil de l'Europe constitue aussi un lieu d'échange et de débats en faveur de cette Europe «de» Strasbourg. Il accueille quotidiennement des hommes et des femmes politiques de premier plan, experts et universitaires, qui viennent débattre à Strasbourg sur les problématiques européennes, telles que le racisme, la xénophobie, la protection des minorités, la bioéthique, le terrorisme, la protection des données, la protection des droits des enfants, etc.

La Ville de Strasbourg partage pleinement les valeurs fondamentales portées par le Conseil de l'Europe. En plaçant la participation citoyenne et le rayonnement européen de Strasbourg au cœur de son projet municipal, elle contribue activement à les faire vivre dans la ville et à faire résonner la voix de Strasbourg en Europe et dans le monde.

Par l'organisation conjointe des «Dialogues de Strasbourg», la Ville de Strasbourg et le Conseil de l'Europe souhaitent associer les Strasbourgeois aux débats sur les questions de société qui les concernent directement. Cette action concrète participe ainsi à renforcer l'Europe citoyenne que chacun appelle de ses vœux.

«Les Dialogues», organisés régulièrement dans cet esprit, portent sur des thèmes aussi variés qu'essentiels pour notre avenir d'Européens et contribuent à faire grandir l'Europe de Strasbourg.

www.coe.int





Les tests génétiques via internet – Bénéfice ou risque pour notre santé ?

Chacun d'entre nous se verra-t-il bientôt proposer les moyens d'établir soi-même sa prédisposition à un nombre croissant de maladies ? Les progrès de la génétique permettent une augmentation considérable de l'offre en matière de tests génétiques, et cette offre devrait encore se développer. Dans le même temps, nous assistons au développement d'une offre commerciale de tests génétiques accessibles librement grâce à internet en dehors du système de santé. Quelles sont les implications individuelles, familiales et collectives d'un tel accès simplifié et non encadré médicalement à cette information génétique ? Peut-on en attendre les mêmes bénéfices pour notre santé qu'avec les tests effectués dans le cadre d'un suivi médical individualisé ? Quels en sont les risques éventuels ?

Des spécialistes de ces questions se pencheront sur les enjeux éthiques, juridiques et sociaux posés par le développement des tests génétiques en accès libre et évoqueront les résultats des réflexions menées aux niveaux national et européen dans ce domaine.

Dominique Stoppa-Lyonnet, médecin et responsable du Service de génétique oncologique de l'Institut Curie de Paris – Ses études portent sur les prédispositions génétiques aux cancers du sein et de l'ovaire. Lauréate de l'Académie de médecine en 2007, elle reçoit le prix Henry et Marie-Jeanne Mitjavile pour ses travaux sur les prédispositions génétiques aux cancers du sein. Membre du Comité consultatif national d'éthique, du Comité scientifique et médical de l'Agence de la biomédecine, et du Groupe génétique et cancer de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, M^{me} Stoppa-Lyonnet a travaillé récemment au sein du groupe de travail du Conseil d'Etat sur la révision des lois de bioéthique.

Terry Davis
Secrétaire Général du Conseil de l'Europe

Maud de Boer-Buquicchio
Secrétaire Générale Adjointe du Conseil de l'Europe

Roland Ries
Maire de Strasbourg

Nawel Rafik-Elmrini
Adjointe au maire de Strasbourg

ont le plaisir de vous inviter à la première rencontre

des

DIALOGUES DE STRASBOURG

Partenariat entre la Ville de Strasbourg et le Conseil de l'Europe en faveur
des droits de l'homme, de l'Etat de droit et de la démocratie

Les tests génétiques via internet – Bénéfice ou risque pour notre santé ?

avec

Professeur Jean-Louis Mandel,
Professeur au Collège de France, médecin spécialiste de la génétique

Professeure Dominique Stoppa-Lyonnet,
Médecin et responsable du Service de génétique oncologique, Institut Curie, Paris

Docteur Pascal Borry,
Spécialiste en éthique biomédicale, Centre d'éthique biomédicale et de droit, Louvain, Belgique

Laurence Lwoff,
Chef de la Division de la bioéthique, Conseil de l'Europe

Débat animé par Françoise Schöller de la Rédaction européenne de France 3

Lundi 22 juin 2009, de 18h à 20h
Salle du Munsterhof, 9 rue des Juifs, Strasbourg

Entrée libre dans la limite des places disponibles

Jean-Louis Mandel, médecin et professeur au Collège de France (chaire de génétique humaine) – Il se consacre depuis 1982 à l'identification de gènes et de leurs mutations responsables de maladies héréditaires du système nerveux et des muscles. 1991 marque une année majeure pour le docteur Mandel et ses collaborateurs, qui découvrent un nouveau type de mutation responsable de nombreuses maladies neurologiques.

Codirecteur de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire (IGBMC) de Strasbourg, mais également chef de service du laboratoire de diagnostic génétique au CHRU de Strasbourg, il a reçu en 2006 le Grand Prix de la Fondation pour la recherche médicale pour ses travaux et recherches sur les maladies génétiques.

Pascal Borry, titulaire d'un doctorat en éthique biomédicale et chercheur postdoctoral au Centre d'éthique biomédicale et de droit à l'université de Louvain (Belgique) – Ses études portent principalement sur les aspects éthiques de la génétique. A l'heure actuelle, il travaille sur un projet de recherche à propos des tests offerts directement aux consommateurs.

Il est membre du Comité de politique professionnelle et publique de la Société internationale de génétique, et a participé à différents projets européens de recherche (Eurogentest, GeneBanc). Il est coordinateur d'un master européen de bioéthique.

Laurence Lwoff, scientifique de formation et titulaire d'un doctorat en biologie moléculaire – M^{me} Lwoff est chef de la Division de la bioéthique au Conseil de l'Europe.

Ayant rejoint le Conseil de l'Europe en 1991 pour prendre la responsabilité du Secrétariat des Conventions concernant l'utilisation des animaux dans les domaines agricole et scientifique, ses responsabilités ont été étendues en 1999 aux questions relatives à la biotechnologie. En juillet 2002, elle a rejoint le Service de la bioéthique pour prendre, en particulier, en charge les activités concernant la génétique. A ce titre, elle a suivi l'élaboration du Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales. Elle travaille également au développement d'un outil éducatif, destiné aux jeunes, sur les questions de bioéthique.