

Audition publique ouverte à la presse
sur
« MÉDECINE PERSONNALISÉE : ENJEUX ÉTHIQUES ET SOCIÉTAUX »

L'OPECST a été saisi d'une étude sur « *les enjeux scientifiques, technologiques et éthiques de la médecine personnalisée* ». Ces travaux s'inscrivent dans la réflexion sur la bioéthique menée par MM. Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte, députés, rapporteurs.

Une première audition publique, le 27 mars 2013, s'est intéressée aux questionnements médicaux, scientifiques et technologiques induits par l'évolution de la médecine vers des traitements médicaux ciblés en fonction des caractéristiques biologiques des patients.

Cette seconde audition publique portera sur les enjeux éthiques et sociétaux que soulève la médecine personnalisée : l'évolution de la relation médecin-malade, la protection de la vie privée, l'organisation du système de santé et le regard des patients et des associations de malades.

organisée par



Alain CLAEYS
Député de la Vienne



M. Jean-Sébastien VIALATTE,
Député du Var,
Vice-président de l'OPECST

Mardi 25 juin 2013

9 h 15 à 18 h 00

à l'Assemblée nationale, Salle Lamartine
101 rue de l'Université - Paris 7^{ème}



PROGRAMME

9h15 - *Allocution d'ouverture par MM. Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte, députés, rapporteurs*

9h30 - *Propos introductifs :*

- **Pr Jean-Claude Ameisen**, immunologiste, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)
- **Pr Hervé Chneiweiss**, président du comité d'éthique de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), directeur du laboratoire de neuroscience de l'Institut de biologie Paris-Seine, membre du conseil scientifique de l'OPECST

10h00 - *PREMIÈRE TABLE RONDE : MÉDECINE DE PRÉVENTION OU DE PRÉDICTION : QUELLE RELATION MÉDECIN-MALADE ?*

- **Mme Emmanuelle Prada-Bordenave**, directrice générale de l'Agence de la biomédecine
- **Pr Anne Fagot-Largeault**, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences
- **Pr Philippe Amouyel**, professeur d'épidémiologie et de santé publique au Centre hospitalier et universitaire de Lille, directeur général de la Fondation Plan Alzheimer
- **Dr Anne Cambon-Thomsen**, directrice de recherche au CNRS, UMR 1027 «épidémiologie et analyses en santé publique» de l'INSERM, et de l'Université Toulouse 3 Paul Sabatier, responsable de l'équipe « génomique, biothérapies et santé publique »
- **Pr Florent Soubrier**, responsable du département de génétique du groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière-Charles Foix
- **Mme Simone Bateman**, sociologue, directrice de recherche au CNRS centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (CERMES3) -UMR 8211/université Paris Descartes/EHESS/U988

Débat

11h30 - *DEUXIÈME TABLE RONDE : QUELLE PROTECTION DES PERSONNES, DE LEUR VIE PRIVÉE ET DES DONNÉES PERSONNELLES ?*

- **Pr Dominique Stoppa-Lyonnet**, chef du service de génétique de l'Institut Curie, professeur de génétique médicale à l'université Paris-Descartes, membre du CCNE
- **Dr Catherine Bourgain**, chargée de recherche en génétique humaine et statistiques à l'INSERM
- **Pr Marc Delpech**, chef du service de biochimie et génétique moléculaire de l'hôpital Cochin
- **Dr Jean-François Deleuze**, directeur du centre national de génotypage au CEA
- **M. Christian Byk**, conseiller à la Cour d'appel de Paris, secrétaire général de l'Association internationale droit, éthique et science
- **Mme Audrey Aboukrat**, doctorante à l'école de droit de l'université Paris I Panthéon-Sorbonne
- **Mme Frédérique Lesaulnier**, coordonnatrice du pôle santé au service des affaires juridiques de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)

Débat

13h15 : *Pause déjeuner*

PROGRAMME

14h30 - PROPOS INTRODUCTIFS :

- Pr Agnès Buzyn, présidente de l'Institut national du cancer (INCa)
- M. Didier Tabuteau, conseiller d'État, responsable de la chaire santé de l'Institut d'études politiques de Paris (IEP)

15h00 - TROISIÈME TABLE RONDE : QUELLE ORGANISATION DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Point de vue : M. Jean-Louis Touraine, député du Rhône, membre de l'OPECST

- Pr Gilles Bouvenot, président de la commission de la transparence, membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS), membre correspondant de l'Académie nationale de médecine
- Pr Véronique Trillet-Lenoir, professeur de cancérologie université Claude Bernard Lyon1, chef du service d'oncologie médicale au Centre Hospitalo-Universitaire de Lyon, présidente du Cancéropôle Lyon Rhône-Alpes Auvergne
- Pr Thomas Tursz, cancérologue, directeur honoraire de l'Institut Gustave Roussy
- Pr Laurent Degos, ancien président de la Haute autorité de santé (HAS), membre de l'Académie de médecine et membre correspondant de l'Académie des sciences
- Mme Valérie Seror, économiste, chargée de recherche INSERM-IRD, Université Aix-Marseille
- M. Olivier Perche, pour Les entreprises du médicament (LEEM), responsable du développement chez Roche Diagnostics

Débat

16h30 - QUATRIÈME TABLE RONDE : QUELS REGARDS DES PATIENTS ET DES ASSOCIATIONS DE MALADES ?

- Mme Martine Bungener, directrice de recherche au CNRS, économiste, présidente du GRAM (groupe de réflexion avec les associations de malades) de l'INSERM
- Mme Catherine Vergely, secrétaire générale de l'Union des parents d'enfants atteints de cancer et de leucémie (UNAPECLE)
- Mme Laurence Tiannot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon (Association française contre les myopathies)
- M. Yann Le Cam, directeur général d'EURORDIS (Organisation européenne des maladies rares), vice-président du Comité européen d'experts sur les maladies rares (EUCERD)
- Mme Christine Pezel, secrétaire générale de l'association Vaincre la mucoviscidose

Débat

18h00 - Conclusions

Audition publique

sur

« MÉDECINE PERSONNALISÉE : ENJEUX ÉTHIQUES ET SOCIÉTAUX »
organisée par MM. Alain Claeys et Jean-Sébastien Vialatte, députés

Mardi 25 juin 2013
9 h 15 - 18 h 00

*Assemblée nationale - Salle Lamartine -
101 rue de l'Université - Paris 7^{ème}*

Inscription obligatoire :

Anne-Marie Massot - tél : 01 40 63 70 72 - e-mail : ammassot@assemblee-nationale.fr

Se munir d'une pièce d'identité

