

**Fiche Unité 558 Equipe 4 Génomique et santé publique: approche interdisciplinaire resp.
Anne Cambon-Thomsen**

Thématiques de recherche actuellement développées ou en perspective de développement, en lien avec les axes communs de recherche de l'IFERISS

- Inégalités de santé et inégalités d'accès aux soins : la diversité génétique et ses conséquences prévisibles sur l'état de santé pour optimiser les actions de prévention et réduire les inégalités de prise en charge des soins. Cas des transplantations et des tests génétiques
- L'implémentation de nouveaux paramètres issus de la génomique ou de nouvelles biothérapies dans une organisation ou une filière de santé existante : les étapes et les scénarios possibles
- Les dimensions nouvelles de l'information et du débat en relation avec la génomique et comment influencent-elles les choix individuels et les choix collectifs

Membres de l'équipe participant à l'IFERISS

Cambon-Thomsen A, DR CNRS, cambon@cict.fr
Duguet AM, MCU-PH, aduguet@club-internet.fr
Taboulet F, PU, taboulet@cict.fr
Constantin A, MCU-PH, constant@cict.fr
Lefrançois J, PRAG, jacques.lefrancois@cict.fr
Ducournau P, MCF, ducourna@cict.fr
Gourraud post doc, gourraud@cict.fr

Doctorants

- Rial-Sebbag Emmanuelle : les nouveaux modes de gouvernance en biotechnologie. Le cas des biobanques. 3^e année. Co direction Anne Cambon Thomsen et Isabelle de Lamberterie (droit -Paris)
- Julia Sophie (PH génétique). Enjeux éthiques des nouvelles technologies appliquées à la génétique. 1^{ère} année, co-direction Anne Cambon Thomsen et Patrick Calvas. (sur projet europ TECHGENE 2009-2011)
- Blandine Julliard-Condat (AHU en septembre 2009, thèse en décembre 2009 ou 2010) JUILLARD-CONDAT.B@chu-toulouse.fr, Régulation des dépenses pharmaceutiques hospitalières, F Taboulet
- Adeline Gallini (interne en pharmacie spécialisée, 1^{ère} année, bourse Ministère : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) adeline.gallini@gmail.com, Co-direction : Pr F Taboulet, Pr MC Saux, Impact économique du référencement des médicaments à l'hôpital sur les prescriptions de ville
- Aurélie Mahalatchimy L'impact du droit communautaire sur la réglementation et la régulation des médicaments de thérapie innovante dans les Etats Membres de l'Union Européenne (juriste, 2^{ème} année de thèse Droit communautaire) Doctorant en co-direction Ecole doctorale *Sciences juridiques et politiques, Toulouse I* (Institut de Recherche en Droit européen, international et comparé) : Mme Vadeyron

Projets Européens en cours

1. Action de coordination européenne, **PHOEBE**, 6^{ème} PCRD, Priorité 1, (2006-2009) : Promoting Harmonization of Epidemiological Biobanks in Europe. Coordination norvégienne. L'équipe 4 INSERM 558 est responsable du WP6 sur les aspects éthiques et sociétaux.
2. Projet Européen 6FP, Science and society » « Fostering bioethics practices (GBP) among the European biotechnology industry “**From GMP to GBP**” France BIOTECH (STREP) SAS6-CT-2006-036806– ce projet est réalisé au titre de l'équipe et de la plate forme « Génétique et société » ; Septembre 2006-Février 2009. A. Cambon-Thomsen est co-leader du projet (INSERM U558)
3. Projet européen **BBMRI**, « Biobanks and BioMolecular Resources Infrastructure », FP7, cadre ESFRI (Infrastructures), N° 212111; 2008 – 2010. L'Equipe 4 U558 y est responsable du WP6, ELSI (Ethical, legal, Social issues) – Coordination Autrichienne
4. **Ga²len** : Réseau d'excellence européen FP6, 2004 – 2009, « Global Allergy and Asthma European Network » ; Equipe 4 Inserm U558 et la plateforme « Génétique et société » partenaires sur les aspects juridiques, éthiques et réglementaires des biobanques
6. Contrat européen **RISSET** : projet intégré, 6 PCRD (Priorité 1). , 2005 - 2010. Reprogramming the Immune System for the Establishment of tolerance. Coordination Belge. Equipe 4 Inserm U558 en charge des aspects éthiques et sociétaux
7. Contrat européen « Santé publique » : **POSEIDON**, « Promoting Optimisation, Safety, Experience sharing and quality Implementation for Donation Organisation and Networking in Unrelated Haematopoietic Stem Cell Transplantation in Europe » 2007 – 2010. coordination Inserm U558 (A. Cambon-Thomsen)
8. Projet européen **GEN2PHEN** (« Genotype to phenotype »), FP7, Coordination anglaise, équipe 4 INSERM U558 responsable du volet sociétal (aspects juridiques et éthiques)
9. **TECHGENE** : coordination néerlandaise. **Technological innovation of high throughput molecular diagnostics of clinically and molecularly heterogeneous genetic disorders. FP7** 2009 – 2012). Equipe 4 Inserm U558. Responsable des aspects éthiques, juridiques, psychologiques et sociologiques
10. **PHGEN 2** : « **European Best Practice Guidelines for Quality Assurance, Provision and Use of Genome-based Information and Technologies**”, 2009-2012. L'équipe 4 Inserm U558 est en charge du Work Package sur les guides de bonnes pratiques concernant les usages des technologies et des informations basées sur le génome.

Projets soumis collaboratifs IFERISS

Information génétique et maladies multifactorielles: approche multi-disciplinaire des formes émergentes de la biopolitique contemporaine. Projet ANR jeunes chercheurs, Ducournau Pascal (LISST-CERS), et INSERM U558

Enjeux juridiques de l'accès direct à l'information génétique, LARRIEU Jacques EA 780 (Centre de droit des affaires) et DUGUET Anne-Marie Inserm U558, Allocations de thèse PRES

Risque génétique et santé : Perception du risque d'apparition de maladies multifactorielles, MUNOZ SASTRE Maria Teresa (CERPP), CAMBON THOMSEN Anne (INSERM U558), Allocations de thèse PRES

Enjeux éthiques et sociétaux de la diffusion des tests génétiques, Grossetti Michel (LISST-CERS), Ducournau Pascal (INSERM U558), Allocations de thèse PRES

Publications récentes représentatives des thématiques de recherche de l'équipe et en lien avec les axes de l'IFERISS

- Kauffmann F & Cambon-Thomsen A. Tracing biological collections: between books and clinical trials. *JAMA*, 2008;299(19): 2316-8
- Cambon-Thomsen A et al. Trends in ethical and legal frameworks for the use of human biobanks. *Eur Respir J*. 2007; 30 373-82
- Juillard-Condât B et al. Impact of etanercept on the costs of rheumatoid arthritis (RA) *Joint Bone Spine*. 2008;75(1):25-8
- Milanovic F et al. Biobanking and Data Sharing: a Plurality of Exchange Regimes. *Genomics, Soc. Policy*. 2007, 3(1) 17–30
- Duguet AM et al. Les droits des patients et les Bio sources. *J Méd Légale Droit Médical*, 2007,50(1-2)55-62
- Ducournau P 2007, The viewpoint of DNA donors on the consent procedure, *New Genetics and Society*, 2007; 26, 1, 105-115
- Fève F et al. Evaluation Economique d'un Registre de donneurs de Cellules Souches Hématopoïétiques. *Rev Epidémiol. Santé Pub* 2007,55(4) 275-84
- Gourraud PA et al. A new classification of HLA-DRB1 alleles differentiates predisposing and protective alleles for RA. *Arthritis Rheum*. 2006,54(2)593-9
- Gourraud PA et al. The dbMHC Microsatellite Portal: A Public Resource for the Storage and Display of MHC Microsatellite Information. *Tissue Antigens*, 2006; 67(5) 395-401
- E. RIAL-SEBBAG Genèse d'un cadre réglementaire pour les collections d'échantillons biologiques humains utilisées en recherche- Exploration d'un modèle de gouvernance, *Revue Générale de droit médical*, p.233-271 n°27, juin 2008
- Cambon-Thomsen A The social and ethical issues of post-genomics biobanks. *Nat Rev Genet*, 2004; 5 866-73