

Colloque Génétique et Société

42ème édition - Séminaire de génétique Pierre Royer

Jeudi 19 mars 2026

8h30

Accueil et café

9h00

OUVERTURE

Pr Bana Jabri - Directrice Générale de l'Institut Imagine
Dr Marine Jeantet - Directrice Générale de l'Agence de la Biomédecine

9h15

Bioéthique, États Généraux, un enjeu de démocratie

Pr Jean-François Delfraissy - Président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, Professeur émérite de médecine

Cette intervention introduira les tensions fondatrices de la génétique contemporaine, entre promesse de progrès, responsabilité dans l'usage des données, principe de précaution et protection des personnes, en rappelant que refuser d'assumer le progrès, c'est aussi risquer de renoncer à notre capacité d'agir et de peser dans le monde contemporain.

SESSION 1 - DU DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE AU CHOIX ÉCLAIRÉ : SANTÉ PUBLIQUE, DIVERSITÉ HUMAINE ET CONSEIL GÉNÉTIQUE

9h45

Eugénisme : histoire, dérives et enseignements pour aujourd'hui

Frédéric Worms - Directeur de l'École normale supérieure

Proposera une mise en perspective historique et philosophique de l'eugénisme, de ses dérives passées à ses résonances contemporaines, afin d'éclairer les choix collectifs posés aujourd'hui par les avancées de la génétique.

10h05

La diversité, clé de notre survie

Étienne Patin - Institut Pasteur (département de génomes et génétique), CNRS

Proposera un éclairage scientifique sur le rôle central de la diversité génétique comme facteur de survie, d'adaptation et de protection de l'espèce humaine, notamment à travers le fonctionnement du système immunitaire.

10h25

Mutation causale et scores polygéniques : deux logiques, deux usages, deux responsabilités

Pr Stanislas Lyonnet - Médecin généticien, Institut Imagine

Apportera un cadre de compréhension distinguant le diagnostic génétique conduisant à une prise en charge thérapeutique, des outils statistiques utiles à la prévention et à l'analyse des risques, mais sans portée décisionnelle individuelle.

10h45

Q&A – Questions réponses

11h15

Pause

11h35

Table ronde – Le diagnostic génétique, un investissement pour la santé, la société et l'économie.

Modérateur : Alain Fischer - Pédiatre, immunologiste, Académie des sciences

Témoins :

- Gert Matthijs - K.U Leuven, Belgique
- Dr Laurent Pasquier - Médecin généticien, CHU de Rennes
- Pr Laurence Faivre – Médecin généticienne, CHU de Dijon
- Christian Cottet – AFM
- Johanna Lasry – Psychologue clinicienne Institut Imagine
- Karine Chevreul – H.A.S

12h25

Cocktail déjeunatoire

SESSION 2 – LES DONNÉES DE SANTÉ

13h25

Entre puissance, sagesse et compassion : quel avenir pour le vivant ?

Matthieu Ricard - Généticien de formation, moine bouddhiste, écrivain et philosophe.

13h55

Données génétiques : entre progrès médical et protection des personnes

Pr Dominique Stoppa-Lyonnet - Généticienne, Institut Curie

Cette intervention montrera, à travers le cas Myriad Genetics et les gènes BRCA1 et BRCA2, comment la défense du bien commun, de l'accès aux données et de la recherche ouverte peut l'emporter sur la privatisation du vivant.

14h15

Prendre en compte l'origine dans les données de santé : un levier pour soigner mieux en évitant inégalités et discriminations.

Annabel Desgrées du Loû - Directrice de recherche à l'IRD

Cette intervention analysera comment les données de santé selon l'origine peuvent être mobilisées pour agir en santé publique et réduire les inégalités, tout en posant des garde-fous clairs contre toute dérive discriminatoire.

14h35

Égalité et équité : reconnaître les différences pour garantir l'égalité

Pr Bana Jabri, Directrice générale de l'Institut Imagine

14h55

Q&A – Questions réponses

15h25

Pause

15h55

Table ronde - L'usage des données de santé : une responsabilité scientifique et éthique indissociable

Modérateur : Nicolas Scotté - DG de l'Inca

- Pr Alexandre Loupy - Président du Paris Transplant Group, Hôpital Necker Enfants Malades
- Pr Etienne Gayat – directeur Général Adjoint de l'APHP
- David Gruson - Directeur du programme santé, Institut Montaigne ; Président-fondateur d'Ethik-IA
- Dr Muriel Holder Espinasse - Clinical genetics St Guy's Hospital UK
- Jean-Louis Frayssé – Cofondateur de BOTdesign
- Rémi Marquier – DREES Ministère de la Santé

16h45

Peut-on innover sans risque ou les limites du principe de précaution

Pr René Frydman - Professeur émérite de gynécologie-obstétrique, aux origines de la procréation assistée.

17h15

CONCLUSION

Dr Marine Jeantet
Pr Jean-François Delfraissy
Pr Bana Jabri

Réflexions sur l'évolution de la bioéthique en France

17h30

Cocktail