

Génomique haut débit et médecine personnalisée :

savoirs et régulations

Programme de recherche du Cermes3

Participants :

Catherine Bourgain¹, Claire Beaudevin¹, Ilana Löwy¹, Ashveen Peerbaye²

1 : CERMES3, Villejuif – Inserm, CNRS, Univ. Paris Descartes, EHES

2 : LATTs – UPEM, CNRS, École des Ponts ParisTech

Résumé

Ce projet exploratoire s'intéresse aux technologies de la génomique haut débit dans le contexte du développement de la médecine dite personnalisée. Il porte à la fois sur l'étude des nouvelles pratiques de recherche et pratiques cliniques qu'elles contribuent à faire émerger et sur l'analyse des problèmes qu'elles posent aux régulations actuellement en place autour des tests génétiques.

Le travail se structure autour de trois terrains complémentaires :

Le premier porte sur les **plateformes de génomique en oncologie**, financées par l'Institut national du cancer français (INCa) pour développer l'accès aux thérapies ciblées. Nous menons d'une part une étude ethnographique de deux plateformes, celle de l'Institut Curie (Paris) et celle du CHU de Grenoble, et nous étudions d'autre part le réseau national des 28 plateformes INCa, structure décentralisée qui compte parmi ses missions la production des *guidelines* et l'encadrement des pratiques.

Le second terrain consiste en une enquête sur **l'implantation du haut débit dans un groupe de pays émergents**, jusqu'ici peu présents sur la scène scientifique mondiale – les pays du Golfe – à travers un travail sur les membres du *Center for Arab Genomic Studies* de Dubaï (Emirats arabes unis). Le CAGS représente en effet une expérience originale de mise en réseau régionale des acteurs de la génétique médicale, dans une zone où le développement de la génétique est encore limité, mais où la situation politique et économique rend possible l'importation de ces technologies.

Le troisième terrain porte sur **l'organisation des tests préconceptionnels en Israël**. Bien que sa mise en place soit indépendante de l'arrivée des technologies de génomique haut débit, ces tests constituent un exemple intéressant de programme présentant simultanément deux caractéristiques des analyses haut débit : ils concernent plusieurs maladies simultanément, et ne ciblent plus des

familles à risque mais la population générale. Ce dispositif permet d'autre part d'inclure les pratiques d'analyse du génome constitutionnel (en l'occurrence le génome des futurs parents) dans l'étude des enjeux de régulation, de façon à compléter le travail réalisé sur le réseau des plateformes Inca et portant lui sur la régulation des pratiques d'analyses de mutations du génome tumoral, concernées par les thérapies ciblées en oncologie.

Pour assurer l'intégration de ces différents terrains et constituer un collectif transdisciplinaire de chercheurs, s'intéressant aux innovations de la génétique haut débit et à leurs impacts, le projet est structuré autour d'un séminaire de travail, alternant des séances consacrées au projet et des séances thématiques (dépistage ; génomique humaine, animale et végétale ; génomique et innovation thérapeutique ; génomique et marchés ; génomique et cancer). Toutes les séances sont ouvertes aux chercheurs intéressés.