



3^{EME} JEUDI DE GENETIQUE CLINIQUE
Institut *IMAGINE* – Hôpital Necker, Paris

Jeudi 14 janvier 2021

**Révision de la Loi de Bioéthique en 2021 et ses implications (potentielles)
en génétique médicale**

Coordination L. Pasquier (DéfiScience) & L. Faivre (AnDDI-Rare)

Matinée : 10h – 12h30

- **Révision de la Loi relative à la Bioéthique : contenu, conséquences à court terme**
 - Le point de vue du généticien (L Pasquier, Rennes)
 - Le point de vue de l'obstétricien (A Benachi, Clamart)*30' présentations + 20' discussion*

- **Révision de la Loi relative à la Bioéthique : démarche, conséquences à long terme**
 - Le point de vue du juriste (E Rial-Sebbag, Toulouse)
 - Le point de vue du politique (P Berta, Député)*30' présentations + 20' discussion*

- **Focus sur les données additionnelles**
 - Recommandations ABM et Loi (P Levy, ABM)
 - Données secondaires chez des patients avec anomalies du développement : Résultats préliminaires de FIND (F Houdayer-Robert, Lyon)*30' présentation + 20' discussion*

Après-midi : 14h – 16h45

- **Focus sur le dépistage néonatal génétique**
 - (S)un (M)ay (A)rise on SMA - l'expérience wallonne du dépistage néonatal de la SMA (F Boemer, Liège, Belgique)
 - Le projet pilote français (D Lacombe, Bordeaux)
 - Le point de vue d'un pédiatre de la SF Dépistage Néonatal (F Huet, Dijon)
 - SeDeN, une étude menée en économie de la santé pour évaluer les débats et perspectives dans le système de santé français (C Level, Dijon)*60' présentation + 40' discussion*

- **Crime et Génétique : Un autre exemple de l'utilisation sociétale de la génétique ?**
 - Consultations de génétique et détenu(e)s : résultats et réflexions (S Conrad, B Isidor, Nantes)
 - Héritaire. L'éternel retour des théories biologiques du crime (J Larregue, Copenhague, Danemark)*40' présentations + 20' discussion*

Le lien ZOOM permettant de suivre le 3eme jeudi en visioconférence est disponible sur le site de l'AFGC sur l'espace personnel sécurisé

<https://af-gc.fr/>

On rappelle, pour les personnes non encore inscrites, qu'il est nécessaire de procéder en 3 étapes rapides :

1/ d'adhérer (page d'accueil) via l'outil d'adhésion en ligne « HelloAsso » (cotisation) ;

2/ puis de créer son compte (page d'accueil) ;

3/ et enfin d'aller sur l'onglet mon compte en haut à gauche de la page d'accueil pour avoir accès au lien des Conférences AFGC.
