



Université
Fédérale

Toulouse
Midi-Pyrénées

BIP : Biobanques et intervention publique



THIBAUT COUSSENS-BARRE

EDSJP

UNIVERSITÉ TOULOUSE CAPITOLE

**XAVIER BIOY – INSTITUT MAURICE HAURIOU
(UT1)**

ANNE-MARIE DUGUET – UMR 1027 INSERM (UT3)

Objectifs scientifiques – exposé du sujet



- Sujet de la thèse financée : **La patrimonialisation des collections d'échantillons biologiques**

- **Exposé du sujet :**

- Les collections d'échantillons biologiques représentent une ressource rare et convoitée par des acteurs aux intérêts et aux statuts divers. Echantillons et données cliniques associées sont désormais indispensables au bon déroulement de projets de recherches pouvant déboucher sur des innovations biotechnologiques. La valeur de ces collections, souvent détenues par des institutions publiques était jusqu'à peu ignorée. Dans un contexte de valorisation des actifs des personnes publiques, les collections d'échantillons biologiques s'imposent naturellement comme des biens dont l'exploitation peut s'avérer bénéfique pour les personnes publiques. La valorisation ne doit pas uniquement être entendue dans sa dimension économique, mais également structurante. Ainsi, depuis maintenant quelques années les pouvoirs publics ont financé la création de réseaux de biobanques, tant au niveau national qu'europpéen.
- Après avoir défini ce que nous entendons par collections d'échantillons biologiques d'un point de vue juridique, nous étudierons les conditions d'utilisation des échantillons biologiques et des données qui leur sont associées.

- **Objectifs scientifiques :**

- Clarification de la notion de collections d'échantillons biologiques par l'utilisation de concepts issus du droit (Travail de définition juridique : rapprochement avec les notions de bien, de propriété, d'universalité de fait)
- Détermination des modalités de l'intervention publique dans le champ des biobanques (politique publique visant à financer et à structurer ce type d'activités, réflexions autour d'un service public de la biobanque)
- Détermination des conditions optimales de protection des personnes se prêtant à des recherches dans un contexte d'ouverture et de circulation accrue des données de santé et de concurrence internationale.

Avancement – Résultats acquis



- **Etat de l'art réalisé**
- **Problématique et plan validés**
- **Thèse en cours de rédaction**
- **Soutenance prévue dans le courant de l'année 2018**
- **Le droit n'étant pas une science expérimentale, aucun « résultat » concret ne peut être présenté ici**

a) Intérêt du caractère interdisciplinaire b) difficultés rencontrées



- **A)**
 - Accès aux bases de données scientifiques
 - Intégration à une équipe de recherche spécialisée (vulgarisation des problématiques, illustrations et exemples utiles pour la thèse, participations aux réunions d'équipe)
 - Utilisation de nouveaux supports de communication scientifique (notamment posters et ppt)
 - Communications en anglais (peu répandu chez les juristes)
 - Participation à des projets de recherche : Interest group on biobanking (EAHL), TUBA (UT1)
- **B)**
 - Adaptation aux champs lexicaux des différentes disciplines scientifiques
 - Harmonisation des notions utilisées (ex: la notion de propriété n'est pas la même pour un juriste et pour un généticien)
 - Attentes quant au contenu de la thèse (oscillation constante entre une approche pratique et une approche théorique)

Perspectives : a) pour le doctorant

b) pour le projet



- **A) Intégrer le corps des enseignants universitaires**
- **B) Double dimension du projet :**
 - **Pour les juristes : confronter des notions juridiques connues à un objet original que sont les collections biologiques**
 - **Pour les praticiens : Sécuriser leurs pratiques en clarifiant le statut du matériel qu'ils utilisent quotidiennement**

Présentations et publications



- - « *L'échantillon biologique et les degrés d'échantillonnage* », intervention en collaboration avec le Pr. Ph. Rochaix lors du colloque « *Tumor Banks* », 29 et 30 mai 2017, Toulouse.
- - « *Un lit pour la nuit ? Réflexions sur les droits relatifs à l'hébergement d'urgence* », intervention lors du colloque « *Droit(s) de la nuit* » organisé par l'ADDIMH le 31 mars 2017, à paraître.
- - « *Affaire Lambert : illégalité de la décision suspendant la procédure collégiale* », commentaire de la décision CAA Nancy, 16 juin 2016, AJDA 2016, p. 1932.
- - *Commentaire de l'avis du Défenseur des droits du 22 octobre 2015 relatif au « recueil et à la conservation de gamètes des personnes transsexuelles en parcours de transition »*, in chronique « *Autorités administratives indépendantes et libertés* », Dir. X. Bioy, LPA, 2015.
- - *Commentaire de la décision CIDH, 24 janvier 2012, "Atala Riffo et fillettes c. Chili"*, in "Chronique de jurisprudence des cours supranationales en matière de droits de l'homme", Dir. J. Andriantsinbazovina, LPA, 2014.
- - *Commentaire de l'avis n° 121 CCNE relatif à la « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »*, in chronique « *Autorités administratives indépendantes et libertés* », Dir. X. Bioy, LPA, n° 222, p. 8-14, 2014.
- - « *Protection des collections d'échantillons biologiques : et si la vérité se trouvait au musée ?* », intervention lors du Forum des jeunes chercheurs organisé dans le cadre de l'École européenne d'été de droit de la santé et d'éthique biomédicale, Lauréat, 2 juillet 2014.
- **Déplacements dans des congrès internationaux :**
 - *Participation à la Global Biobank Week du 13 au 15 septembre 2017, Stockholm (Suède). A cette occasion, présentation d'un poster scientifique intitulé : « Biological collections and property rights ».*
 - *Participation au 6^{ème} congrès de l'Association Européenne de Droit Médical, 27-29 septembre 2017, Bergen (Norvège). Lauréat d'une bourse pour effectuer une présentation dans le cadre d'un séminaire doctoral, « Biobanks and biological samples collections : Définition and valorization methods ».*
 - *Participation à la Global Biobank Week, Septembre 2016, Vienne (Autriche).*
 - *Participation au symposium annuel de l'académie internationale de médecine légale, 2016, Venise (Italie).*
 - *Participation au 13^{ème} congrès de l'International association of bioethics, 14-17 juin 2016, Edimbourg (Ecosse).*

Retour d'expérience des deux encadrants



- **Accompagnement complet du doctorant avec des entretiens fréquents et thématiques en fonctions des spécialités de chacun. Le candidat a fait de réels efforts pour s'intégrer dans l'équipe de l'INSERM et participer aux réunions, il a acquis le savoir-faire de la recherche de notre équipe.**
- **Mise en relation réciproque avec les personnes de nos réseaux.**
- **Enrichissement mutuel sur le plan des pratiques et scientifique.**
- **Nouvelles collaborations au-delà de cette thèse : participation au projet TUBA également financé en partie par la Région, Interest Group on Biobanks de l'European Association of Health Law , projets d'articles en commun, d'encadrement de nouveaux doctorants.**
- **Cette thèse mêlant des aspects pratiques et théoriques intéressera aussi bien les praticiens que les universitaires.**