



ELSI 2.0
AN INTERNATIONAL COLLABORATORY
FOR GENOMICS AND SOCIETY RESEARCH



BBMRI-ERIC
Biobanking and
BioMolecular resources
Research Infrastructure



Bioresource Research Impact Factor

Rencontres Internationales.

**Partager la science, partager les valeurs : le
challenge de la diversité.**

Toulouse, 3 Décembre 2015 (13.30 – 18.30).

International meeting.

**Sharing science, sharing values: the challenge
of diversity.**

Toulouse, 3 December 2015 (13.30 – 18.30).

Organisatrices/ Organisers:

Anne CAMBON-THOMSEN,

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Inserm/UPS UMR 1027)

Lieu/location :

Institut Catholique de Toulouse, Salle Tolosa /

Toulouse Catholic University, Room Tolosa.

31 rue de la fonderie, 31000 Toulouse, France.

**Réunions satellites / Satellite meetings : Faculté de
médecine. 37 allées Jules Guesde - 31000 Toulouse.**

- **3/12 am: EuCellLEX meeting on cord blood banking.**
 - **4/12: BRIF meeting.**
-

Programme provisoire/ Provisional programme (28/8/2015)

Partager la science, partager les valeurs : le challenge de la diversité » « Sharing science, sharing values: the challenge of diversity »

Le fil directeur du colloque porte sur les valeurs en jeu dans les développements technologiques en génomique et leurs applications en santé dans le contexte international. Organisé sous les auspices de la SFGH (<http://ffgh.net/index.php/sfgh--societe-francaise-de-genetique-humaine>) et de l'initiative internationale ELSI2.0 (<https://elsi2workspace.tghn.org/>). Colloque ouvert, inscription obligatoire, pas de frais d'inscription (<https://diversity-international-meeting.eventbrite.fr>).

The central theme of the Colloquium is the values at stake in technological developments in genomics and their applications to the health sector, in the international context. It is organized under the auspices of the French Society of Human genetics (<http://ffgh.net/index.php/sfgh--societe-francaise-de-genetique-humaine>) and the international initiative ELSI2.0 (<https://elsi2workspace.tghn.org/>). Open colloquium but mandatory registration, no registration fee (<https://diversity-international-meeting.eventbrite.fr>).

Montage des posters 13.00 – 13.30 (sur la base de résumés, 250 mots, soumis avec date limite du 30 octobre 2015).

Poster mounting 13.00 – 13.30 (from abstracts, 250 words, submitted with deadline October 30, 2015).

Intervenants/animateurs confirmés 15/8/15 (bleu). Speakers/Moderators confirmed on 15/8/2015 (blue).

13.45 - 14.00	Ouverture, accueil/ Official Welcome. Autorités universitaires/académiques/ University/academic authorities.
14.00 – 15.00	Session sur génétique/immunogénétique ; Session on genetics/ immunogenetics. Animée par/Chaired by Jean-Louis Serre (Secrétaire général SFGH, FR) et Katharina Fleischhauer (DE) (à confirmer). <ul style="list-style-type: none">- Françoise Clerget-Darpoux (Genetic epidemiologist, vice president SFGH, FR), "Les défis de la génétique des maladies multifactorielles" / "The challenges of multifactorial diseases genetics";- Pierre Antoine Gourraud (Immunogeneticist, USA - FR). « Importance de la génétique des populations pour le domaine de la transplantation et le développement de la médecine personnalisée » / "Importance of population genetics in the transplantation domain and perspectives for personalized medicine".
15.00 – 15.30	Table ronde sur les implications des technologies de séquençage en pratique de l'immunogénétique et de la génétique clinique / Round Table on implications of next generation sequencing technologies for the practice of immunogenetics and clinical genetics. Modérateurs / Moderators: Jean-François Eliaou (FR), Hilary Burton (UK), Gottfried Fischer (AT), Marcel Tilanus (NL), Dominique Charron (FR), Nicolas Lévy (FR), Martina Cornel (NL), Ron Zimmern (UK).
15.30 – 16.00	Pause café et Séance posters / Pause and poster viewing.
16.00 – 17.00	Session sur "Dimension éthique de l'évolution technologique et conceptuelle dans le contexte de l'internationalisation des sciences génomiques" ; Session on « The ethical dimensions attached to evolving technologies and concepts and to the internationalisation of science in genomics ». Animée par/Chaired by Jane Kaye (UK), Mogens Thomsen (FR). <ul style="list-style-type: none">- Bartha M Knoppers (CA) et Eric Meslin (USA) « Les aspects éthiques de la collaboration

	<p>internationale » / « <i>Ethical aspects of international collaboration in genomics</i> » ;</p> <p>- Emmanuelle Rial-Sebbag (FR) « La gouvernance au sein des biobanques » / « <i>Governance in biobanking</i> ».</p>
17.00-18.15	<p>Table ronde sur "Editer le génome : développements actuels et défis" / <i>Round table on "Genome editing: current developments and challenges"</i>.</p> <p>Introduction. Pierre Cordelier (President SFTCG, FR).</p> <p>Modérateurs/Moderators: Timothy Caulfield (CA), Anne Dubart Kupperschmitt (FR), Tohru Masui (JP).</p> <p>Exposé des travaux de SFGH et SFTCG (Anne Cambon-Thomsen, FR); comparaison avec les positions dans divers pays/ sociétés savantes/ organisations [panel en cours de sollicitation].</p> <p><i>Presentation of the results of the working group of SFGH and SFTCG (Anne Cambon-Thomsen, FR); international comparisons with positions in other countries/ academic societies/ organisations.</i></p> <p><i>Panel members: Rosario Isasi (CA), Eric Meslin (USA), Alessandro Blasimme (IT). Participants from the countries: Belgium, Sweden, Norway, Austria, The Netherlands ...</i></p>

Réunions connexes/ Additional meetings (sur invitation/on invitation)

A. 3 décembre, matin/ December 3, morning: EUCeLEX Cord blood bank regulation meeting

Faculté de médecine, 37 allées Jules Guesde, 31000 Toulouse / Sur invitation - Upon invitation only

Réunion de spécialistes sur l'encadrement en Europe et au Canada des banques de sang ombilical en vue d'en utiliser les cellules souches en recherche et en thérapie : enjeux du don, du partage et de la privatisation. Cette manifestation comprendra les interventions de quatre intervenants étrangers (Prof Bartha M. Knoppers et Dr. Rosario Isasi, Université McGill, Montréal, Canada ; Prof Pascal Borry, Université de Leeuwen, Belgique ; Pr. Gottfried Fisher, Université de Vienne, Autriche) et une table ronde de discussion. Organisée dans le cadre du projet européen EUCeLEX, (<https://www.eucellex.eu/>) coordonné par Emmanuelle Rial-Sebbag.

Specialised meeting on the legal and ethical framework in Europe and Canada on cord blood banks for use in therapy and research: challenges of donation, sharing and private practices. Four speakers are foreseen: Prof Bartha M. Knoppers and Dr. Rosario Isasi, McGill University, Montreal, Canada ; Prof Pascal Borry, University of Leuven, Belgium ; Pr. Gottfried Fisher, University of Vienna, Austria) followed by a Round table. Organised of the European project EUCeLEX, (<https://www.eucellex.eu/>) project coordinated by Emmanuelle Rial-Sebbag.

B. 4 décembre / December 4 : Colloque BRIF /BRIF Meeting.

Faculté de médecine, 37 allées Jules Guesde, 31000 Toulouse / Sur invitation - Upon invitation only.

Organisé sous les auspices de l'initiative internationale BRIF : Bioresource Research Impact Factor (<http://gen2phen.org/groups/brif-bio-resource-impact-factor>) et du consortium de l'Infrastructure européenne « Biobanking and biomolecular research infrastructure» BBMRI-ERIC (<http://bbmri-eric.eu/>).

Under the auspices of the international initiative BRIF: Bioresource Research Impact Factor (<http://gen2phen.org/groups/brif-bio-resource-impact-factor>) and of the European research infrastructure consortium « Biobanking and biomolecular research infrastructure» BBMRI-ERIC (<http://bbmri-eric.eu/>).

Programme provisoire/ Draft programme:

«BRIF: des identifiants, paramètres et politiques de partage vers les mesures d'impact des bioressources » / « BRIF: From identifiers, parameters and sharing policies, towards metrics to measure bioresources impact »

9.00 – 10.00	Le point sur les identifiants des bioressources / <i>State of the art on bioresources identifiers schemes.</i> Pierre-Antoine Gourraud (USA, FR), Petr Holub (CZ et AT)
10.00 – 10.30	Pause / <i>Pause.</i>
10.30 – 11.30	Le point sur les paramètres à utiliser pour mesurer l'impact des bioressources en recherche / <i>State of the art regarding parameters to be considered when measuring bioresources research impact.</i> Barbara Parodi (IT), Mogens Thomsen (FR), Georges Dagher (FR), Andrea Wutte (AT).
11.30 – 12.30	Le point sur les politiques de partage et exemples / <i>Status of sharing policies & examples.</i> Emmanuelle Rial-Sebbag (FR), Michaela T Mayrhofer (AT).
12.30 – 13.00	Discussion et prochaines étapes vers les métriques / <i>Discussion and next steps towards metrics.</i>
13.00 – 14.30	Pause déjeuner / <i>Lunch.</i>
14.30 – 16.00	Séance de travail sur les algorithmes de mesure de l'utilisation des bioressources / <i>Working session on algorithms for measuring the use of bioresources.</i>

