

BIBLIOGRAPHIE

MEDECINE GENOMIQUE ET DROIT

OCTOBRE 2020



A l'occasion du colloque *Les normes à l'épreuve de la génétique et de la médecine génomique. Regard pluridisciplinaire sur la démocratisation du séquençage du génome* (6 octobre 2020), organisé en visioconférence sous la direction scientifique de Bérengère Legros, Maître de conférences HDR en droit privé et sciences criminelles à l'Université de Lille (CRDP, ULR n°4487)

TEXTES JURIDIQUES

Agence de la biomédecine. 2018. *Rapport sur l'application de la loi de bioéthique, 6 février 2018.* <https://www.agence-biomedecine.fr/Rapport-sur-l-application-de-la-917>.

Agence de la biomédecine. *Rapports publiés par l'Agence de la biomédecine.* <https://www.agence-biomedecine.fr/Rapports-publies-par-l-Agence>.

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. 2020. *Délibération n° 2020-003 du 9 janvier 2020 refusant à l'Institut Rafaël la mise en œuvre d'un traitement automatisé de données à caractère personnel ayant pour finalité une recherche visant à déterminer les fréquences génétiques de la population française, agrégées à des questionnaires multithématiques en ligne, intitulée « e-CohortE ».* (Demande d'autorisation n° 919335) <https://www.labase-lextenso-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/jurisprudence/CNILTEXT000042095999?em=sequencage>.

Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés. 2020. *Délibération de la formation restreinte n°SAN-2020-003 du 28 juillet 2020 concernant la société SPARTOO SAS.* Délibération SAN-2020-003 (2020). <https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042203965/>.

France. *Code de déontologie médicale.* 2020. https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072634/2004-08-07/.

France. *Code de la santé publique. Titre III : Médecine prédictive, identification génétique et recherche génétique (Articles R1131-1 à R1132-20).* https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006160949/2012-12-22/#LEGISCTA000006160949.

Comité consultatif national d'éthique. 2020. *Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance, No. Avis n° 133 (2020).* <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/enjeux-ethiques-des-modifications-ciblees-du-genome-entre-espoir-et-vigilance>.

Comité consultatif national d'éthique. 2016. *Réflexion éthique sur l'évolution des tests génétiques liée au séquençage de l'ADN humain à très haut débit, Avis n°124 (2016).* <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/reflexion-ethique-sur-levolution-des-tests-genetiques-liee-au-sequencage-de-ladn-humain>.

Conseil de l'Europe. 2008. *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales*, STCE n°203 (2008). <https://www.coe.int/fr/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/203>

France. Assemblée Nationale. 2020. *Rapport d'information Breton et Touraine - sur la révision de la loi relative à la bioéthique*. http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/bioethique/l15b1572_rapport-information.pdf.

France. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2013. *Arrêté du 27 mai 2013 définissant les règles de bonnes pratiques applicables à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales*, No. NOR : AFSP1313547A (2013). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/arrete/2013/5/27/AFSP1313547A/jo/texte>.

France. Ministère des Solidarités et de la Santé. 16 septembre 2020. *Médecine France génomique 2025*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/france-genomique>.

OUVRAGES

Bellivier, Florence, Bénédicte Bévière-Boyer, Xavier Bioy, Claire Bouvattier, Aline Cheynet de Beaupré, Frédéric Desportes, Dorothée Dibie-Krajcman, et al. *La bioéthique en débat : quelle loi ?* Thèmes et commentaires. Paris, France: Dalloz, 2020.

BU Droit-Gestion En commande

Egalement accessible en ligne : https://www-dalloz-bibliotheque-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/bibliotheque/La_bio%C3%A9thique_en_d%C3%A9bat_:_quelle_loi_?-90200.htm

Bévière-Boyer, Bénédicte, Dorothée Dibie, et Anaïs Marais, dir. *La bioéthique en débat : le début de la vie*. Thèmes et commentaires. Paris, France: Dalloz, 2019.

BU Droit-Gestion Rez-de-chaussée 344.042 BIO

Egalement accessible en ligne : https://www-dalloz-bibliotheque-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/bibliotheque/La_bio%C3%A9thique_en_d%C3%A9bat_:_le_d%C3%A9but_de_la_vie-79946.htm

Calais, Vincent, et Stanislas Deprez, éd. *Le corps des transhumains*. Erès, 2019.

<http://www-cairn.info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/le-corps-des-transhumains--9782749263489.htm>

Gaudray, Patrick, et Cynthia Fleury. *Quand la santé fait parler l'ADN... : les promesses et les enjeux éthiques d'une nouvelle révolution médicale*. Paris, France : Symbiose Éditions, 2019.

BU SANTE Rez-de-jardin - Médecine W 50 GAU

Hirsch, Emmanuel, et François Hirsch, dir. *Traité de bioéthique. IV - Les nouveaux territoires de la bioéthique*. France : Érès éditions, 2018. <https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/traité-de-bioethique-iv--9782749260839.htm>

BU Santé Rez-de-jardin - Médecine W 50 TRA

Malzac, Perrine. « Anticiper, prévoir, prédire à l'aide de la génétique : enjeux éthiques ». In *Anticiper, prévoir, prédire en psychiatrie: enjeux éthiques*, 5156. Actes et séminaires. Bordeaux, France: LEH édition, 2018.

BU Sciences Humaines et Sociales - Technologie, sciences médicales, gestion (accès libre 1er étage) 616.89 ANT

Egalement accessible en ligne : <https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/collection/actes-et-seminaires/anticiper-prevoir-predire-en-psychiatrie-enjeux-ethiques-9782848748672.html>

Malzac, Perrine, Marion Mathieu, et François Faurisson. *Tests génétiques : illusion ou prédiction ?* Choc santé. Paris, France : Le Muscadier : Inserm, Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2017.

Bibliothèque de recherche Paul Duez Salle 1 - Monographies 344.2 MAL

Tournay, Virginie. *L'intelligence artificielle: les enjeux politiques de l'amélioration des capacités humaines*. Paris, France : Ellipses, 2020.

BU DROIT 1er étage 303.4 TOU

ARTICLES DE REVUES EN LIGNE

Accessibles à partir du catalogue des bibliothèques Lillocat,

(Consultation soumise à authentification Université de Lille)

Bévière, Bénédicte, Noël-Jean Mazen. 2019. « Éthique et droit du vivant ». *Revue générale de droit médical*, 71 : 185-214.

<https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue/rgdm/rgdm-71/ethique-et-droit-du-vivant-8872.html>

Bourdaire-Mignot, Camille, et Gründler, Tatiana. 2018. « Examens génétiques et médecine génomique : pour le maintien du cadre juridique existant ». *La Revue des droits de l'homme. Revue du Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux*, 18.

<https://doi.org/10.4000/revdh.4601>

Bubela, Tania, Yael Mansour, et Dianne Nicol. 2017. « L'éthique de la modification du génome en clinique : une dose de réalisme pour les leaders en santé ». *Healthcare Management Forum* 30, 3 : 164-169.

<https://journals-sagepub-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/10.1177/0840470417707091>

Cheyne de Beaupré, Aline. 2018. « CRISPR Cas : modifier le génome humain ». *Revue Juridique Personnes et Famille (RJPF)* 6 : 8-15. <https://lamyline-lamy-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/Content/Document.aspx?idd=DT0003630902&version=20180612&DATA=tcxYAGJ7rorm;t2w7ANKY>

Choulika, André. 2019. « L'Europe du génome malade du droit ». *Revue Juridique Personnes et Famille (RJPF)* 7 : 32-37.

<https://lamyline-lamy-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/Content/Document.aspx?idd=DT0004518209&version=20190715&DATA=tcxYAGJ7rorm;t2w7ANKY>

D'Amato, Maria Eugenia, Martin Bodner, John M. Butler, Leonor Gusmão, Adrian Linacre, Walther Parson, Peter M. Schneider, Peter Vallone, et Angel Carracedo. 2020. « Ethical Publication of Research on Genetics and Genomics of Biological Material : Guidelines and Recommendations ». *Forensic Science International : Reports* 2 : 100091.

<https://doi.org/10.1016/j.fsir.2020.100091>

Déchaux, Jean-Hugues. 2018. « Le gène à l'assaut de la parenté ? ». *Revue des politiques sociales et familiales* 126, 1 : 35-47. <https://doi.org/10.3406/caf.2018.3261>

Depadt, Valérie. 2019. « Le CRISPR-Cas9 entre espoirs et craintes : à la recherche d'une démarche responsable ». *Revue Juridique Personnes et Famille (RJPF)* 7 : 28-32.

<https://lamyline-lamy-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/Content/Document.aspx?idd=DT0004518208&version=20190715&DATA=tcxYAGJ7rorm;t2w7ANKY>

Deuring, Silvia. 2018. « Dossier : Réflexions autour de la troisième réforme du droit de la bioéthique : une analyse du droit français en vue de nouvelles méthodes biotechnologiques à l'occasion de la révision des lois de bioéthiques en 2019 ». *Revue générale de droit médical* 68 : 97-110.

<https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue/rgdm/rgdm-68/une-analyse-du-droit-francais-en-vue-de-nouvelles-methodes-biotechnologiques-a-l-occasion-de-la-revision-des-lois-de-bioethique-en-2018-8266.html>

Deuring, Silvia. 2020. « Enfin une matrice de décision maniable? Commentaire du rapport du Deutscher Ethikrat concernant les interventions sur la lignée germinale humaine ». *Revue générale de droit médical* 74 : 89-102. <https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue/rgdm/rgdm-74/enfin-une-matrice-de-decision-maniable-commentaire-du-rapport-du-deutscher-ethikrat-concernant-les-interventions-sur-la-lignee-germinale-humaine-9271.html>

Dupras, Charles, Yann Joly, et Emmanuelle Rial-Sebbag. 2020. « Human Rights in the Postgenomic Era : Challenges and Opportunities Arising with Epigenetics ». *Social Science Information* 59 (1) : 12-34. <https://journals-sagepub-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/doi/full/10.1177/0539018419900139>

Galloux, Jean-Christophe, et Hélène Gaumont-Prat. 2020. « Droits et libertés corporels ». *Recueil Dalloz* 13 : 735-745. <https://www-dalloz-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/documentation/Document?id=RECUEIL/CHRON/2020/0929>

Heynet de Beaupré, Aline. 2019. « Rapport Touraine : l'arbre et la forêt ». *Revue Juridique Personnes et Famille (RJPF)* 4 : 9-11. <https://lamyline-lamy-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/Content/Document.aspx?idd=DT0004323050&version=20190412&DATA=tcxYAGJ7rom;t2w7ANKY>

Horn, Ruth. 2019. « La France et La Grande-Bretagne à l'ère de la médecine génomique : nouveaux défis éthiques en médecine de la reproduction ». *M.S. Médecine Sciences* 35 (2) : 163-168. https://www.medecinesciences.org/fr/articles/medsci/full_html/2019/02/msc180231/msc180231.html

Legros, Bérengère. 2019. « Vers la généralisation de la carte d'identité génétique de l'« humain » ». *Revue générale de droit médical* 73 : 191-218. <https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue/rgdm/rgdm-73/vers-la-generalisation-de-la-carte-d-identite-genetique-de-l-humain-9150.html>

Legros, Bérengère. 2020. « La bioéthique en discussion : entre évolution, innovation et "révolution" ». *Revue générale de droit médical* 74 : 17-20. <https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue/rgdm/rgdm-74/la-bioethique-en-discussion-entre-evolution-innovation-et-revolution-9351.html>

Marion, Laurence, Clément Malverti, Vincent Villette, et Céline Roux. 2019. « Bioéthique : le Conseil d'Etat livre son diagnostic avant révision ». *AJDA Actualité Juridique Droit Administratif* 30 : 30-38. <https://www-dalloz-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/documentation/Document?id=AJDA/CHRON/2018/3244>

Mesnil, Marie. 2019. « L'édition du génome germinale : de la recherche fondamentale sur les embryons au transhumanisme ». *Journal de Droit de la Santé et de l'Assurance Maladie (JDSAM)* 22 (2). <http://www.institutdroitsante.fr/publications/publications-ids/revues-livres/journal-de-la-sante-et-de-l-assurance-maladie-jdsam/jdsam-n22-mars-2019/>

Noiville, Christine, et Florence Bellivier. 2016. « Séquençage de l'ADN humain : vers un "contrat de réciprocité" ? » *Revue des contrats*, 2 : 321. <https://www-labase-lextenso-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue-des-contrats/RDC113g4?em=S%C3%A9quen%C3%A7age%20de%20l%E2%80%99ADN%20humain%20noiville>

Noiville, Christine. 2019. « Séquençer en routine le génome entier des patients ? Une réflexion juridique ». *Droit, Santé et Société* 1 (1) : 77-81. https://www-cairn-info.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue-droit-sante-et-societe-2019-1-page-77.htm?try_download=1

Pagès, Jean-Christophe. 2019. « Application des technologies de modifications ciblées au génome Humain, pour une évaluation des risques à la mesure de la variabilité des génomes ». *Revue Juridique Personnes et Famille (RJPF)* 7 : 13-21. <https://lamyline-lamy-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/Content/Document.aspx?idd=DT0004518206&version=20190715&DATA=tcxYAGJ7rorm;t2w7ANKY>

Penneau, Jean, et Emmanuel Terrier. 2019. « Non-patrimonialité du corps humain ». In *Répertoire de droit civil, Corps humain – Bioéthique* 1 (2). <https://www-dalloz-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/documentation/Document?id=ENCY/CIV/RUB000313/2019-07/PLAN/0008>

Perbal, Bernard. 2019. « La nécessaire requalification juridique des données et informations génétiques ». *Les Petites Affiches* 90 : 15-21. <https://www-labase-lextenso-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/petites-affiches/LPA144f4?em=n%C3%A9cessaire%20requalification%20juridique%20des%20donn%C3%A9es>

Pigeon, Anna. 2015. « Les enjeux de l'utilisation des technologies de séquençage du génome dans le cadre du soin ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies* 5 : 75-88. <https://doi.org/10.4000/cdst.401>.

Soulier, Alexandra, et Nicola Bertoldi. 2019. « Regards croisés sur les pratiques de la médecine et de la recherche génomiques ». *Cahiers Droit, Sciences & Technologies* 8. <https://doi.org/10.4000/cdst.590>.

**Contacts pour cette bibliographie : elise.anicot@univ-lille.fr
geraldine.huyghe@univ-lille.fr**