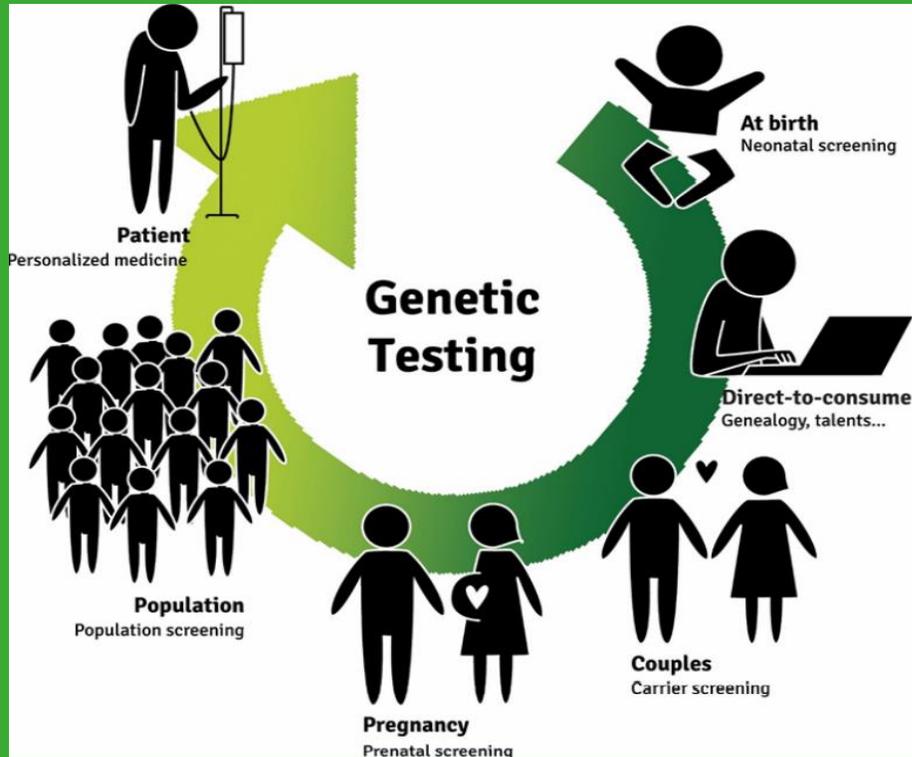




IMPLÉMENTER LES RECOMMANDATIONS DES CITOYENS SUR LES
DONNÉES GÉNOMIQUES :
VERS UNE ÉTHIQUE DE L'ENGAGEMENT PUBLIC

Chloé Mayeur, Wannes Van Hoof (Sciensano)

LA GÉNOMIQUE EST L'AFFAIRE DE TOUS



Public Engagement





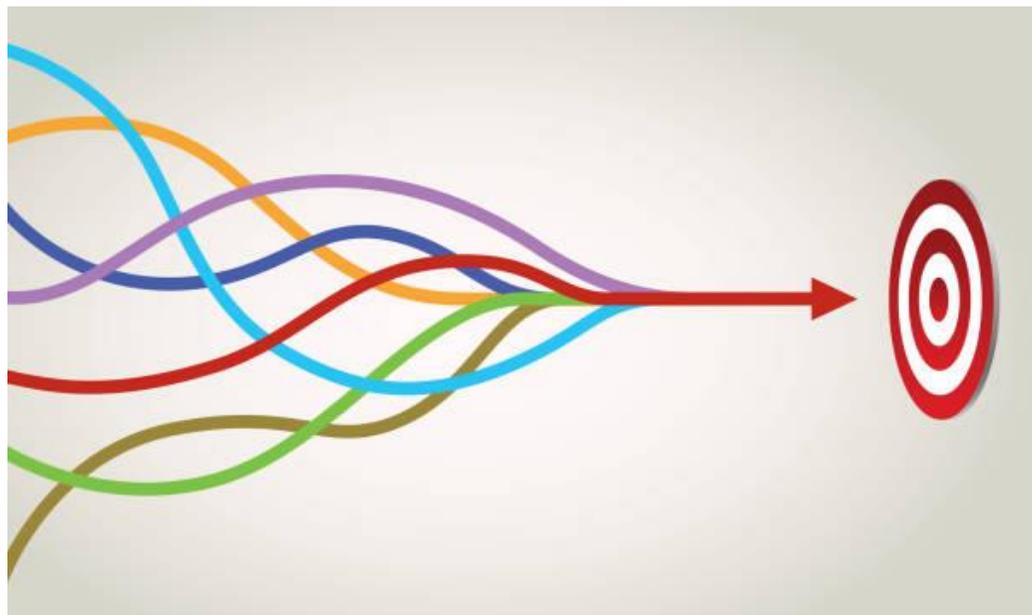
CANCER
ET
GÉNOMIQUE



PRÉVENTION,
DIAGNOSTIC ET
TRAITEMENT
PERSONNALISÉS

WP12: LAW, ETHICS, CITIZEN ENGAGEMENT

Traduire les
recommandations
des citoyens en
actions concrètes



Vers un cadre légal et
éthique basé sur les
valeurs citoyennes

WP12: LAW, ETHICS, CITIZEN ENGAGEMENT



EXEMPLES D'INITIATIVES D'ENGAGEMENT CITOYEN



Towards
European
Health
Data
Space



QU'ENTEND-ON PAR IMPLÉMENTER ?

- Études empiriques (Jacquet 2019; Werner et al. 2020) : les citoyens veulent un pouvoir consultatif, non décisionnel
- Considérer les messages implicites derrière leurs recommandations :
 - Valeurs
 - Besoins
 - Préoccupations
 - ...
- Être écoutés et pris au sérieux, de là naissent le respect et la confiance



L'éthique de l'engagement citoyen est multiple.

Un principe à respecter : en engageant les citoyens, vous vous engagez à utiliser les résultats !

FINANCEMENT

- <https://canheal.eu/>
- <https://canheal.eu/wp12-law-ethics-and-citizen-engagement/>



can.heal

.be

Chloé Mayeur

Wannes Van Hoof

Chloe.Mayeur@Sciensano.be

