



## **Emmanuelle Rial-Sebbag**

Née le 01/01/1969

37, allées Jules Guesde, 31073 Toulouse Cedex

Tel pro. : 05-61-14-56-16 e-mail : emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr

Mariée, trois enfants

### **FORMATION**

Avril 2015 Habilitation à diriger les recherches « Usage des éléments du corps humain, production et utilisation des informations de santé : analyse juridique et intégration en santé publique », Droit de la santé, Université Paul Sabatier, Toulouse

2015-2016 Formation Cadres à haut potentiel de l'Inserm.

2010-2011 Post-doctorat, Laboratoire Interdisciplinaire Solidarités, Sociétés, Territoires (LISST). UMR 5193. Université Le Mirail, Toulouse 'Projet Tests génétiques en accès libres sur internet, financement Institut de recherche en santé publique

2006-2009 Doctorat Mention européenne, Mention Très Honorable, Université Paul Sabatier Toulouse Implications juridiques des nouvelles formes de gouvernance en biotechnologies : l'exemple des biobanques utilisées en recherche

1994-1995 DESS Droit de la Santé - Mention AB - Faculté de Droit-Bordeaux Montesquieu

1993-1994 Diplôme Universitaire de Droit Médical - Université Paul Sabatier-Toulouse

### **SITUATION ACTUELLE**

Directrice de recherche Inserm

Responsable de l'équipe de recherche « BIOETHICS » (Toulouse Inserm/Université Paul Sabatier)

BIOethics Exploring Trajectories of Health Innovations Challenging Society.

*Titre de l'unité UMR 1295 : Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations, CERPOP*

Responsable de la « Plateforme sociétale » «Ethique et Bioscience » de la Génopole Toulouse Midi-Pyrénées (2016 – présent)

Responsable scientifique de la Chaire UNESCO Ethique, Science et Société (2018-présent)

## PROJETS DE RECHERCHES EN COURS

### *Sélection*

**KidneySign** : ERA PerMed Joint Transnational Call 2022 (2023-2026). Coord. Angel Argiles (RD Nephrologie SAS, Montpellier, France), E. Rial-Sebbag resp. du WP1 Ethical, Legal and Social Aspects.

**TEHDAS** : Towards European Health Data Space, Joint Action, Commission Européenne, 2021-2023, entité affiliée au Health Data Hub en charge de la rédaction du Memorandum of Understanding et participation aux activités sociétales.

**CINECA** : Common Infrastructure for National Cohorts in Europe, Canada, and Africa (H2020- RIA, 2019-2023). Coord. European Molecular Biology Laboratory (EMBL, T. Keane), Germany. E. Rial-Sebbag co-responsable (avec M. Mayrhofer, BBMRI-ERIC) des WP7 (Ethical and legal governance framework for transnational datasharing) et WP9 (Ethical requirements).

**EASI-Genomics** : European Advanced InfraStructure for Innovative Genomics (H2020- INFRAIA, 2019-2023, <https://www.easi-genomics.eu/home>). Coord. Fundació Centre de Regulació Genòmica (CRG, Ivo Gut), Spain. E. Rial-Sebbag responsable du WP2 : Framework for access provision and data management.

## ENSEIGNEMENT – FORMATION

### *Principaux enseignements*

2021-présent Séminaire éthique de la recherche, Master2 Ethique du soin (UT1,2 et3), Toulouse

1999-présent Chargée de cours et responsable de séminaires en droit de la santé et bioéthique à l'Université Paul Sabatier (ex. M2 Bioingénierie, EUR Care, Masters 1 et 2 Biotech economy)

2013-présent Droit et éthique de la recherche, Master 2 Recherche clinique

2012-présent Chargée d'enseignement Université Catholique de Lyon, M2 management des Centres de ressources biologiques

2005-présent Enseignement de bioéthique de l'école de sages-femmes, Université Paul Sabatier

2001- présent Chargée d'enseignement et responsable des modules DP04 (A et B) et de l'enseignement d'éthique et d'intégrité scientifique de l'École Doctorale Biologie-Santé-Biotechnologie de Toulouse

## APPARTENANCE A DES SOCIETES SCIENTIFIQUES, DES RESEAUX ET DES COMITES

2022- Membre nommée de la Commission Spécialisée 6 (Santé publique) Inserm

2010- présent Membre de la Société Française de génétique humaine

2013-présent Membre de la European Society of Human Genetics (groupe de travail Public and Professional Policy Committee, PPPC)

2010-présent Membre de l'Espace régional d'éthique Occitanie, ERE-Occitanie, membre du Conseil d'Orientation

- 2016- 2021 Membre nommée de la Section 36 CNRS, Sociologie et sciences du droit
- 2011- 2012 Expert, auprès de la Commission européenne, du groupe « Biobanques », publication en juin 2012 « Biobanks for Europe, a challenge for governance»
- 2010 - présent Expert auprès de la Commission européenne pour l'évaluation éthique des projets de recherche du 7<sup>ème</sup> programme-cadre, H2020, Horizon Europe
- 2009-présent Membre de l'association, European Association of Health Law
- 2009 Membre du Réseau Normes, Sciences et Techniques
- 2002-présent Membre de la Société Française et Francophone d'Ethique médicale
- 1996-présent Membre de l'Association de Recherche et de formation en droit médical (vice-présidente)
- 2006-2017 Membre du Comité de Protection des Personnes Sud-ouest et Outre-mer 1

## DERNIERES PUBLICATIONS

### **Publications académiques.**

1. Swen JJ, van der Wouden CH, Manson LE, et al. A 12-gene pharmacogenetic panel to prevent adverse drug reactions: an open-label, multicentre, controlled, cluster-randomised crossover implementation study. *Lancet*. 2023;401(10374):347-356. doi:10.1016/S0140-6736(22)01841-4
2. Emmanuelle Rial-Sebbag, La valeur des données et informations génétiques pour la santé : une mosaïque juridique, *Revue Médecine et philosophie*, Numéro 7, 2022 : Valeurs des données génétiques, pp 60-70, DOI : 10.51328/220507
3. Alejandra Delfin Rossaro, Gauthier Chassang et Emmanuelle Rial-Sebbag, Outils algorithmiques et crises sanitaires. enjeux éthico-juridiques et recommandations, *DROIT, SANTÉ ET SOCIÉTÉ / SERIES E: LAW, HEALTH AND SOCIETY*, 2022, N° 2-3, VOL. 959, pp 59-66
4. Mahalatchimy A and Rial-Sebbag E (2022) Deciphering the Fragmentation of the Human Genome Editing Regulatory Landscape. *Front. Polit. Sci.* 3:793134. doi: 10.3389/fpos.2021.793134
5. Rial-Sebbag E., 1/Réguler et promouvoir les données de santé et les données génétiques en Europe, 2/Les droits du patient mineur, in *Regards croisés sur l'éthique en oncogénétique* » publié en ligne par le Fonds de soutien Avenir/MASFI, 2021, disponible à <https://www.oncogenetique.fr/wp-content/uploads/2021/10/ouvrage-ethique-oncogenetique-fonds-avenir-masfi-liens-interactifs.pdf>
6. Rial-Sebbag E, Information génétique et lois de bioéthique, *AJDA*, Dossier les nouvelles frontières de la Loi de bioéthique (Coord. Xavier Bioy), n°32/2021, pp.1844-1856
7. Rial-Sebbag E., Genetic Information: the individual, the family and the Humankind, *BIOLAW journal* No. 1S (2021): Special Issue 1/2021, pp. 13-16
8. Sandrine de Montgolfier, Lucile Hervouet, Sandra Le Tirant et Emmanuelle Rial-Sebbag, Intégrer l'avis de l'enfant dans les décisions de soin : le cas du consentement aux investigations génétiques en oncopédiatrie, *Anthropologie et Santé*
9. Delphine Pichereau, Emmanuelle Rial-Sebbag, Limiter le marché des thérapies cellulaires non éprouvées : réalité ou utopie ?, *RGDM*, numéro 78, 2021, p. 195-210.
10. Chassang G., Hisbergues, Michael, et Rial-Sebbag, Emmanuelle. Research Biobanking, Personal Data Protection and Implementation of the GDPR in France. In : *GDPR and Biobanking*. Springer, Cham, 2021. p. 257-276
11. A. M. Duguet and E. Rial-Sebbag, The Fight against the COVID-19 Epidemic in France: Health Organisation and Legislative Adaptation, *Medicine and Law*, special issue, the COVID-19 pandemic, a Time Capsule for The First 6 Months an International Perspective, *Med Law* (2020) 39:2:173-188
12. Dupras C., Joly Y., Rial-Sebbag E., Human rights in the postgenomic era: Challenges and opportunities arising with epigenetics, *Social Science Information*, 2020, Volume: 59 issue: 1, page(s): 12-34

