

23 — 24 JUIN 2022  
COLLOQUE INTERNATIONAL



# CANCERS PÉDIATRIQUES & GÉNOMIQUE : UN CHANGEMENT MAJEUR ?

Regards croisés entre sciences sociales, médecine et associations

Amphithéâtre de Physique, Université Claude Bernard Lyon 1,  
Faculté de Médecine et de Pharmacie. 8, avenue Rockefeller, Lyon 8<sup>e</sup>

[cancerchildreng.sciencesconf.org](http://cancerchildreng.sciencesconf.org)



## Jour 1 : jeudi 23 juin

**9h30-10h15**     **Accueil des participant·es**

**10h30-10h45**     **Introduction au colloque** – Sylvain Besle (sociologue, CRCL, Dép. SHS CLB) et Nadège Corradini (oncologue pédiatre, IHOPe)

**10h45-12h30**     **Session 1 - Transformation de l'interface soin-recherche liée aux changements technologiques permis par le développement de la génomique**

Discutant : Quentin Lade (sociologue et historien des sciences, Dép. SHS CLB, SIRIC LYRICAN)

*Cancers de l'enfant et médecine de précision : enjeux et perspectives - **Gilles Vassal** (oncopédiatre, Gustave Roussy Comprehensive Cancer Center, Univ. Paris Saclay)*

*Présentation de l'activité génomique d'un service d'oncopédiatrie - **Franck Bourdeaut** (oncopédiatre, SIREDO, centre d'oncologie pédiatrique de l'Institut Curie, INSERM U830)*

*Faut-il encore séparer soin et recherches dans le contexte de la génomique ? - **Catherine Dekeuwer** (philosophe, Univ. Lyon 3 Jean Moulin, IRPhil-SPHère, UMR 7219-Univ. de Paris)*

**12h30-14h**     **Déjeuner**

**14h-15h45**     **Session 2 - Organiser l'accès à la médecine génomique : inégalités, collaborations entre équipes médicales, nouvelles temporalités de la maladie**

Discutante : Juliette Froger-Lefebvre (sociologue, Univ. Paris Sorbonne, GEMASS, SIRIC CURAMUS)

*Perspective d'une association de patient (titre provisoire) - **Patricia Blanc** (présidente de l'association Imagine for Margo)*

*Présentation du projet ACCE: Access to therapeutic innovation for Children, adolescents and young adults with advanced Cancer across Europe - **Solenne Carof** (sociologue, Sorbonne Université-GEMASS) et **Emilien Schultz** (sociologue, CEPED, IRD, Univ. de Paris)*

*Living with cancer/predisposition: whole genome sequencing in pediatric oncology - **Ayo Wahlberg** (anthropologist, Professor MSO, Univ. Copenhaguen)*

*Trajectoires d'innovations en santé : enjeux bioéthiques et sociétaux, un changement de paradigme dans le soin - **Sophie Julia** (généticienne, Génétique Médicale Hôpital Purpan CHU Toulouse, Inserm, UMR 1295, Equipe BIOETHICS)*

**15h45-16h15**     **Pause café**

**16h15-18h**     **Session 3 - Les enjeux politiques de la médecine génomique en France et en Europe**  
Discutante : Héroïse Pillayre (sociologue, Dép. SHS CLB, SIRIC LYRICAN)

*Titre à venir - **Frédérique Nowak** (coordinatrice opérationnelle du Plan France Médecine Génomique)*

*Planifier la médecine génomique en France à l'ère du haut débit - **Catherine Bourgain** (sociologue, INSERM, Cermes3, CNRS UMR 8211, Inserm U988, EHESS, Univ. Paris Cité)*

*Titre à venir - **Susanne GATZ** (Associate Clinical Professor in Paediatric Oncology Cancer Research UK Clinical Trials Unit (CRCTU), Institute of Cancer and Genomic Sciences)*

## Jour 2 : vendredi 24 juin

**9h-9h10** Introduction de la deuxième journée : présentation du numéro thématique  
*Anthropologie et Santé* – Solenne Carof (sociologist, Sorbonne Université, GEMASS)

**9h10-10h45** Session 4 - Penser le consentement, l'information et le choix des enfants et leurs familles dans le contexte de la génomique  
Discutante : Agnès Dumas (à confirmer)

*Directives et règlements éthiques sur la recherche biomédicale chez l'enfant : entre autonomie et vulnérabilité* - **Maria Cristina Murano** (philosophe, Institut de recherche biomédicale de l'hôpital La Paz, Hôpital universitaire La Paz, Univ. autonome de Madrid, SPHERE, CNRS-Univ. de Paris)

*Pratiques des pédiatres et des internes en oncologie pédiatrique : consentements à la recherche et communication des informations génétiques aux parents et à l'enfant – Projet conect-aml* - **Arnaud Petit** (pédiatre Hémato-immuno-oncologie, Hôpital Trousseau) et **Audrey Guilmatre** (ingénieur de recherche clinique)

*Projet GeneInfoKid : les enjeux psychologiques et éthiques identifiés lors des entretiens psychologiques et les focus group auprès des parents et enfants* - **Marion Droin-Mollard** (psychologue, APHP) et **Sandrine de Montgolfier** (épistémologie et éthique des sciences biomédicales, maîtresse de conférences SESSTIM, Aix Marseille Univ./IPC)

*Comment parler aux enfants dans une consultations d'oncogénétique* - **Béatrice Claret** (psychologue, IGR)

**10h45-11h15** Pause café

**11h15-12h45** Session 5 - Enjeux de collecte, conservation et ré-utilisation des données en clinique et en recherche : encadrement juridiques et éthiques de la médecine génomique  
Discutante : Sandrine de Montgolfier (epistemologist et ethician of biomedical sciences, SESSTIM, Aix Marseille Univ./IPC)

*Réflexions des associations de parents autour des enjeux juridiques et éthiques des données* - **Catherine Vergely** (Association ISIS-Unapecle)

*N'oublions pas les droits des enfants en oncogénétique : ce que dit, ou ne dit pas, la loi...* - **Emmanuelle Rial Sebbag** (juriste, CERPOP, UMR1295, Inserm/Univ. de Toulouse Paul Sabatier, responsable de l'équipe BIOETHICS, CERPOP)

*International discussions regarding return of results and secondary findings, leading to questions of re-analysis, duty to recontact, and consequences for family members* - **Pascal Borry** (professor of bioethics, Centre for Biomedical Ethics and Law, Department of Public Health and Primary Care, KU Leuven)

**12h45-14h30** Déjeuner

14h30-  
16h15

## Session 6 - Saisir et collecter la parole des enfants : enjeux méthodologiques

Discutante : Solenn Thircuir (sociologue, Univ. Claude Bernard Lyon 1, Dép. SHS CLB)

*Intergenerationality in the Pediatric Cancer Ward: Age-Based Power and the Production of Data about Children's Voices* - **Anthony Wright** (anthropologue, assistant Professor of Childhood Studies, anthropology, Rutgers University)

*There is no such thing as silence: Examining when young people with cancer do not talk (and neither do adults around them)* - **Ignasi Clemente** (anthropologue, assistant Professor, City University of New York)

*Saisir l'expérience des enfants atteints de cancer des premiers signes de la maladie à l'après cancer : problématiques et méthodologie* - **Hélène Lecompte** (ingénieure de recherche en sociologie projet ANR RA-COVID PACCO)

*Entre médecine personnalisée et médecine de la personne : la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France* - **Thibaud Pombet** (maître de Conférences en sociologie, ISP-Faculté d'Education, Institut Catholique de Paris, RCS, Cermes3, Lirtes)

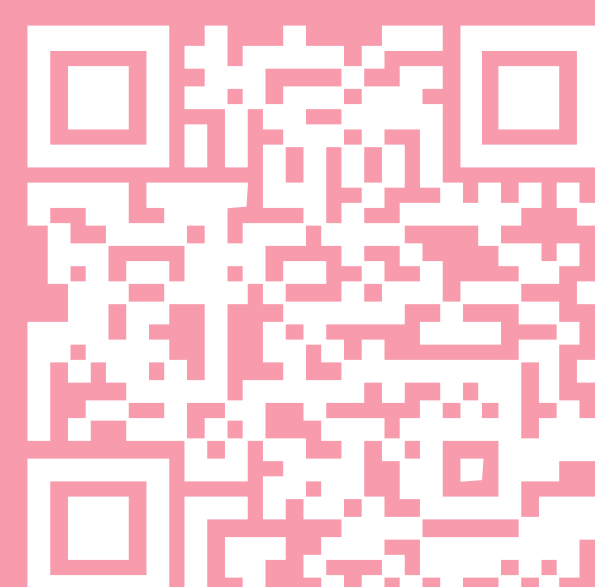
16h15-16h30 Conclusion du colloque

Colloque international avec traduction simultanée Français/Anglais et Anglais/Français

Inscription obligatoire sur le site internet, date limite d'inscription : 1er juin 2022

Lieu : Lyon, France

Amphithéâtre Physique,  
Université Claude Bernard Lyon 1  
Faculté de Médecine et de Pharmacie -  
Domaine Rockefeller  
8, Avenue Rockefeller, Lyon



[cancerchildreng.sciencesconf.org](http://cancerchildreng.sciencesconf.org)

Avec le soutien de:

