

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^e

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

