

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-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 - Patricia Blanc (présidente 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. Copenhague)

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 : Héloïse Pillayre (sociologue, Dép. SHS CLB, SIRIC LYRICAN)

Professionnels, associations et parlementaires : un travail d'équipe en faveur de la recherche et des familles d'enfants atteints de cancers - Stéphanie Ville (Aidons Marina et Grandir Sans Cancer) et Stéphane Vedrenne (Eva pour la vie et Grandir Sans Cancer)

Le déploiement de la médecine génomique en France au travers du Plan France Médecine Génomique (PFMG) 2025 - Frédérique Nowak (coordinatrice opérationnelle du PFMG)

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)

Precision medicine delivery for paediatric cancer patients in the UK – current status, aspirations and challenges - 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 de leur famille dans le contexte de la génomique
Discutante : Alexandra Roux (sociologue, Iris, Univ. Paris-13, Cermes3)

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, Hopital 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 : Marie Castets (biologiste, CRCL)

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, 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** (sociologue, SPHERE UMR INSERM 1246)

Entre médecine personnalisée et médecine de la personne : la prise en charge des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer en France - **Thibaud Pombet** (sociologue, MCF 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

Avec le soutien de:

