

Deuxième édition des Rencontres Sciences Humaines et Sociales et Médecine génomique



29 et 30 juin 2023

à la Maison des Sciences et de l'Homme de Dijon



Bonnes et fructueuses rencontres!

Bienvenue!

Objectifs de ces rencontres

- **Fédérer une communauté** d'acteurs autour des enjeux SHS de la médecine génomique et du PFMG2025,
- **Encourager les échanges** entre les équipes de recherche des disciplines SHS et les différents acteurs impliqués en médecine génomique (généticistes, cliniciens, bioinformaticiens, patients et associations de patients...),
- **Enrichir et faire émerger** des réflexions collectives,
- **Articuler** les actualités et les perspectives du PFMG2025 avec des travaux de recherche SHS sur ces sujets.
- **Impulser des collaborations** et la création de projets de recherche SHS relatifs à la médecine génomique ou au PFMG2025.

Origine de ces rencontres

- Au sein du PFMG 2025, un groupe de travail « Ethique, réglementation, société », co-piloté AVIESAN/DGS
- En charge de 2 mesures du plan:
 - **Mesure 8 : Intégrer les dimensions éthiques liées à la collecte, la conservation et le traitement des données cliniques et génomiques et garantir un parcours sécurisé et de qualité**
 - **Mesure 13 : Organiser l'information, la consultation et l'implication des acteurs de la société concernés**
- Ces deux mesures comprennent des dimensions « recherche SHS »
 - **M8: « Faire démarrer des projets de recherche** en sciences humaines et sociales permettant notamment de réaliser des enquêtes et de recueillir des données empiriques sur les points de vue des différents acteurs sur les défis éthiques des NGS. »
 - **M13: Sur le plan de la recherche** : lancer des projets de recherche et recherche/action en sciences humaines et sociales permettant de recueillir des données et d'analyser l'évolution.
- Le GT a identifié comme une de ses actions thématiques cet aspect recherche SHS, d'où ces rencontres, dont la première édition eu lieu en 2022 à Paris.

Le comité de programmation de ces rencontres 2023

- **Anne Cambon-Thomsen**
- Marc Billaud
- Catherine Bourgain
- **Sarah Carvallo**
- Isabelle Durand-Zaleski
- Christine Lemaitre
- Laurent Pasquier
- *Clément Pimouguet*
- *Marie Préau*
- Emmanuelle Rial-Sebbag
- *Dominique Stoppa-Lyonnet*

Merci!

et au titre du PFMG

Lucie MORILLON

Frédérique Nowak

Assistance :

80 inscrits en présentiel

65 inscrits en distantiel

Lieu : les Rencontres se déplacent!

Format: des communications orales en sus des posters; un format de session thématique renouvelé

Rencontres Sciences Humaines et Sociales et Médecine Génomique

30 juin et 1^{er} juillet
Paris, en présentiel



- Politiques de santé, régulations juridiques, économiques et professionnelles
- Enjeux spécifiques des données massives et personnelles en médecine génomique
- Quels parcours et organisation des soins ?
- Le continuum soin-recherche : contextes, usages et conséquences

**Rappel
des
thèmes
en 2022!**

1^{ère} édition: Présentiel seulement, 109 inscrits; 40 à 50 dans la salle en même temps. Expérience positive à renouveler! Mais pas assez interactions avec généticiens, association patients, informaticiens.... D'où édition 2023...

Deuxième édition des Rencontres Sciences Humaines et Sociales et Médecine génomique



29 et 30 juin 2023
à la Maison des Sciences et de l'Homme de Dijon



JEUDI 29 JUIN

16h – 16h15

Ouverture et introduction

- Anne Cambon Thomsen, Cerpop, Toulouse & Sarah Carvalho, Ufbc, Dijon

16h15 – 17h

Le Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG2025) Actualités du PFMG2025 – Frédérique Nowak, PFMG2025, Paris Mise en œuvre du Collecteur Analyseur de Données

- Cécile Meslier, PFMG2025, Paris

17h – 17h30

PAUSE POSTERS

17h30 – 18h30

Session de communications orales sélectionnées : actualités de la recherche SHS sur différentes facettes de la médecine génomique

Modérateurs :

Catherine Bourgain, Cermers3, Inserm, Paris & Marc Billaud, Centre Léon Bérard, Lyon

- **Vécu et prise de décision des patients vis à vis des données secondaires associées au séquençage de l'exome : étude qualitative à partir d'entretiens**
Baptiste Lignier, Psychopathologie et Psychologie Clinique, Laboratoire Psy-DREPI, Dijon
- **Implémenter les recommandations des citoyens sur les données génomiques : Vers une éthique de l'engagement public**
Chloé Mayeur, Épidémiologie, Sciensano, Bruxelles, Belgique
- **NOTICEInfoBox©: une application pour rendre accessible l'information délivrée dans le cadre du soin ou de la recherche**
Flavie Mathieu, Santé publique, Service Sciences et société de l'Inserm, Paris
- **La e-prescription des tests génomiques en France : l'invisibilisation du travail humain par le processus de numérisation**
Quentin Lade, Sociologie, Centre Léon Bérard, Lyon

L'inscription est gratuite mais obligatoire :

<https://rencontres-shs-2023.sciencesconf.org/>

l'évènement aussi en distanciel

en vous inscrivant ici

Suivez

UBFC

UNIVERSITÉ
DE BOURGOGNE
FRANCHE-COMTE



VENDREDI 30 JUIN

9h – 10h45

Les patients, acteurs de la médecine génomique ?

Modérateur : Laurent Pasquier, CHU de Rennes

- **Présentation introductive : Dialogue public sur la médecine génomique**
– Laurence Lwoff, Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, Strasbourg
- **Présentations et échanges entre différents acteurs et chercheurs SHS**
 - Wannes Van Hoof, Ethique et engagement citoyen, Sciensano, Bruxelles, Belgique
 - Jessie Dubief, Sociologie, Eurordis, Paris
 - Françoise Robert, Psychologie, Hospices civils de Lyon
 - Xavier Broutin, Alliance Maladies Rares, Paris

10h45 – 11h15

PAUSE POSTERS

11h15 – 13h

Les enjeux d'une population de référence pour la médecine génomique

Modératrice : Anne Cambon Thomsen, Cerpop, Toulouse

- **Présentation introductive : L'approche française au travers du projet pilote POPGEN**
– Emmanuelle Génin, Génétique épidémiologique, UMR1078, Inserm, UBO
- **Présentations et échanges entre différents acteurs et chercheurs SHS**
 - Lindzy Tossé, Sociologie, Cermès3, Paris
 - Denis Pierron, Anthropologie, URU EVOLSAN, Université Toulouse 3
 - Thérèse Truong, Epidémiologie, Inserm, Université Paris Saclay

13h – 14h

BUFFET et POSTERS

14h – 15h45

Le cycle des données et leurs réutilisations

Modératrice : Emmanuelle Rial-Sebbag, Cerpop, Toulouse

- **Présentation introductive : L'initiative européenne de partage des données génomiques 1 + Million Genomes**
– Michaela Mayrhofer, Sciences politiques-bioéthique, BBMRI-ERIC, Graz, Autriche
- **Présentations et échanges entre différents acteurs et chercheurs SHS**
 - Margo Bernelin, Droit, UMR 6297 CNRS, Université de Nantes
 - Nicolas Lechopier, Philosophie, Université de Lyon 1
 - Isabelle Durand-Zaleski, Economie, URCEco, AP-HP Paris

15h45 – 16h

Synthèse et perspectives

L'inscription est gratuite mais obligatoire :

<https://rencontres-shs-2023.sciencesconf.org/>

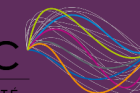
l'évènement aussi en distanciel

en vous inscrivant ici

Suivez

UBFC

UNIVERSITÉ
DE BOURGOGNE
FRANCHE-COMTE



Deuxième édition des Rencontres Sciences Humaines et Sociales et Médecine génomique



29 et 30 juin 2023

à la Maison des Sciences et de l'Homme de Dijon



Bonnes et fructueuses rencontres!

Bienvenue!