

Les approches interdisciplinaires de la médecine génomique par les sciences humaines et sociales : rencontres dans le contexte du Plan France Médecine Génomique 2025

Anne Cambon-Thomsen¹ et les membres du Comité de programme des Rencontres

SHS / Médecine Génomique : Marc Billaud² (jusqu'en 2023), Catherine Bourgain³, Sarah Carvallo⁴, Nicolas Chatauret⁵ (pour 2024), Isabelle Durand-Zaleski⁶, Christine Lemaitre⁷, Laurent Pasquier⁸, Clément Pimouguet⁹, Marie Préau¹⁰, Emmanuelle Rial-Sebbag¹, Dominique Stoppa-Lyonnet¹¹, Frédérique Nowak¹², Lucie Morillon¹².

Contact: anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr
ou Lucie.Morillon@inserm.fr.



¹CERPOP, Centre d'épidémiologie et de recherche en santé des populations, Inserm-Université de Toulouse, UT3, Equipe "bioethics", Toulouse ; ²Centre Léon Bérard, Lyon ; ³CERMES 3, Inserm, Paris ; ⁴Université Lyon 1, Lyon ; ⁵Agence de la biomédecine, Paris ; ⁶URCEco, AP-HP, Paris ; ⁷Inserm, Paris ; ⁸CHU, Rennes ; ⁹Alliance des maladies rares, Paris ; ¹⁰Université Lumière Lyon 2, Lyon ; ¹¹Institut Curie, Paris ; ¹²PFMG 2025, Inserm, Paris.



Introduction

Initiées par le groupe de travail « [Ethique, réglementation et société](#) » du Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG 2025), les Rencontres « SHS/Médecine génomique » s'inscrivent dans les missions de ce groupe :

- **Intégrer les dimensions éthiques** et réglementaires au déploiement du séquençage du génome en pratique clinique et à la réutilisation des données pour la recherche,
- **Organiser l'information**, la consultation et l'implication des acteurs de la société,
- **Faciliter le développement de recherches interdisciplinaires mobilisant les SHS** sur les différents enjeux de la médecine génomique et du plan PFMG 2025.

Objectifs des rencontres

- **Fédérer une communauté** d'acteurs autour des enjeux SHS de la médecine génomique et du PFMG 2025,
- **Encourager les échanges** entre les équipes de recherche des disciplines SHS et les différents acteurs impliqués en médecine génomique,
- **Enrichir et faire émerger** des réflexions collectives,
- **Articuler** les actualités et les perspectives du PFMG 2025 avec des travaux de recherche SHS,
- **Impulser des collaborations** et les projets de recherche SHS relatifs à la médecine génomique ou au PFMG 2025.

Modalités, structure et caractéristiques

Ces [rencontres](#) se déroulent annuellement sur 1,5 jour depuis 2022, sur des sites différents. Les deux premières éditions, à Paris en [juin 2022](#) et à Dijon en juin 2023 ont été préparées par un Comité interdisciplinaire* et ont permis de rassembler chacune une centaine de personnes d'horizons variés (présentiel [et distantiel en 2023]).

La 3^{ème} édition aura lieu en 2024 les 2 et 3 juillet à Toulouse.

Outre une approche historique, des actualités sur le PFMG 2025, un riche tour d'horizon sur des projets impliquant des SHS sur différentes facettes de la médecine génomique a été réalisé via des posters (5 en 2022, 12 en 2023) et des communications orales (4). Les domaines abordés dans les sessions thématiques ont été choisis en 2022 et 2023 par le Comité de programme. En 2024, ils ont fait l'objet d'un [appel à proposition](#) qui a rassemblé plus de 20 réponses d'acteurs variés.

Caractéristiques principales

- Captation video des interventions et discussions, diapositives ainsi que certains posters disponibles sur le site après les rencontres
- Mode hybride (présentiel et en visio) depuis 2023
- Interdisciplinarité dans toutes les sessions
- Echanges entre acteurs du PFMG 2025 ou plus largement de la médecine génomique, y compris associations, et chercheurs de disciplines des sciences humaines et sociales
- Identification de problématiques pouvant faire l'objet de futurs projets de recherche interdisciplinaires
- Synthèse écrite des rencontres prévue en 2024
- Jusqu'en 2023, rencontres entièrement francophones; à partir de 2024, possibilité d'avoir des interventions en anglais (traduites)

Thèmes et enjeux des rencontres

Les thèmes traités en 2022 sous forme de tables rondes et en 2023 dans des sessions thématiques ont été :

- **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**
- **Les patients, acteurs de la médecine génomique ?**
- **Les enjeux d'une population de référence pour la médecine génomique**
- **Le cycle des données et leurs réutilisations.**

Ces rencontres permettent des échanges riches et la dynamique interdisciplinaire qui les sous-tend ne masque pas la **difficulté** de

- 1) *créer une synergie entre préoccupations cliniques et organisationnelles et préoccupations de recherche,*
- 2) *s'entendre sur la définition et les contours de ce qu'est la médecine génomique,*
- 3) *stimuler une compréhension approfondie du PFMG 2025 et garantir une ouverture au regard critique des SHS ,*
- 4) *ne pas se limiter au format « colloque » mais susciter des projets de recherche où les SHS trouvent pleinement leur place.*

Rencontres 2024

- Date et lieu : 2 pm - 3 juillet 2024, Toulouse
- Appel à proposition de thématiques clôt en décembre 2023
- Appel à résumés pour posters ou communications orales prévu début février, ouvert à tous les aspects de la médecine génomique
- Programme en cours de construction
- Sessions prévues traitant de :
 - Actualités et futur du PFMG 2025,
 - Découvertes incidentes (incluant aspect comparatif avec certains autres pays),
 - Intégration de la médecine génomique dans la pratique clinique,
 - Enjeux médico-économiques et équité.

Conclusion

Des rencontres utiles et structurantes qui s'insèrent dans le paysage de la médecine génomique en France
Une communauté variée aux méthodologies complémentaires
La participation accrue de généticiens est vivement souhaitée car elle conditionne l'ancrage des projets dans les réalités du terrain.



* Membres du Comité de programme: co-auteurs du poster listés ci-dessus.