

Quatrième édition des Rencontres Sciences Humaines et Sociales et médecine génomique

24 et 25 juin 2025

Espace de réflexion éthique PACA-Corse, Marseille

MARDI 24 JUIN

14h – 14h15

Ouverture Perrine Malzac & Sandrine de Mongolfier, Espace Ethique PACA/Corse

14h15 – 14h45

Le Plan France Médecine Génomique 2025 (PFMG2025)

Actualités du PFMG2025 – Frédérique Nowak, PFMG2025, Paris

CAD – Cécile Meslier, droit de la Santé, CAD, Paris

14h45 – 15h45

Session de communications orales sélectionnées

- **Tensions pratiques entre le devoir d'information des professionnels de santé et la recherche d'autonomie dans les décisions reproductives autour du DPNI**

Adeline Perrot, Department of Social Policy and Intervention, University of Oxford, Angleterre

- **Projet SEQOGEN : protocoles de l'évaluation de l'efficacité et projections à moyen terme des examens pangénomiques des LBM-FMG AURAGEN et SeqOIA**

Lionel Perrier, Direction de la Recherche clinique et de l'Innovation, Centre Léon Bérard, Lyon

- **B1MGplus : Une plateforme éducative et participative sur la génomique au service des citoyens européens**

Chloé Mayeur, Department Data Governance, Sciensano, Brussels

- **The Genome of Europe : Les défis éthiques et sociétaux dans le développement d'un génome de référence paneuropéen**

Marlies Saelaert, ELSI unit, Sciensano, Brussels

15h45 – 16h15

PAUSE POSTERS

16h15 – 18h

**Regards croisés sur la production des données
de prescription des tests génétiques**

Modérateurs : Nicolas Chatauret et Sylvain Besle

- **Présentation introductive : Prescription de tests génétiques constitutionnels en France : analyse longitudinale à partir des données du SNDS**

- Nathalie Pelletier Fleury, économie de la santé, CESP, Inserm, Paris

- Daniel Bejarano Quisoboni, économie de la santé, Santé Publique France, Paris

- **Présentations et échanges entre différents acteurs et chercheurs SHS**

• Arnaud Bayle, oncologie médical, économie de la santé, Gustave Roussy, Paris

• Catherine Bourgain, Inserm, CERMES3, Paris

• Léa Gaudillat, conseillère en génétique et chargée de parcours génomique, CHU Dijon

• Frédérique Nowak, PFMG2025, Paris

• Mathilde Marmier, PEGh, Agence de la biomédecine, Paris

L'inscription en présentiel et en ligne est gratuite mais obligatoire

<https://rencontresshs25.sciencesconf.org/>

9h – 10h45

Les temporalités dans le parcours de soin

Modérateurs : Perrine Malzac et Laurent Pasquier

- **Présentation introductive : Dialogue public sur la médecine génomique**
– Benjamin Derbez, Département de Sociologie et Anthropologie, Université Paris 8
- **Présentations et échanges entre différents acteurs et chercheurs SHS**
 - Emilie Consolino, association française des conseillers en génétique, Hôpital Timone enfants, Marseille
 - Eva Toussaint, CHU Bordeaux
 - Laurent Pasquier, CHU Rennes

10h45 – 11h15

PAUSE POSTERS

11h15 – 13h

Patients-en-attente

Modératrices : Julia Tinland et Dominique Stoppa Lyonnet

- **Présentation introductive : Exemple de la leucémie lymphoïde chronique**
– Julia Tinland, Aix Marseille Université
- **Médecine prédictive et diagnostics incidents : deux chemins différents vers l'attente et la surveillance**
 - Dina Zielinski, Geneticancer, Paris
 - Pascal Ducournau, Université Bourgogne Franche-Comté
 - Éléonore Viora-Dupont, UBFC, FHU TRANSLAD, Dijon
 - Dominique Stoppa-Lyonnet, Université Paris Cité, Institut Curie, Paris
- **Expériences de l'attente :**
 - Valentina Moiso, Département des cultures, de la politique et de la société, Turin
 - Valéria Cappellato, Département des cultures, de la politique et de la société, Turin
 - Marcela Gargiulo, Institut de Psychologie, Université Paris Cité

13h – 14h

BUFFET et POSTERS

14h – 15h45

Enfants et médecine génomique

Modératrice : Annagrazia Altavilla, Espace Ethique PACA/Corse

- **Présentation introductive : Le Guide du Conseil de l'Europe sur la participation des enfants aux décisions concernant leur santé**
– Laurence Lwoff, Division Droits de l'Homme et Biomédecine, Comité de bioéthique, Conseil de l'Europe, Strasbourg
- **La participation des enfants aux décisions en santé : des principes aux pratiques. Echanges entre différents acteurs et chercheurs SHS**
 - Imelda Coyne, Trinity Research in Childhood Centre, Trinity College, Dublin
 - Marion Droin-Mollard, APHP Sorbonne Université, GH Pitié-Salpêtrière, Paris
 - Sandrine de Mongolfier, Aix Marseille Université, SESSTIM (Inserm, IRD), Marseille
 - Ségolène Gaillard, Kids France, Hospices Civils de Lyon, EYPAGNET, Lyon

15h45 – 16h

Synthèse et perspectives

Sandrine de Mongolfier, Espace Ethique PACA/Corse