

# Troisième édition des Rencontres Sciences Humaines et Sociales et médecine génomique

2 et 3 juillet 2024

Université de Toulouse Paul Sabatier  
37 allées Jules Guesde 31000

Mardi 2 juillet

15h

## Ouverture et introduction

- Anne Cambon Thomsen & Emmanuelle Rial-Sebbag, CERPOP, Toulouse

## Le Plan France Médecine Génomique 2025

- Frédérique Nowak, PFMG2025, Paris

15h30

## Session de communications orales sélectionnées

Modératrice : Emmanuelle Rial-Sebbag, CERPOP, Toulouse

- **DEFIDIAG-DS : Comprendre les motivations des patients à accéder aux données secondaires pour mieux appréhender la gestion des données incidentes au sein du PFMG**

Eléonore Viora-Dupont, génétique médicale, UBFC, FHU TRANSLAD, Dijon

- **Dépistage néonatal génomique en France : Étude de l'acceptabilité sociale parentale**

Margot Lemaitre, sociologie, Centre de Génétique, CHU Dijon

- **Plateformes du PFMG et Espace européen des données de santé : quelle interopérabilité ?**

Lisa Feriol, droit de la santé, CERPOP, Toulouse

- **Quel sens donner au consentement aux investigations génomiques en oncologie pédiatrique : regards croisés d'enfants, de parents et de professionnels (projet GenInfoKid)**

Sandrine de Montgolfier, éthique médicale, ISSPAM, Marseille

16h30

## Pause posters

17h

## SHS et médecine génomique à l'international (in English)

Modératrice : Anne Cambon Thomsen, CERPOP, Toulouse

- **Présentation introductive : le PFMG et son environnement international**

Inès Amado, PFMG2025, Paris et Cécile Meslier, CAD, Paris

- **Présentations et échanges entre différents représentants d'initiatives internationales**

- Ivana Bogicevic & Lene Cividanes, Danish National Genome Center, Danemark
- Celine Lewis, Population, Policy and Practice Department, UCL, Londres, Royaume-Uni
- Michaela Mayrhofer, ELSI, BBMRI-ERIC, Graz, Autriche
- Liis Leitsalu, Genetics and Personalized Medicine Clinic, Tartu, Estonia

L'inscription en présentiel et en ligne est gratuite mais obligatoire  
<https://rencontresshs2024.sciencesconf.org/>



# Troisième édition des Rencontres Sciences Humaines et Sociales et médecine génomique

Mercredi 3 juillet

## 9h **Les aspects médico-économiques**

Modérateur : Philippe de Donder, CNRS, Toulouse School of Economics

- **Présentation introductive : Les aspects médico-économiques en médecine génomique (in English)**  
Lene Cividanes, Danish National Genome Center, Danemark
- **Présentations et échanges entre différents acteurs**
  - Catherine Lejeune, économie de la santé, CIC-EC Inserm 1432 CHU De Dijon
  - Farah Erdogan, économie de la santé, Gustave Roussy, Villejuif

## 10h45 **Pause posters**

## 11h15 **La démocratie sanitaire en médecine génomique**

Modératrice : Dominique Stoppa Lyonnet, génétique médicale, Institut Curie, Paris

- **Présentation introductive : La démocratie en médecine génomique**  
David Geneviève, génétique médicale, CHU Montpellier
- **Présentations et échanges entre différents acteurs**
  - Chloé Mayeur, Santé publique et surveillance, Sciensano, Bruxelles
  - Alexandre Hoyau, Conseil National de Alliance Maladies Rares, Toulouse
  - Liis Leitsalu, Genetics and Personalized Medicine Clinic, Tartu, Estonia (in English)
  - Perrine Malzac, génétique médicale et réflexion éthique, AP-HM, Marseille

## 13h **Buffet et posters**

## 14h **Données incidentes : faire ou ne pas faire**

Modérateur : Damien Sanlaville, génétique médicale, Hospices Civils de Lyon

- **Présentation introductive : les données incidentes**  
Sarah Carvalho, philosophie, UFBC, Dijon
- **Présentations et échanges entre différents représentants d'initiatives internationales**
  - Guillaume Cogan, génétique et éthique médicale, CHU Pitié-Salpêtrière, Paris
  - Delphine Héron, génétique médicale, Pitié-Salpêtrière, Paris
  - Anne-Marie Laberge, génétique médicale, CHU Sainte-Justine, Montréal

## 15h45 **Clôture de l'évènement**

- Anne Cambon Thomsen & Emmanuelle Rial-Sebbag, CERPOP, Toulouse

L'inscription en présentiel et en ligne est gratuite mais obligatoire  
<https://rencontresshs2024.sciencesconf.org/>

