

**Appel à contributions**  
**Numéro spécial *Revue française de sociologie***

**« Cancer et génomique »**

Coordination scientifique :

Sylvain Besle (Université Claude Bernard Lyon 1, Centre Léon Bérard)

Pascal Ragouet (Université de Bordeaux, Centre Émile Durkheim)

Avec près de 450 000 nouveaux cas et 150 000 décès par an en France, le cancer reste un fléau social d'ampleur animant une importante communauté médicale et scientifique. L'histoire de la lutte contre le cancer est rythmée par les innovations (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie) qui ont façonné l'organisation des soins, notamment avec la création de centres spécialisés dans la lutte contre le cancer (Centre de lutte contre le cancer). Depuis une vingtaine d'années, la recherche de nouveaux traitements connaît un renouveau autour de la génomique. À la fois outil de prévention, de diagnostic et de traitement, les technologies de séquençage permettant d'identifier et de cartographier l'ADN des cellules sont considérées comme un instrument potentiellement majeur dans la prise en charge future de cette maladie. Ces technologies et les traitements qui les accompagnent sont donc associés à d'importantes promesses portées à la fois par les professionnels de santé, les pouvoirs publics et les représentants de patients. Dans la lignée d'initiatives internationales (notamment le programme *Genomic England*), la France s'est dotée d'un programme de développement de la médecine génomique (Plan France médecine génomique 2025), dans lequel le cancer occupe une place prépondérante et dont l'objectif est de permettre l'accès au séquençage à l'échelle nationale.

Partant de ce constat, cet appel à contributions vise à explorer les enjeux empiriques et théoriques du développement de la médecine génomique dans le domaine de la cancérologie. En effet, loin de renvoyer à une technologie clairement délimitée, la médecine génomique s'appuie sur une large gamme d'outils en constante évolution : type de séquençage, modalités d'analyse bio-informatique, ingénierie génétique, etc. Ce foisonnement implique ainsi des configurations variées et parfois inédites de relations entre science, industrie, pouvoirs publics et médecine qu'il convient de documenter via des études empiriques précises. D'un point de vue théorique, la génomique pose des questions épistémologiques de première importance autour de la compréhension même des processus de cancérisation (cancérogénèse) et donc des enjeux sociaux et éthiques qui leurs sont associés : gestion de la procréation, impact de l'environnement et des habitudes de vie, médicalisation en amont et en aval de la maladie ou encore de la famille (risques héréditaires). Mais le développement de ces techniques de génomique pose également la question des relations entre la sociologie de la santé et la sociologie des sciences. En effet, le déploiement du séquençage à large échelle via le Plan France médecine génomique 2025, officiellement présenté comme un plan de soin, interroge la configuration des frontières juridiques, éthiques, organisationnelles, professionnelles entre les pratiques de recherche et de soin. À ce titre, les tensions d'échelle qui apparaissent dans le rapprochement des activités de recherche et de soin nous semblent devoir faire l'objet d'une attention particulière. D'un côté, l'activité de soin est par définition située : dans le corps du patient, dans la relation médecin-patient, dans un contexte hospitalier ou encore dans des politiques de santé publique nationales. De l'autre, la recherche, en particulier dans le domaine biomédical, s'internationalise : publications anglophones, compétition internationale pour l'obtention de fonds de recherche, systématisation d'expériences de recherche à l'étranger, importance d'acteurs internationaux (groupes pharmaceutiques, sociétés savantes). Dans ce contexte, un regard croisé entre les enjeux de soin et de recherche nous semble essentiel pour étudier les conditions de développement de la médecine génomique.

Sans être limitants, quatre axes de questionnement nous semblent mériter une attention particulière :

**1) Changements de paradigme et recherche en cancérologie.** Il s'agira d'explorer les transformations théoriques et techniques qui traversent le domaine de la cancérologie, que ce soit en recherche fondamentale ou clinique. Les explications de l'apparition des cancers sont nombreuses. Aujourd'hui, l'approche génomique semble prévalente, mais il existe d'autres angles d'attaque ; ainsi des études portent plutôt sur le métabolisme, sur le microenvironnement tumoral et d'autres encore s'inscrivent dans le cadre nouveau de l'exposome. Une attention

particulière sera donnée au rôle des instruments (séquenceurs, outils d'édition de l'ADN) dans ces processus de transformation. Les reconfigurations entre sciences et sociétés sont également essentielles à considérer, et notamment les formes de réappropriation des connaissances génomiques par les patients et leurs proches.

**2) Rapport entre sciences, santé et industrie.** L'organisation de la production des médicaments – autour de grands groupes pharmaceutiques internationaux spécialisés dans la chimie – et de la mise au point d'instruments (techniques de séquençage, micro-fluidique, imagerie) a profondément évolué avec la génomique, notamment avec le développement d'une myriade d'entreprises (biotechnologies, intelligence artificielle), parfois directement issues du monde académique. Mais ce sont également de nouvelles formes de collaborations qui s'établissent, comme par exemple dans la conduite des essais cliniques de génomique associant industriels, hôpitaux et institutions publiques. Des associations de patients ou de familles peuvent également jouer un rôle d'intermédiaire et de négociateur entre ces différentes sphères, comme le montre l'exemple de la cancérologie pédiatrique (financement d'essais cliniques, organisation de « forum hybrides » regroupant des acteurs issus de groupes hétérogènes).

**3) Rôle des données.** L'importance des données (sociales, de qualité de vie, de santé, omiques) pour la recherche et le soin ne fait aujourd'hui plus aucun doute. Pour autant, leur recueil, stockage, analyse mais aussi le cadre juridique qui les entoure soulèvent de nombreuses questions. Ceci est particulièrement important en génomique où les quantités de données produites peuvent être extrêmement importantes (plusieurs gigaoctets de données par patient). Si de grands programmes nationaux visant à harmoniser les pratiques existent (par exemple le *Health Data Hub* en France), la temporalité de ces politiques publiques n'est pas toujours en accord avec les pratiques quotidiennes de soin et de recherche. Ces dernières doivent alors s'adapter en fonction des moyens disponibles localement, entraînant une variété de pratiques qui méritent d'être étudiées. La réappropriation de ces données par les patients pose également de nombreuses questions en raison du caractère identifiant des données génomiques, mais aussi pour des raisons médicales qui peuvent dépasser le strict cadre individuel comme, par exemple, l'identification de risques génétiques familiaux. L'intérêt stratégique de ces données pour d'autres acteurs, privés (assurances) ou public (hôpitaux), soulève également de nombreux enjeux qu'il s'agit de documenter.

**4) Accès aux innovations et inégalités sociales de santé.** Le rôle de la recherche clinique dans le soin ne semble plus se limiter à une forme de « palliatif encore thérapeutique » (Bazanger, 2000), l'inclusion dans des essais pouvant ainsi devenir la norme, comme dans le cas des cancers rares. Mais cette situation n'est pas sans conséquences sur la production des inégalités sociales de santé, notamment en raison de la disponibilité limitée des essais en termes de nombre de places et de lieux où ils sont réalisés. Ici la génomique joue un rôle d'amplificateur potentiel des enjeux d'accès en démultipliant le nombre de stratégies thérapeutiques (actuellement, il y a plus de 1 600 molécules testées en cancérologie) mais également en subdivisant le nombre de cancers différents (on distingue par exemple les cancers du sein « triple négatif » des « BRCA muté »). Les enjeux d'identification et de sélection des patients deviennent donc centraux dans la mise en place de la médecine génomique. S'il existe des volontés politiques et institutionnelles de faire circuler les patients à l'échelle nationale, voire européenne, pour donner accès à ces traitements innovants, cela n'est pas sans difficultés en termes d'organisation. On s'intéressera également aux nouvelles formes d'expériences de soin associées aux innovations biomédicales et aux ruptures thérapeutiques et biographiques qu'elles peuvent entraîner.

**5) Les contributions prenant la forme d'une **note critique**** consacrée à quelques ouvrages récents et importants étroitement liés à la thématique générale du numéro spécial.

## RÉFÉRENCES

- AUDÉTAT M. (dir.), 2015, *Sciences et technologies émergentes : pourquoi tant de promesses ?* Paris, Hermann.
- BEAUDEVIN C., PEERBAYE A., BOURGAIN C., 2019, « 'It Has to Become True Genetics' Tumour Genetics and the Division of Diagnostic Labour in the Clinic », *Sociology of Health & Illness*, 41, 4, p. 643-657.
- CAPP J.-P., 2012, *Nouveau regard sur le cancer. Pour une révolution des traitements*, Paris, Belin.
- CHIN-YEE B., UPSHUR R., 2019, « Three Problems with Big Data and Artificial Intelligence in Medicine », *Perspectives in Biology and Medicine*, 62, p. 237-256.
- CHRISTOFFERSON T., 2017, *Tripping over the Truth. How the Metabolic Theory of Cancer is Overtuning One of Medicine's Most Entrenched Paradigms*, London, Chelsea Green Publishing.
- DERBEZ B., 2018, « Entre essai clinique et soins palliatifs : travail de démarcation et d'appariement en oncologie », *Sociologie du travail* [En ligne], 60, 2 | Avril-Juin : <http://journals.openedition.org/sdt/2026> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/sdt.2026>.
- GOODMAN K. W., 2015, *Ethics, Medicine, and Information Technology: Intelligent Machines and the Transformation of Health Care*, Cambridge, Cambridge University Press.
- GUCHET X., 2016, *La médecine personnalisée. Un essai philosophique*, Paris, Les Belles lettres.
- KEATING P., CAMBROSIO A., 2012, *Cancer on Trial. Oncology as a New Style of Practice*, Chicago, The University of Chicago Press.
- KERR A., CHEKAR C. K., ROSS E., SWALLOW J., CUNNINGHAM-BURLEY S., 2021, *Personalised Cancer Medicine: Future Crafting in the Genomic Era*, Manchester, Manchester University Press.
- KERR A., ROSS E., JACQUES G., CUNNINGHAM-BURLEY S., 2018, « The Sociology of Cancer: A Decade of Research », *Sociology of Health & Illness*, 40, 3, p. 552-576.
- KITCHIN R., 2014, « Big Data, New Epistemologies and Paradigm Shifts », *Big Data & Society*, 1, p. 1-12.
- NELSON N., KEATING P., CAMBROSIO A., 2013, « On Being "actionable": Clinical Sequencing and the Emerging Contours of a Regime of Genomic Medicine in Oncology », *New Genetic and Society*, 32, 4, p. 405-428.
- PINELL P., 2009, « La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870) », *Revue française de sociologie*, 50, 2, p. 315-349.
- PINELL P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.
- SHAPIRO C. L., 2018, « Cancer Survivorship », *The New England Journal of Medicine*, 379, p. 2438-2450.
- TEMPINI N., LEONELLI S., 2021, « Actionable Data for Precision Oncology: Framing Trustworthy Evidence for Exploratory Research and Clinical Diagnostics », *Social Science & Medicine*, 272: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.113760>

Les propositions de contribution (min. 500 mots-max. 1 500 mots), en français ou en anglais, devront décrire de manière synthétique les quatre éléments suivants : 1) Sujet abordé et état de la littérature pertinente pour le sujet traité ; 2) Matériau et méthodes ; 3) Résultats attendus ; 4) Courte bibliographie (max. 5 références). Toute proposition qui ne respecte pas ce format sera automatiquement rejetée.

**Les propositions doivent être adressées avant le 30 novembre 2021 au secrétariat de rédaction ([christelle.germain@cnrs.fr](mailto:christelle.germain@cnrs.fr)) ainsi qu'aux deux coordinateurs, Sylvain Besle ([sylvain.besle@lyon.unicancer.fr](mailto:sylvain.besle@lyon.unicancer.fr)) et Pascal Ragouet ([pascal.ragouet@u-bordeaux.fr](mailto:pascal.ragouet@u-bordeaux.fr)).**

Elles feront l'objet d'un examen conjoint par les signataires de cet appel. La notification d'acceptation sera rendue aux auteurs au plus tard le 15 janvier 2022. Les auteurs et autrices dont la proposition a été retenue devront remettre leur texte, dont la longueur ne dépassera pas 75 000 signes (espaces, figures et tableaux compris), au plus tard le 1<sup>er</sup> mai 2022. Chaque article sera évalué, de manière anonyme, par le comité de lecture de la Revue.