

# Journée Rencontres familles-chercheurs en oncopédiatrie



**Samedi 13 février 2016 - de 9h30 à 17h**

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé - Salle Pierre Laroque - 14 av. Duquesne - Paris 75007

## Programme

Journée animée et modérée par **Jérôme Soletti**

■ **9h30 - 9h45**

### Ouverture

par Agnès Buzyn *Présidente de l'INCa*  
et Frédéric Arnold *Président de l'UNAPECLE*

■ **9h45 - 11h30**

### Causes des cancers pédiatriques

Présentation par  
**Patrick Poirot** *Association Locomotive (Grenoble)*  
2 parents témoins  
Discutants scientifiques

**Isabelle Janoueix** (Généticienne, I. Curie)  
**John De Vos** (Cellules souches, INSERM Montpellier)  
**Laurence Brugières** (Oncopédiatrie, Gustave Roussy)  
**Jacqueline Clavel** (Registre des cancers de l'enfants, INSERM)

Intervention de la salle

Pause

■ **11h45 - 13 h**

### Ethique de la recherche en oncologie pédiatrique

Présentation par  
**Anne Sophie Lapointe** *Association VML*  
2 parents témoins  
Discutants scientifiques  
**Marie France Mamzer** (Médecin laboratoire d'éthique Paris Descartes)  
**François Doz** (Oncopédiatre, I. Curie)  
**Eric Charikane** (Consultant protection des données)

Intervention de la salle

■ **13h - 14h** Pause. Déjeuner offert

■ **14h - 15h15**

### L'information sur la recherche

Où et comment les parents peuvent trouver des informations fiables sur les recherches en cours et les avancées dans les traitements ?

Présentation par  
**Frédéric Arnold** (Toulouse) *Association APECO*  
2 parents témoins  
Discutants scientifiques  
**Fabien Calvo** (Directeur scientifique de Cancer Core Europe)  
**Franck Bourdeaut** (Oncopédiatre, I. Curie)  
**Vololona Rabeharisoa** (Sociologue, Mines de Paris tech)  
**David Oziel** (Eurordis)

Intervention de la salle

■ **15h15 - 16h 30**

### Et après

Quelles études permettraient de mieux appréhender toutes les facettes des conséquences de la maladie et des traitements ? : celles déjà réalisées et celles qui intéressent les anciens malades.

Présentation par  
**Lionel Rivieri** *Association Les Aguerriis*  
et **Damien Dubois** *JSC*  
2 anciens patients témoins  
Discutants scientifiques  
**Odiles Oberlin** (Pédiatre)  
**Martine Bungener** (Sociologue)  
**Brice Fresneau** (Oncologue pédiatre)

Intervention de la salle

■ **16h30 - 17h**

### Conclusion

