

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

