

## **Bourse de deux ans de post doctorat sur les enjeux sociologiques, philosophiques et éthiques de l'évaluation des risques en cancérologie**

**Durée** : 2 ans

**Commencement du contrat** : Mars 2019 – Mars 2021

**Institutions impliquées** : Ce post-doctorat sera financé dans le cadre de deux projets de recherche qui ont pour point commun d'évaluer les impacts d'une évaluation des risques en cancérologie, l'un dans un contexte de cancer pédiatrique déjà identifié chez l'enfant, l'autre dans le cadre de la mise au point d'un dépistage du cancer du sein.

- Projet 1 financé par un appel à projet INCa SHS-ESP 2018 de 3 ans « Prédilection génétique aux cancers de l'enfants et séquençage de nouvelles générations : implications éthiques, légales et psychologiques »
- Projet 2 financé par un projet européen H2020 Innovation de 8 ans débuté en janvier 2018 MyPeBS (My Personal Breast Screening) WP5 Implication sociologique, psychologique et éthique

**Encadrante** : Sandrine de Montgolfier, laboratoire IRIS (Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux - UMR 8156 CNRS - 997 INSERM - EHESS - UP13 – Bobigny prochainement Campus Condorcet), Maître de conférence Université Paris Est Créteil

**Pré-requis** : Le ou la candidate possèdera une thèse en sociologie de la santé, en philosophie ou éthiques des sciences médicales avec une expérience dans l'utilisation des méthodologies qualitatives. La maîtrise de l'anglais sera nécessaire tant parlé que écrite. La capacité à travailler de manière indépendante tout en intégrant une équipe de recherche sera un point fort. En plus de participer aux projets de recherche, le/la candidate participera à des séminaires de recherche du laboratoire, au suivi et la coordination des projets de recherche, et en l'organisation d'une ou plusieurs journées d'étude sur la question du dépistage des cancers dans l'environnement des nouvelles technologies et ses conséquences sociologiques et éthiques.

**Description du poste**: Le/la candidate développera son projet autour de la perception, compréhension et réaction que peuvent avoir les personnes concernées par ces dépistages et ou projet de recherche ayant pour objectif d'identifier un niveau de risque de développer un cancer. Les outils d'information et de consentement, les arguments des professionnels et des personnes impliquées seront particulièrement analysés. L'analyse des freins mais également des arguments en faveur de cette évaluation des risques pour les personnes concernées sera décortiquée. Les différents enjeux éthiques soulevés par ces nouvelles propositions en santé seront analysés et contextualisés par des enquêtes de terrain. Les méthodologies utilisées seront des méthodologies qualitatives usuelles en sciences sociales d'entretiens semi-directifs, de focus groupe et d'analyses de contenu des données récoltées.

### **Description des deux projets de recherche**

**Projet 1** : Les techniques de séquençage du génome humain de nouvelles générations sont utilisées de plus en plus fréquemment en oncologie pédiatrique.

Ces explorations peuvent révéler la présence de variants dans des gènes impliqués dans des prédispositions au cancer voire d'autres données incidentes. Ces approches bouleversent les pratiques traditionnelles de génétique (logistiquement et temporellement). Elles soulèvent la question d'une éventuelle prédisposition génétique familiale. Elles interrogent le contexte juridique de leur utilisation en clinique et en recherche, les conséquences psychologiques de telles pratiques et les modalités d'information et de consentement pour une décision en connaissance de cause des acteurs. L'objectif de ce projet multidisciplinaire intégrant des équipes cliniques, consistera à i) évaluer les pratiques et en préciser le cadre juridique, ii) évaluer et améliorer les outils d'information des patients, iii) évaluer l'impact psychologique afin de mieux définir l'accompagnement à mettre en place, iv) contribuer à une réflexion sur le cadre éthique et légal de ces pratiques. Dans ce contexte où le bénéfice en termes d'analyse de risque et de prévention des cancers doit être mis en balance avec l'impact psychologique de la démarche (période difficile de la prise en charge du cancer), les approches combinées de recherche en droit, en psychologie et en éthique appliquée devraient permettre de décrire les bénéfices et les limites de l'utilisation du screening génétique à large échelle du point de vue des différents acteurs. Cette étude sera déterminante pour évaluer les enjeux d'une acceptabilité éthique et sociale de ces nouvelles technologies.

### **Projet 2 :**

MyPeBS (My Personal Breast Screening) est un projet majeur et ambitieux financé par l'Union Européenne. Cette étude clinique internationale a pour but de comparer le dépistage standard en vigueur et une stratégie de dépistage personnalisée en fonction du risque (basée sur le risque individuel de chaque femme de développer un cancer du sein dans les années à venir à partir entre autre de l'analyse de multiple variants de susceptibilité présents sur le génome, l'âge, l'histoire familiale et clinique) chez 85 000 femmes volontaires âgées de 40 à 70 ans recrutées dans 5 pays: Belgique, France, Israël, Italie et Royaume-Uni.

Un des problèmes majeurs des dépistages de cancer du sein est de permettre une meilleure information des femmes et de favoriser ainsi une décision de participer ou non plus active, comme le démontre plusieurs études internationales. De plus tout programme de dépistage se doit de considérer de manière équilibrée les inconvénients et les bénéfices de ce programme. Parmi les effets délétères d'un dépistage stratifié, les femmes pourraient avoir une augmentation de l'anxiété ou détresse vis à vis du cancer. La partie 5 (WP5) de ce projet a pour but d'évaluer l'impact négatif d'un dépistage stratifié sur les femmes. En effet dans le contexte de dépistage du cancer du sein, les impacts psychologiques d'une connaissance des risques doivent être évalués ainsi que tous effets délétères associés. Le WP5 estimera la perception du risque des femmes, la compréhension de l'information, la satisfaction vis à vis du dépistage, les modifications éventuelles de la qualité de vie tout au long de l'étude. De plus, nous savons que la participation à un programme de dépistage est liée au profil socio-économique des personnes. Notamment les populations les plus précaires se font moins dépistées, et concernant les cancers du sein, ceux-ci sont diagnostiqués à des stades plus importants. Nous évaluerons les variables socio-économiques des participantes à MyPeBS. Ce qui nous permettra d'interpréter également les résultats de compréhension et d'anxiété au regard de ces variables socio-économiques. Les recommandations finales devront ainsi apporter des propositions pour répondre à la question de l'équité d'accès de tels dépistages.

**Mots Clés :** prévention, dépistage, prédisposition génétique, information, consentement, cancer, éthique

**Candidature** (SVP envoyer le dossier à [sandrine.demontgoflier@u-pec.fr](mailto:sandrine.demontgoflier@u-pec.fr)) :

- Une lettre de motivation expliquant comment le/la candidat.e pense qu'il/elle pourra contribuer aux deux projets.
- un curriculum vitae
- un résumé de son doctorat (maximum 5 pages)
- une liste des publications avec le texte de la publication la plus importante aux yeux du/de la candidat.e.

Date de fin de candidature : 4 janvier 2018.

Entretiens: 7 Janvier - 20 janvier 2019

Début du contrat: Mars 2019

**Title: Two-year post-doctoral fellowship on sociological, philosophical and ethical issues raised by risks evaluation in oncology.**

**Duration:** 2 years.

**Beginning of the fellowship:** March 2019 – February 2021

**Institutions involved:** This fellowship will be funded in the framework of two research projects that have in common to evaluate the impact of a risk assessment in oncology: one in a context of pediatric cancer already identified, the other one in the development of breast cancer screening.

- 1st Project financed by a 3-year Inca funding « SHS-ESP » 2018 entitled Genetics predispositions to childhood malignancies and next generation sequencing: ethical, legal and psychological issues.
- 2<sup>nd</sup> Project financed by an 8-year European H2020 funding initiated in January 2018 entitled MyPeBS (My Personal Breast Screening).

**Manager:** Sandrine de Montgolfier, Research Laboratory IRIS (Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux - UMR 8156 CNRS - 997 INSERM - EHESS - UP13 Bobigny prochainement Campus Condorcet), Associate Professor at Université Paris Est Créteil

**Prerequisite:** The candidate holds a PhD in Sociology of Health, in Philosophy or in Ethics of Medical Science with a mastery of qualitative survey methodologies. Advanced (both speaking and writing) skills in English are expected. .

One of the candidate's assets is his/her ability to work as an independent researcher and to integrate into the hosting team. S/he will take part in all project's activities, including participating in seminars, workshops, and conferences. S/he will be in charge of co-organizing (with the PI) a workshop on the question of cancer screening in the environment of new technologies, and its sociological and ethical consequences.

**Job description:** The candidate will elaborate his/her project addressing the perception, comprehension, and response of people concerned by the evaluation of their cancer risk predisposition. The various information channels, consent forms, professionals' argumentation will be specifically analyzed. The aim will be to identify the arguments, which, on the one hand, challenge, and which, on the other hand, promote this type of risk evaluation. Drawing on fieldwork, the various ethical issues raised by these healthcare innovations will be investigated. Social science's qualitative methodologies will be implemented: semi-structured interviews, focus groups, content analysis of the data collected.

**Research project description:**

**1st Project :** Next-generation DNA sequencing technologies are being used more and more frequently in pediatric oncology. These explorations combine the sequencing of the tumor's DNA and of a matched constitutional DNA, and can therefore reveal the presence of germline variants in genes involved in cancer susceptibility syndromes, or lead to other incidental findings. These new approaches upset classical genetic practices (logistically and temporally) by concerning children and parents confronted with pediatric cancer. They raise the idea of a possible

genetic predisposition that would affect other members of the family. They also question the legal context of their use in clinics and in research, the psychological consequences of such practices, and the information modalities, allowing for an informed decision by the patient and their parents. The objective of this multidisciplinary project involving four clinical teams will be to: i) evaluate the practices and clarify the legal framework, ii) evaluate the psychological impact to better define the counseling to be implemented, iii) evaluate and improve the information tools for the patients, iv) contribute to a reflection on the ethical and legal framework of such practices. In a pediatric and family context of risk analysis and cancer prevention, the articulation of law, psychology, and empirical ethics will ensure to describe the benefits and the limits of the use of NGS in clinics and in research according to the different actors. This study will be crucial to evaluate the challenges of the ethical and social acceptability of these technologies.

**2<sup>nd</sup> Project :** MyPeBS project (My Personal Breast Screening) is a unique international clinical study, which compares a personalized risk-based screening strategy (based on the individual women's risk of developing breast cancer) to standard screening among 85,000 women aged 40 to 70 in 5 countries: Belgium, France, Israel, Italy, and the United Kingdom. A major issue of breast cancer screening is to ensure that women are better informed and more active in their screening decisions, as several international studies clearly acknowledge. Furthermore, a balanced consideration of any screening program should consider its potential harms as well as its benefits (beneficence and non-maleficence). The work-package 5 of this project has the overall aim of assessing the impact of risk-stratified screening on women. Indeed, in the context of breast cancer screening, the psychological impact of risk communication needs to be further analyzed and all adverse reactions need to be anticipated. WP5 will assess women's risk perception, anxiety, comprehension of the information provided, satisfaction, and quality of life in both strategies, throughout the MyPEBS clinical trial. Moreover it has been shown that attendance to the screening programs is related to individuals' socioeconomic profiles. Notably, economically disadvantaged populations are those for whom screening is lower and BC is discovered at more advanced stages with higher mortality rate. We will assess the attendance to MyPEBS clinical trial according to socio-economic variables. It will also be important to interpret results as for understanding and anxiety with regards to these socioeconomic variables. The final recommendations to be produced upon MyPEBS result shall also address specific issues regarding equity of the program and access for economically disadvantaged women.

**Keywords:** Prevention – Screening – Genetic predisposition – Information – Consent – Oncology - ethic

**Application** (please send files to [sandrine.demontgoflier@u-pec.fr](mailto:sandrine.demontgoflier@u-pec.fr)):

- A cover letter explaining how the candidate will contribute to the two projects.
- A résumé.
- A detailed summary of the doctoral dissertation (maximum 5 pages).
- A list of articles published, plus the text of the publication most relevant to the project in the candidate's eyes

Deadline: 4 January 2018.

Interviews: 7 January - 20 January 2019  
Contract start date: March 2019