



Offre de contrat doctoral – Rentrée 2025

Ecole doctorale Sciences de la Vie et de la Santé (SVS)
Université de Rennes / EHESP- Aix-Marseille Université

Contexte

L'information et le consentement préalables des patients et des participants à la recherche en santé sont depuis longtemps considérés comme les piliers de l'éthique biomédicale et du droit de la santé et sont ancrés dans le principe d'autonomie. Ces principes et leur mise en œuvre dans la pratique médicale ne sont pas si simples puisqu'ils se fondent actuellement sur la garantie que la personne qui s'engage dans un soin ou une recherche aurait clairement compris toutes les conséquences de son suivi et activement contribué à ces décisions. Le processus de consentement reposerait donc sur une information claire et intelligible fournie aux personnes avant qu'elles ne donnent leur consentement. Or dans le cadre des analyses des caractéristiques génétiques d'une personne, il existe une complexité inhérente à la technologie de séquençage, la quantité de données manipulée et les incertitudes associées aux résultats possibles. Cette complexité est également liée au contexte légal qui exige soit un consentement obligatoirement écrit dans le domaine du soin soit un consentement ou une non opposition dans le domaine de la recherche. De plus, la loi impose une diffusion des résultats aux apparentés potentiellement concernés. L'hypothèse de recherche est que l'information délivrée dans le domaine de la génétique médicale s'adapte mal aux différents niveaux de compréhension des individus (littéracie en santé), aux exigences d'une consultation toujours rapide et compte tenu de l'hétérogénéité des compétences des professionnels de santé, dans des contextes souvent empreints d'enjeux psychologiques forts. Dès lors, la question de savoir si les pratiques médicales en termes d'information, de consentement et de non-opposition dans le domaine de la génétique médicale satisfont les différentes parties prenantes et respectent les enjeux éthiques et exigences réglementaires.

Un projet financé par l'ANR (Agence Nationale de la Recherche) INFOGENETIC-FR, coordonné par Emmanuelle RIAL-SEBBAG à l'université de Toulouse, visera précisément par des approches transdisciplinaires à explorer ce sujet.

Un des axes du projet, faisant l'objet de cette offre de contrat doctoral, visera à aller sur les terrains des services cliniques, là où le processus de l'information et du consentement se vit directement entre les personnes et leur médecin pour en faire remonter une analyse plus fine du processus et des enjeux réglementaires et éthiques s'y affairant.

Le projet doctoral

Ce projet de doctorat visera à étudier sur le terrain de services cliniques proposant des tests génétiques en soin et en recherche comment les acteurs perçoivent ce processus du consentement, ses limites, ses utopies et les besoins qui émergent pour l'améliorer. Des études ont été réalisées dans le contexte français (Moutel, 2003 ; Ducournau, 2004 ; Mancini et al., 2011 ; Derbez et al., 2017&2018 ; de Montgolfier et al., 2021) mais les changements récents





(technologiques et réglementaires) imposent de revenir au terrain, comme réalisés dans d'autres contextes internationaux (Sanderson et al., 2019)

Les méthodologies employées se fonderont sur des approches de types ethnographiques et de méthodes qualitatives par entretiens et pourraient avoir pour cadre théorique l'éthique empirique permettant des allers-retours entre le terrain et les normes en éthique biomédicale (Borry et al., 2005). L'objet sera de décrire, décortiquer voire proposer des améliorations avec les acteurs concernées par ces dilemmes posés par la pratique en confrontation avec les normes ici réglementaires (Dekeuwer, 2020).

Des approches participatives seront aussi mobilisables au sein du projet.

Lieu et condition d'exercice

Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Université Rennes

Services de Génétique Clinique, CHU et Centre Eugène Marquis (CRLCC), Rennes

Service de Génétique Clinique, CHU Toulouse

Financement

Ce contrat doctoral sera financé pour 2 ans par l'ANR et 1 an par un budget en cours d'investigation

Ecole doctorale

Sciences de la Vie et de la Santé, Université Rennes

Direction

L'étudiant ou étudiante sera codirigé.e par :

- Laurent Pasquier, MD, PhD, HDR, médecin hospitalier dans le service de Génétique Clinique du CHU de Rennes, chercheur associé au laboratoire ARENES, EHESP ;
- Sandrine de Montgolfier, PhD, HDR, Maitresse de Conférence, Aix Marseille Univ, Inserm, IRD, SESSTIM, Sciences Economiques & Sociales de la Santé & Traitement de l'Information Médicale.

Formation et compétences requises :

- Master en sciences sociales, éthique, philosophie
- Compétences en lien avec les méthodes d'enquête par entretien, notamment auprès de publics sensibles, ainsi que des techniques ethnographiques
- Expérience dans le domaine de la génétique appréciée
- Compétences rédactionnelles
- Bonne capacité d'organisation (prise de contacts, ouverture de terrain, gestion du calendrier de l'enquête, organisation et gestion de réunions)
- Maîtrise de l'anglais à l'oral et à l'écrit souhaitable





Processus de candidature

Dossier de candidature à faire parvenir **avant le 15 juin 2025** au Dr Laurent PASQUIER (laurent.pasquier@chu-rennes.fr)

Votre dossier comprendra :

- Un CV ;
- Une lettre de motivation où, au-delà de la présentation de votre profil disciplinaire, de vos compétences et expériences en relation avec le profil recherché, vous exposerez votre motivation à réaliser une thèse et la façon dont vous envisagez de vous emparer du sujet proposé ;
- Les relevés de notes de Master ;
- Le mémoire de master si possible ;
- D'éventuelles lettres de recommandation.

Si votre dossier est retenu, un entretien oral vous sera proposé **entre le 3 et le 11 juillet 2025**.

A la fin des auditions, les résultats seront communiqués aux candidats.

Bibliographie

- Borry, P., Schotsmans, P., & Dierickx, K. (2005). The Birth of the Empirical Turn in Bioethics.19(1), 49-71. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2005.00424.x>
- Dekeuwer, C. (2020). Introduction Qu'est-ce que la philosophie de terrain ? Éthique, politique, religions 2019 – 2, n° 15. Le terrain en philosophie, quelles méthodes pour quelle éthique ?, 9-15. <https://doi.org/10.15122/isbn.978-2-406-10144-4.p.0009>
- de Montgolfier S. Hervouet L., Le Tirant S. et Rial-Sebbag E., « Intégrer l'avis de l'enfant dans les décisions de soin : le cas du consentement aux investigations génétiques en oncopédiatrie », Anthropologie & Santé 23 | 2021, <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.9269>
- Derbez, B., El Haffaf, Z., Galactéros, F. & de Montgolfier, S. Prévention des maladies génétiques. Le retour du médecin de famille ? Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique (2018) doi:10.1016/j.respe.2018.07.003.
- Derbez, B., de Pauw, A., Stoppa-Lyonnet, D. et al. Supporting disclosure of genetic information to family members: professional practice and timelines in cancer genetics. Familial Cancer 16, 447–457 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10689-017-9970-4>
- Ducournau P., 2004, Le consentement à la recherche en génétique humaine : Entre dispositif justifié et conflits de valeurs: In Normes et valeurs dans le champ de la santé (p. 281-289). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.cress.2004.01.0281>
- Mancini, J., Pellegrini, I. F. Viret, Norbert Vey, L.M. Daufresne, C. Chabannon, C. Julian-Reynier, Consent for Biobanking: Assessing the Understanding and Views of Cancer Patients, JNCI: Journal of the National Cancer Institute, Volume 103, Issue 2, 19 January 2011, Pages 154–157, <https://doi.org/10.1093/jnci/djq498>
- Sanderson, S. C., Lewis, C., Patch, C., Hill, M., Bitner-Glindzicz, M., & Chitty, L. S. (2019). Opening the “black box” of informed consent appointments for genome sequencing : A multisite observational study. Genetics in Medicine, 21(5),. <https://doi.org/10.1038/s41436-018-0310-3>