

Version française en-dessous
CALL FOR PAPERS

Special issue
Cancer and Genomics

Scientific coordinators:
Sylvain Besle (Centre Léon Bérard, Université Claude Bernard Lyon 1)
Pascal Ragouet (Centre Émile Durkheim, Université de Bordeaux)

With nearly 450,000 new cases and 150,000 deaths annually, cancer continues to be a major social scourge in France, and the main focus of a large national medical and scientific community. The history of the battle against cancer is punctuated with innovations that have shaped the way treatment is organized (surgery, radiotherapy, chemotherapy), notably with the creation of specialized cancer centers (in France, the Centre de Lutte Contre le Cancer). In the last twenty years, genomics has renewed the search for treatments. Genomic sequencing technologies, used to identify and map cellular DNA, constitute a prevention, diagnosis, and treatment tool all in one and are now considered a potentially major instrument in future treatment of the disease. Genomics technologies and the treatments that accompany them have therefore come with weighty promises from health professionals, public authorities, and patient representatives. Similarly to other international initiatives (e.g., Genomics England), France has designed a program for developing genomic medicine: Plan France Médecine Génomique 2025. Cancer is prominent in the plan, the objective being to provide national access to sequencing.

In light of these observations, this special issue will explore the empirical and theoretical issues involved in developing and using genomic medicine in the field of oncology. The term “genomic medicine” does not designate a clearly delimited technology but rather a wide range of continuously evolving tools: different types of sequencing, bioinformatic analysis methods, genetic engineering, and others. This swarm of techniques and applications implies varied and in some cases unprecedented relations between science, industry, public authorities, and medicine, relations that need to be documented with detailed empirical studies. From a theoretical perspective, genomics raises crucial epistemological questions about how the processes by which cancer first develops (oncogenesis) are understood and about the social and ethics issues associated with those processes; specifically, procreation management, environmental and life habit impacts, medicalization before and after cancer onset, and family issues such as hereditary risk. But the development of genomic techniques also raises the question of relations between sociology of health and sociology of science because the large-scale deployment of sequencing scheduled by the Plan France Médecine Génomique 2025—officially presented as a clinical plan—will impact the way the judicial, ethical, organizational and professional boundaries between biomedical research and clinical practices are configured. For this reason, it seems important to us to be particularly attentive to the tensions in scale that appear when research activities and treatment activities get pulled closer together. Treatment activities are, by definition, *located*: in the body of the patient, in the doctor-patient relationship, in a hospital context, and in national public health policies. Research, by contrast—and particularly biomedical research—is increasingly conducted at the *international* scale: English-language publications, international competition for research grants, the systematic implementation of research experiments in countries outside France, the importance of international actors (pharmaceutical corporations, scientific societies). In this context, it seems to us essential to study the conditions in which

genomic medicine is developing from a perspective that encompasses both clinical and research issues.

Though the following four lines of investigation are not restrictive, they seem to us to deserve particular attention:

1) Paradigm shifts and changes in research approaches in oncology. The aim is to explore the changes in theory and technique that have occurred in fundamental or clinical research in oncology. There are many explanations for the onset of cancer. The genomic approach appears prevalent today, but there are other lines of attack, including metabolism, tumor microenvironment, and approaches that focus on the new frame of the exposome. Particular attention should be paid to the role of instruments (DNA sequencers and editing tools) in these transformation processes. Science-society reconfigurations may also be investigated, notably the ways in which patients and their families appropriate genomics information and knowledge.

2) Relations between the sciences, health, and industry. Genomics has profoundly transformed the organization of medicinal drug production, **which previously** centered on large international pharmaceutical corporations specialized in chemistry, and of instrument design (sequencing, microfluidics, and imaging techniques). This has resulted in a myriad of enterprises (biotechnologies, artificial intelligence), some of which emerged directly out of the academic world. But new forms of collaboration are being developed as well, e.g., **university**-sponsored genomic clinical trials designed to test targeted pharmaceutical industry drugs. Meanwhile, patient and patient family advocacy groups may play the roles of intermediary and negotiator between these different spheres, as shown in the field of pediatric oncology (e.g., **clinical trial funding/fundraising for clinical trials**, and the organizing of “hybrid forums” that bring together actors from heterogeneous groups).

3) The role of data. The importance of data of various types (social, quality-of-life, health, omics) in research and treatment can no longer be doubted. And yet data collection, storage, and analysis, as well as the legal framework for all this information, raise many questions. This is a particularly important issue in genomics, where the amount of data produced can be massive (several gigabytes per patient). Although major programs for harmonizing national practices do exist (France’s Health Data Hub, for example,) policy timespans are not always aligned with daily treatment and research practices, meaning those practices have to adapt to locally available resources. This in turn gives rise to diverse techniques that are themselves worthy of study. Patient re-appropriation of data also raises numerous questions, not only because genomic data closely identify individuals but also for medical reasons that may exceed the individual framework; for example, family genetic risk detection. Another point is the strategic value these data have for other actors in either the private or public sector (insurance companies; public hospitals); this raises a large number of issues that need to be documented.

4) Access to innovations and socially rooted health inequalities. The role of clinical research in treatment no longer seems limited to a kind of “palliative care that still has some therapeutic power” (Başzanger 2002). Including patients in clinical trials, as is done for rare types of cancer, could become the norm. But this in turn impacts health inequalities due to the limited number of trial slots and trial locations. In this area, genomics could potentially amplify access issues, not only because it greatly increases the number of therapeutic strategies (over 1,600 molecules are currently being tested in oncology) but also because it is a means of subdividing existing types of cancer (for example, the distinction between “triple-negative” and “BRCA gene

mutation” breast cancer). The issues of identifying and selecting patients are thus central to the implementation of genomic medicine. And while political and institutional will exists at the French and even European Union levels to circulate patients in order to provide wider access to innovative treatments, organizing such a project is difficult. Contributors to this special issue may also wish to focus on new healthcare experiences that biomedical innovations give rise to, and the treatment or biographical disruptions those innovations may cause.

5) Proposals for a critical review of a few recent and important books pertaining directly to the special issue topic are also welcome.

Contribution proposals must be between 500 and 1,500 words and written in either French or English. They must specify or include the following: 1) the specific research topic and review of the relevant literature; 2) material and methods; 3) expected results; 4) a short bibliography (no more than 5 references). Proposals that do not comply with this format will be automatically rejected.

Proposals should be sent by **January 31, 2022** to Christelle Germain, assistant editor of the *Revue française de sociologie* (christelle.germain@cnrs.fr) and the two scientific coordinators of this special issue, Sylvain Besle (sylvain.besle@lyon.unicancer.fr) and Pascal Ragouet (pascal.ragouet@u-bordeaux.fr).

Contribution proposals will be examined jointly by the scientific coordinators. Acceptance letters will be sent out by **March 30, 2022, at the latest**.

Authors of accepted proposals must submit their full texts by **June 30, 2022, at the latest**. Articles may not exceed 75,000 characters (including spaces, references, and tables). Each article will be evaluated anonymously by the editorial committee of the *Revue*.

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. A la fois outil de prévention, de diagnostic et de traitement, les technologies de séquençage permettant d'identifier et 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 *Genomics 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 communication 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. A 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 gigaoctet de données par patients). 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 » (Baszanger, 2000), l'inclusion dans des essais peut 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 1600 molécules testées en cancérologie) mais également en subdivisant le nombre de cancers différents (on distingue par exemple les cancers du sein « triple négatif » ou 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.

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 **31 Janvier 2022** au secrétariat de rédaction (christelle.germain@cnr.fr) ainsi qu'aux deux coordinateurs :

- Sylvain Besle (sylvain.besle@lyon.unicancer.fr),
- Pascal Ragouet (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 mars 2022**. Les auteurs 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 **30 juin 2022**. Chaque article sera évalué, de manière anonyme, par le comité de lecture de la Revue.

REFERENCES

- Audétat, Marc, ed. 2015. *Sciences et technologies émergentes: pourquoi tant de promesses?* Paris: Hermann.
- Baszanger, Isabelle. 2002. "La fin de la vie: de nouvelles frontières entre curative et palliatif." In *Quelle médecine voulons-nous?* edited by Isabelle Baszanger, Martine Bungener, Anne Paillet (Paris: La Dispute), pp. 211-33.
- Beaudevin, Claire, Ashveen Peerbaye, Catherine Bourgain. 2019. "It Has to Become True Genetics': Tumor Genetics and the Division of Diagnostic Labour in the Clinic." *Sociology of Health & Illness* 41 (4): 643-57.
- Capp, Jean-Pascal. 2012. *Nouveau regard sur le cancer: Pour une révolution des traitements.* Paris: Belin.
- Chin-Yee, Benjamin, Ross Upshur. 2019. "Three Problems with Big Data and Artificial Intelligence in Medicine." *Perspectives in Biology and Medicine* 62: 237-56.
- Christofferson, Travis. 2017. *Tripping over the Truth: How the Metabolic Theory of Cancer is Overturning One of Medicine's Most Entrenched Paradigms.* London: Chelsea Green Publishing.
- Derbez, Benjamin. 2018. "Entre essai clinique et soins palliatifs: travail de démarcation et d'appariement en oncologie." *Sociologie du travail* 60 (2)/April-June: <http://journals.openedition.org/sdt/2026> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/sdt.2026>.
- Goodman, Kenneth W. 2015. *Ethics, Medicine, and Information Technology: Intelligent Machines and the Transformation of Health Care.* Cambridge: Cambridge University Press.
- Guchet, Xavier. 2016. *La médecine personnalisée. Un essai philosophique.* Paris: Les Belles lettres.
- Keating, Peter, Alberto Cambrosio. 2012. *Cancer on Trial: Oncology as a New Style of Practice.* Chicago: University of Chicago Press.
- Kerr, Ann, Choon Key Chekar, Emily Ross, Julia Swallow, Sarah Cunningham-Burley. 2021. *Personalised Cancer Medicine: Future Crafting in the Genomic Era.* Manchester: Manchester University Press.
- Kerr, Ann, Emily Ross, Gwen Jacques, Sarah Cunningham-Burley. 2018. "The Sociology of Cancer: A Decade of Research." *Sociology of Health & Illness* 40 (3): 552-76.
- Kitchin, Rob. 2014. "Big Data, New Epistemologies and Paradigm Shifts." *Big Data & Society* 1: 1-12.
- Nelson, Nicole, Peter Keating, Alberto Cambrosio. 2013. "On Being 'actionable': Clinical Sequencing and the Emerging Contours of a Regime of Genomic Medicine in Oncology." *New Genetics and Society* 32 (4): 405-28.

Pinell, Patrice. 2009. "La genèse du champ médical: le cas de la France (1795-1870)." *Revue française de sociologie* 50 (2): 315-49.

Pinell, Patrice. 1992. *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Paris: Métailié.

Shapiro, Charles L. 2018. "Cancer Survivorship." *The New England Journal of Medicine* 379: 2438-50.

Tempini, Niccolò, Sabina Leonelli. 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>