

COLLOQUE

**La « rareté » : catégorie pertinente pour
les sciences sociales de la santé ?**

Les 8 et 9 avril 2025

SALLE F106, BÂTIMENT CELESTIN FREINET



MARDI 8 AVRIL

9h45 : Accueil des participants

10h00-10h15 : Introduction du colloque

Yannick Le Henaff, Hélène Kane, Dysolab, Université de Rouen

10h15-12h30 : Sciences médicales, traitements et pratiques professionnelles

Entre science et soin. Ethnographie des opérations de traduction dans un centre de référence maladies rares d'origine génétique

Nadège Draperi, Centre Max Weber, Université de Lyon 2

Quand une promesse thérapeutique entraîne une crise organisationnelle : la prise en charge de la mucoviscidose à l'hôpital depuis l'arrivée du Kaftrio

Camille Boubal, Enseis, Centre Max Weber, Université de Lyon 2

Le développement des anticancéreux face à la rareté : le cas des inhibiteurs de NTRK

Mathis Bernard, Université Lyon 2, Laboratoire Triangle, Centre Léon Bérard

13h30-15h00 : Expériences des maladies rares : quelles spécificités pour les malades ?

Rareté, singularité, solitude, solidarité

Yannick Jaffré, CNRS IRL3189, GID-Santé (Institut de France-Académie des Sciences)

De l'autonomie à l'autodétermination : le rôle de la communication en situation de handicap rare complexe

Sophie Arborio, Archives Henri Poincaré, Université de Lorraine

15h00-15h30 : Pause

15h30-17h00 : Expériences des maladies rares : quelles spécificités pour les malades ?

Définir et nuancer la rareté d'une maladie : le cas de la mucoviscidose et de l'asthme

Virginie Loizeau, Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Rennes

La rareté face à la chronicité, entre stigmates et invisibilités.
Le cas de l'expérience des personnes adultes vivant avec une maladie rare des vaisseaux du foie

Lynda Sifer-Rivière (SESSTIM, Aix-Marseille Université & UR EST, Université Paris Saclay), Isabelle Aujoulat (Université Catholique de Louvain), Agnès Dumas (INSERM, SESSTIM, Aix-Marseille Université)

MERCREDI 9 AVRIL

9h30-12h45 : Politiques publiques et inégalités sociales

« Black & Asian Organ Donors Are Needed » : réflexions sur une pénurie à géométrie variable

Marie Le Clainche-Piel, CNRS, Cermes 3

Maladies rares et invisibilisation des effets de sélection par la santé

Agnès Dumas, INSERM, SESSTIM, Aix-Marseille Université

11h00-11h15 : Pause

Maladies rares, un impensé dans les politiques publiques de santé au Niger

Aissa Diarra, Lasdel, Niger

La rareté, une catégorie pertinente dans le champ du handicap ?

Marc Fourdrignier, CEREP, Université de Reims Champagne Ardenne

13h45-15h15 : Catégories et diagnostics des maladies rares

La rareté, une catégorie contestée dans le dépistage des anomalies fœtales

Carine Vassy, IRIS, Université Sorbonne Paris Nord

Définir, diagnostiquer et traiter les cancers « rares » et « très rares » en Europe. Comment la fragmentation nosologique a-t-elle fait émerger de nouvelles formes de classification des cancers ?

Héloïse Pillayre (TETRAS, Université de Lorraine & Centre Max Weber, Université Lyon 2), Solenn Thircuir (Social Sciences Division, University of California)

15h15-15h30 : Pause

15h30-17h00 : Patients, dispositifs de soins

Expériences « communes », « rareté » de participation : réflexion sur la prévention de la douleur en drépanocytose

Fiona Gedeon Achi, ISPED, Université de Bordeaux

Être atteint d'un cancer «rare» métastatique et s'engager dans un essai clinique en activité physique adaptée (APA) : entre trajectoire de maladie et carrière de pratiquant en activité physique

Marie Altermath, Université Lyon 1

INSCRIPTIONS

