



47 Publications | 2021

1. Austin CC, Bernier A, Bezuidenhout L, Bicarregui J, Biro T, **Cambon-Thomsen A**, Carroll SR, Cournia Z, Dabrowski PW, Diallo G, Duflot T, Garcia L, Gesing S, Gonzalez-Beltran A, Gururaj A, Harrower N, Lin D, Medeiros C, Méndez E, Meyers N, Mietchen D, Nagrani R, Nilsonne G, Parker S, Pickering B, Pienta A, Polydoratos P, Psomopoulos F, Rennes S, Rowe R, Sansone SA, Shanahan H, Sitz L, Stocks J, Tovani-Palone MR, Uhlmansiek M; Research Data Alliance. Fostering global data sharing: highlighting the recommendations of the Research Data Alliance COVID-19 working group. *Wellcome Open Res.* 2021.5:267. [doi: 10.12688/wellcomeopenres.16378.2](https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.16378.2).
2. Benkirane M, Marelli C, Guissart C, Roubertie A, Ollagnon E, Choumert A, Fluchère F, Magne FO, Halleb Y, Renaud M, Larrieu L, Baux D, Patat O, Bousquet I, Ravel JM, Cuntz-Shadfar D, Sarret C, Ayrignac X, Rolland A, Morales R, Pointaux M, Lieutard-Haag C, Laurens B, Tillikete C, Bernard E, Mallaret M, Carra-Dallière C, Tranchant C, Meyer P, Damaj L, Pasquier L, Acquaviva C, Chaussonnet A, Isidor B, Nguyen K, Camu W, Eusebio A, Carrière N, Riquet A, Thouvenot E, Gonzales V, Carme E, Attarian S, Odent S, Castrioto A, Ewencyk C, Charles P, Kremer L, Sissaoui S, Bahi-Buisson N, Kaphan E, Degardin A, Doray B, **Julia S**, Remerand G, Fraix V, Haidar LA, Lazaro L, Laugel V, Villega F, Charlin C, Frismand S, Moreira MC, Witjas T, Francannet C, Walther-Louvier U, Fradin M, Chabrol B, Fluss J, Bieth E, Castelnovo G, Vergnet S, Meunier I, Verloes A, Brischoux-Boucher E, Coubes C, Geneviève D, Lebouc N, Azulay JP, Anheim M, Goizet C, Rivier F, Labauge P, Calvas P, Koenig M. High rate of hypomorphic variants as the cause of inherited ataxia and related diseases: study of a cohort of 366 families. *Genet Med.* 2021.23(11):2160-2170. [doi: 10.1038/s41436-021-01250-6](https://doi.org/10.1038/s41436-021-01250-6).
3. Castanié M, **Juillard-Condât B**, Galian C, Giroud JP, Bagheri H. Analyse des modifications de statut réglementaire des médicaments en France : 2010–2019 [Analysis of regulatory status changes of drugs in France: 2010-2019]. *Therapie.* 2021.76(1):37-47. [doi: 10.1016/j.therap.2020.06.016](https://doi.org/10.1016/j.therap.2020.06.016).
4. Chesneau B, Plancke A, Rolland G, Marcheix B, Dulac Y, Edouard T, Plaisancié J, Aubert-Mucca M, **Julia S**, Langeois M, Lavabre-Bertrand T, Khau Van Kien P. A +3 variant at a donor splice site leads to a skipping of the MYH11 exon 32, a recurrent RNA defect causing Heritable Thoracic Aortic Aneurysm and Dissection and/or Patent Ductus Arteriosus. *Mol Genet Genomic Med.* 2021.9(11):e1814. [doi: 10.1002/mgg3.1814](https://doi.org/10.1002/mgg3.1814).
5. de Wert G, Dondorp W, Clarke A, Dequeker EMC, Cordier C, Deans Z, van El CG, Fellmann F, Hastings R, Hentze S, Howard H, Macek M, Mendes A, Patch C, **Rial-Sebbag E**, Stefansdottir V, Cornel MC, Forzano F; European Society of Human Genetics. Opportunistic genomic screening. Recommendations of the European Society of Human Genetics. *Eur J Hum Genet.* 2021 Mar;29(3):365-377. [doi: 10.1038/s41431-020-00758-w](https://doi.org/10.1038/s41431-020-00758-w).
6. Faundes V, Goh S, Akilapa R, Bezuidenhout H, Bjornsson HT, Bradley L, Brady AF, Brischoux-Boucher E, Brunner H, Bulk S, Canham N, Cody D, Dentici ML, Digilio MC, Elmslie F, Fry AE, Gill H, Hurst J, Johnson D, **Julia S**, Lachlan K, Lebel RR, Byler M, Gershon E, Lemire E, Gnazzo M, Lepri FR, Marchese A, McEntagart

- M, McGaughran J, Mizuno S, Okamoto N, Rieubland C, Rodgers J, Sasaki E, Scalais E, Scurr I, Suri M, van der Burgt I, Matsumoto N, Miyake N, Benoit V, Lederer D, Banka S. Clinical delineation, sex differences, and genotype-phenotype correlation in pathogenic KDM6A variants causing X-linked Kabuki syndrome type 2. *Genet Med*. 2021.23(7):1202-1210. [doi: 10.1038/s41436-021-01119-8](https://doi.org/10.1038/s41436-021-01119-8).
7. Gaille M, Horn R; UK-FR GENE (Genetics and Ethics Network) Consortia (**Cambon-Thomsen A** collaborator). The ethics of genomic medicine: redefining values and norms in the UK and France. *Eur J Hum Genet*. 2021.29(5):780-788. [doi: 10.1038/s41431-020-00798-2](https://doi.org/10.1038/s41431-020-00798-2).
 8. Hallinan D, Bernier A, **Cambon-Thomsen A**, Crawley FP, Dimitrova D, Medeiros CB, Nilsonne G, Parker S, Pickering B, Rennes S. International transfers of personal data for health research following Schrems II: a problem in need of a solution. *Eur J Hum Genet*. 2021.29(10):1502-1509. [doi: 10.1038/s41431-021-00893-y](https://doi.org/10.1038/s41431-021-00893-y).
 9. Jyväkorpi SK, Ramel A, Strandberg TE, Piotrowicz K, Błaszczuk-Bębenek E, Urtamo A, Rempe HM, Geirsdóttir Ó, Vágnerová T, Billot M, Larreur A, Savera G, Soriano G, Picauron C, Tagliaferri S, Sanchez-Puelles C, Cadenas VS, Perl A, Tirrel L, Öhman H, Weling-Scheepers C, Ambrosi S, Costantini A, Pavelková K, Klimkova M, Freiburger E, Jonsson PV, Marzetti E, Pitkälä KH, Landi F, Calvani R; SPRINTT consortium (**Rial-Sebbag E** collaborator). The sarcopenia and physical frailty in older people: multi-component treatment strategies (SPRINTT) project: description and feasibility of a nutrition intervention in community-dwelling older Europeans. *Eur Geriatr Med*. 2021 Apr;12(2):303-312. [doi: 10.1007/s41999-020-00438-4](https://doi.org/10.1007/s41999-020-00438-4).
 10. Mandelker D, Donoghue M, Talukdar S, Bandlamudi C, Srinivasan P, Vivek M, Jezdic S, Hanson H, Snape K, Kulkarni A, Hawkes L, Douillard JY, Wallace SE, Rial-Sebbag E, Meric-Bersntam F, George A, Chubb D, Loveday C, Ladanyi M, Berger MF, Taylor BS, Turnbull C. Erratum to 'Germline-focussed analysis of tumour-only sequencing: recommendations from the ESMO Precision Medicine Working Group': [*Annals of Oncology* 30 (2019) 1221-1231]. *Ann Oncol*. 2021.32(8):1069-1071. [doi: 10.1016/j.annonc.2021.05.798](https://doi.org/10.1016/j.annonc.2021.05.798). Erratum for: *Ann Oncol*. 2019 Aug 1;30(8):1221-1231
 11. Mom T, Gardini B, **Rial-Sebbag E**, Fraysse B; French Association of Global Outreach in Otolaryngology Head, Neck Surgery (AEGOF). The humanitarian and outreach ethics charter in ENT. Ethics at the heart of missions. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*. 2021 Jan;138(1):41-44. [doi: 10.1016/j.anorl.2020.08.002](https://doi.org/10.1016/j.anorl.2020.08.002).
 12. Pacot L, Vidaud D, Sabbagh A, Laurendeau I, Briand-Suleau A, Coustier A, Maillard T, Barbance C, Morice-Picard F, Sigaudy S, Glazunova OO, Damaj L, Layet V, Quelin C, Gilbert-Dussardier B, Audic F, Dollfus H, Guerrot AM, Lespinasse J, **Julia S**, Vantuyghem MC, Drouard M, Lackmy M, Leheup B, Alembik Y, Lemaire A, Nitschké P, Petit F, Dieux Coeslier A, Mutez E, Taieb A, Fradin M, Capri Y, Nasser H, Ruaud L, Dauriat B, Bourthoumieu S, Geneviève D, Audebert-Bellanger S, Nizon M, Stoeva R, Hickman G, Nicolas G, Mazereeuw-Hautier J, Jannic A, Ferkal S, Parfait B, Vidaud M, Members Of The Nf France Network, Wolkenstein P, Pasmant E. Severe Phenotype in Patients with Large Deletions of *NF1*. *Cancers (Basel)*. 2021. 13(12):2963. [doi: 10.3390/cancers13122963](https://doi.org/10.3390/cancers13122963).
 13. Rosier M, Guedj M, Calvas P, Julia S, Garnier C, **Cambon-Thomsen A**, Muñoz Sastre MT. Attitudes of French populations towards the disclosure of unsolicited findings in medical genetics. *J Health Psychol*. 2021. 26(11):1767-1779. [doi: 10.1177/1359105319886622](https://doi.org/10.1177/1359105319886622).

14. Akyüz K, **Chassang G**, Goisauf M, Kozera L, Mezinska S, Tzortzatou O, Mayrhofer MT. Biobanking and risk assessment: a comprehensive typology of risks for an adaptive risk governance. Life sciences, society and policy. 2021. [doi](https://doi.org/10.1093/scipol/scx010): 10.1093/scipol/scx010.
15. **Béranger J, Chassang C**. Vers une régulation néodarwinienne de l'Intelligence artificielle centrée sur le concept de l'« Ethics by Evolution ». Éthique publique. vol.23. n° 2. 2021. <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/6551>
16. **Béranger J**. La régulation éthique au chevet de la réglementation numérique. SIH Magazine. 13 janvier 2021.
17. **Béranger J, Rial-Sebbag E**. La gestion éthique des données numériques en santé. SIH Solutions. Janvier-Février-Mars 2021.
18. **Béranger J, Rouge-Bugat ME**. La relation médecin généraliste-patient face à la numérisation de la médecine. DSIH. Février 2021.
19. **Béranger J**. Comment évaluer l'éthique des systèmes d'information. DSIH. Février 2021.
20. Rouge-Bugat ME, **Béranger J**. Evolution de la relation médecin généraliste-patient à l'heure de la médecine digitale : Cas de la prise en charge du patient atteint. Les tribunes de la santé. n°68. Printemps 2021.
21. **Béranger J**. L'Ethics by Evolution comme garde-fou de l'intelligence artificielle. AI for Tomorrow. Mai 2021. [Lien](#)
22. Rouge-Bugat ME, **Béranger J**. Evolution et impact du numérique dans la relation médecin généraliste-patient : Cas du patient atteint de cancer. Revue officielle de l'Académie Nationale de Médecine. Juillet 2021.
23. **Béranger J**. ADELIAA, la promesse d'une IA plus éthique. Compliances. n°12. Juillet 2021. pp.53-55.
24. **Béranger J**. L'éthique, l'autre défi de l'intelligence artificielle. Ouest-France. 2 Juillet 2021. p. 6.
25. **Béranger J, Germond M**. Comment structurer puis évaluer l'éthique d'une intelligence artificielle ? 14 septembre 2021. [Lire](#)
26. **Béranger J**. Comment concilier éthique et intelligence artificielle ? ActuaIA. n°5. Septembre 2021. p.59.
27. **Béranger J**. L'Intelligence Artificielle sans éthique n'est que ruine de l'humanité ! 28 octobre 2021. [Lire](#)
28. **Chassang G, Mogens T, Rumeau P, Sèdes F, Delfin A**. An interdisciplinary conceptual study of Artificial Intelligence (AI) for helping benefit-risk assessment practices. AI Communications. vol.34. n°2. 2021. pp. 121-146. [doi](https://doi.org/10.3233/AIC-201523): 10.3233/AIC-201523.
29. **Duguet AM**. The fight against COVID 19, the strategic orientations in France in 2021 : different choice from our European neighbors. WALM newsletter. March 2021. http://wafml.memberlodge.org/resources/Documents/WAML_Newsletter_Issue48.pdf
30. **Duguet AM**. Vaccination against COVID 19 in France. WALM Newsletter. June 2021. http://wafml.memberlodge.org/resources/Documents/WAML_Newsletter_Issue49.pdf
31. **Duguet AM**. COVID 19 : Mandatory requirements in France. WALM Newsletter. September 2021 http://wafml.memberlodge.org/resources/Documents/WAML_Newsletter_Issue50.pdf
32. **Faya Robles A**. Note de lecture critique. L'explosion des inégalités. Classes, genre et générations face à la crise sanitaire d'Anne Lambert, et Joanie Cayouette-Remblière (dir.) : le confinement comme détonateur. In : La fabrique des inégalités sociales de santé. Revue française des affaires sociales. n°3. 2021. pp. 55-60.
33. Seroussi B, **Béranger J**. Mesure de l'éthique des Systèmes d'Information Hospitalières. SIH Solutions. 2021. p. 67.

34. de Montgolfier S, Hervouet L, Le Tirant S, **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*. n°23. 2021. 22 p. [doi](#)
35. Pichereau D, **Rial-Sebbag E**, Limiter le marché des thérapies cellulaires non éprouvées : réalité ou utopie ? *Revue générale de droit médical*. n°78. 2021. pp.195-210. [Présentation](#)
36. **Rial-Sebbag E**. Information génétique et lois de bioéthique. *AJDA*. Dossier les nouvelles frontières de la Loi de bioéthique (Coord. Xavier Bioy). n°32. 2021. pp. 1844-1856.
37. **Rial-Sebbag E**. 1/Réguler et promouvoir les données de santé et les données génétiques en Europe, 2/Les droits du patient mineur. in : *Regards croisés sur l'éthique en oncogénétique*. Fonds de soutien Avenir/MASFIP. 2021. <https://www.oncogenetique.fr/wp-content/uploads/2021/10/ouvrage-ethique-oncogenetique-fonds-avenir-masfip-liens-interactifs.pdf>
38. **Rial-Sebbag E**. Genetic Information: the individual, the family and the Humankind. *BIOLAW journal*. Special Issue. 2021. pp.13-16

Ouvrages et chapitres d'ouvrages :

39. **Béranger J**. La responsabilité sociétale de l'intelligence artificielle. Ed. ISTE. 2021. 236 p.
40. **Béranger J**, Rizoulières R. The digital revolution in health. Volume 2. Ed. ISTE. 2021. 254 p.
41. **Chassang G**. What About Post-Mortem Digital Privacy and Personal Health Data Protection ? in : *Deep diving into data protection*. Ed. CRIDS. 2021. pp. 433-460. [+](#)
42. **Chassang G**, Hisbergues M, **Rial-Sebbag E**. Research Biobanking, Personal Data Protection and Implementation of the GDPR in France. In : *GDPR and Biobanking*. Springer, Cham, 2021. pp. 257-276.
43. **Duguet AM**, Herveg J. Safeguards and derogations relating to processing for scientific purposes: Article 89 analysis for biobank research. In : *GDPR and biobanking law Governance and technologies series*. vol 43. Springer 2021. pp. 105-120.
44. **Faya Robles A**. La fabrication des corps fragiles. Nouvelles perspectives biomédicalisées du vieillissement. In : *La médecine des âges au seuil du XXIe siècle*. Éd. PUN. 2021.
45. Quadros MT, Scott PR, **Faya Robles A**. Enfants micro, enfants spéciaux, enfants anges : objectivations et subjectivations des corps infantiles dans un contexte d'urgence sanitaire », in Zaouche Gaudron C, Kelly-Irving M, Dupuy A. (eds.) *Bébés et petites enfances en Contexte*. Ed. érès, 2021.
46. **Serafin A**. L'utilisation de systèmes d'IA dans la relation de soins suscitant une redéfinition des rôles de patient et de médecin. in : *La révolution digitale dans le système de santé*. Ed. ISTE. 2021. pp. 93-111.

Colloques :

47. **Taboulet F**, **Juillard-Condât B**. Sécurité sanitaire et maîtrise des risques liés au médicament. E-colloque, Analyse des risques en santé : Entre droit(s), sciences, éthique et attentes sociétales, Approches européenne et nationale. Université Toulouse Capitole. Centre d'Excellence Europe Capitole. 12 mars 2021.