

Flavie MATHIEU-RIEMENSCHNEIDER

Docteur en Santé Publique - Épidémiologiste généticienne
Chargée de mission sciences et société et participation des citoyens
Chargée d'enseignement

Coordonnées :

59 avenue du Parc de Lalande. 94420 Le Plessis Tréville

Tel : 06 69 92 34 32

E-mail Flavie.Mathieu@inserm.fr

<https://www.linkedin.com/in/flavie-mathieu-riemenschneider-7a4379148/>

http://www.researchgate.net/profile/Flavie_Mathieu



Experte en santé publique et en épidémiologie génétique, mes recherches ont porté sur l'amélioration des méthodes statistiques pour identifier des facteurs de risque génétiques impliqués dans les maladies complexes, notamment psychiatriques. Depuis 2016, je suis engagée dans la promotion de la démocratie en santé en favorisant l'autonomie de décision des citoyens dans leur parcours de soin ou leur participation active dans la recherche. J'accompagne des projets de recherche participative et dirige le Collège des relecteurs de l'Inserm, qui évalue la faisabilité et l'acceptabilité des projets de recherche en intégrant le savoir expérientiel des usagers. Mon engagement inclut également la formation des citoyens à la recherche clinique et le pilotage de groupes de travail inter-organismes et multidisciplinaires favorisant le développement de dispositifs innovants et de réseaux de collaboration entre associations de malades, chercheurs et institutions. Membre de plusieurs comités scientifiques et éthiques nationaux, je contribue activement aux réflexions éthiques et à l'élaboration de bonnes pratiques pour le soin et la recherche, tant au niveau national qu'international. Passionnée par la transmission des savoirs, j'enseigne l'épidémiologie, la génétique, l'épidémiologie et les biostatistiques.

EXPERIENCES PROFESSIONNELLES

Chargée de mission – Sciences et Société | Inserm (2020- aujourd'hui)

- Responsable du Collège des relecteurs de l'Inserm
- Pilotage de groupes de travail multi-organismes et multi-acteurs sur l'information et le consentement des patients pour le soin et la recherche.
- Développement de partenariats entre les associations de malades et les programmes de recherches prioritaires de l'Inserm et accompagnement de dispositifs favorisant la co-construction de la recherche entre chercheurs et associations de malades.
- Membre du comité éthique et du Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm.

Chargée de mission – Mission Inserm association recherche et société | Inserm (2017 - 2020)

- Responsable de la Mission Inserm association recherche et société par intérim de 2018 à 2020.
- Responsable du Collège des relecteurs de l'Inserm
- Représentante de l'Inserm au ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse (FONJEP).
- Membre du comité éthique et du Groupe de réflexion avec les associations de malades de l'Inserm.

Ingénieure de recherche en Épidémiologie Génétique | Inserm U958 / U955 (2003 - 2017)

- Modélisation statistique appliquées aux modèles murins et épidémiologie génétique des maladies psychiatriques & (2003-2006)
- Responsable de l'équipe « Calcul scientifique et méthodologie » (3 Attachés de recherche clinique, 2 bio-informaticiens, étudiants de masters et doctorants) (2006-2012)
- Gestion administrative d'une l'équipe Inserm (Ressources humaines, budgets, aspects éthique et réglementaire, gestion de projets stratégiques) (2006-2012)
- Responsable d'une équipe d'accueil pour l'école doctorale Pierre Louis de Santé Publique (ED 393) (2012-2017)

- Mise en place et coordination de projets de recherche sur facteurs génétiques et environnementaux impliqués les maladies psychiatriques et dans le diabète de type I.
- Développement de méthodologies pour l'analyse des données génomiques.

FORMATION

- Habilitation à Diriger des Recherches – Université Paris Diderot (2013)
- Post-Doctorat au Collège de France (Unité de Pierre Corvol - Equipe de Xavier Jeunemaitre) (2002-2003)
- Doctorat en Santé Publique – Épidémiologie Génétique – Université Paris XI (2001)
- DEA de Santé Publique** – Université Paris XI (1995)
- Licence & Maîtrise de Biologie et Génétique Appliquées – Université Paris Diderot (1993-1994)

TRAVAUX D'INTERET GENERAL

- Membre du comité scientifique et éthique du Collecteur Analyseur de données du Plan France Médecine Génomique.
- Membre du groupe de travail « Ethique et Règlementation » dans le réseau national France Biobank Network dans le cadre du Plan France 2030.
- Membre du Réseau Thématique Inserm STATGEN
- Membre du comité scientifique de Positive Minds.
- Collaboration avec l'Académie Nationale de médecine pour l'organisation d'évènements avec les associations de malades.
- Membre du réseau ALLISS, alliance sciences sociétés
- Participation à des comité de sélection de d'appel à projet
- Reviewer pour des journaux internationaux
- Relectrice pour la Haute Autorité de Santé

ENSEIGNEMENT et FORMATION

- « Utilisation des statistiques dans les Sciences de la vie » Faculté de santé Université Paris Est. Responsable de l'unité d'enseignement en Masters 1 et 2.
- « ADN & Maladies Génétiques » Conservatoire national des arts et métiers
- « Sciences participatives en santé » Sorbonne Université/Muséum d'histoire naturelle
- Formation de près de 300 membres d'associations de malades formés à la recherche clinique
- Encadrement de nombreux étudiants Master M1 & M2 et doctorats de médecine et en sciences.

FINANCEMENTS

Financements obtenus pour des innovations sur les aspects éthique et réglementaires de la participation des personnes aux recherches cliniques

- 2023 : Financement Inserm pour le développement de NoticeInfobox : 160 000€.
- 2022 : Financement IReSP pour l'organisation du colloque international « Towards Ethical Guidance to Protect Healthy Volunteers in Biomedical Research» 3900€

Financements des projets de recherche en génomique

- 2017 : PHRC, 225 000€
- 2016 : Financement Laboratoires Lilly, 23 000€
- 2016 : financement du Centre National de Génotypage, 10 000€
- 2014-2015 : Financement de l'Association Jeunes Diabétiques, 11 000€

PUBLICATIONS

Je suis auteure et co-auteure d'une cinquantaine de publications (dont 11 en premier et 8 en dernière auteure) parues dans des journaux internationaux à comité de lecture. Ces dernières années, j'ai fait le choix

de publier prioritairement dans Médecine/sciences et en français, dans un langage accessible aux non-scientifiques afin que les articles puissent être partagés avec les associations de malades. Les références de l'ensemble de mes publications sont disponibles sur les pages https://www.researchgate.net/profile/Flavie_Mathieu et <https://orcid.org/0000-0002-3386-0299>

Sélection de 10 publications

1. PFMG2025–integrating genomic medicine into the national healthcare system in France. PFMG2025 contributors. *The Lancet Regional Health - Europe*. 2025 March. 50(6599):101183. [https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762\(24\)00352-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanep/article/PIIS2666-7762(24)00352-1/fulltext)
2. Gozlan D, Mathieu M, de Montgolfier S, Morillon L, Demaret B, Pierrart C, Fourmy CA, Lamarche D, Koulikoff F, Nowak F, Zucker JM, Malen JP, Avram F, Panchal M, Lanta M, Prouvost MF, Maizeroi M, Tronel V, Mathieu F. Vers un consentement plus éclairé - Rendre l'information accessible. *Med Sci (Paris)*. 2023 Aug-Sep;39(8-9):650-657. <https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/pdf/2023/07/msc230052.pdf>
3. Mathieu F, Lanta M, Bungener M. L'apport des patients dans la relecture des protocoles de recherche. *Med Sci (Paris)*. 2023 Jun-Jul;39(6-7):558-563. <https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/pdf/2023/06/msc220213.pdf>
4. Robert C, Imbert J, Lajnef M, Noûs C, Cabiran G, Robert S, Cabiran F, Mathieu F. Production de savoirs à partir de données collectées par les associations de malades - L'exemple de la fibromyalgie. *Med Sci (Paris)*. 2021 Jan;37(1):81-88. <https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/pdf/2021/01/msc200296.pdf>
5. Dizier MH, Demenais F, Mathieu F. Gain of power of the general regression model compared to Cochran- Armitage Trend tests: simulation study and application to bipolar disorder. *BMC Genet*. 2017 Mar 10;18(1):24. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28283021/>
6. Gloaguen E, Dizier MH, Boissel M, Rocheleau G, Canouil M, Froguel P, Tichet J, Roussel R; D.E.S.I.R. Study Group, Julier C, Balkau B, Mathieu F. General regression model : A "model-free" association test for quantitative traits allowing to test for the underlying genetic model. *Ann Hum Genet*. 2020 May;84(3):280-290. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31834638/>
7. B Etain & F Mathieu* et al. Genome-wide scan for genes involved in bipolar affective disorder in 70 European families ascertained through a bipolar type I early-onset proband: supportive evidence for linkage at 3p14. *Mol Psychiatry*. 2006 Jul;11(7):685-94. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16534504/>
8. Dizier MH, Etain B, Lajnef M, Lathrop M, Grozeva D, Craddock N, Henry C, Gard S, Jamain S, Leboyer M, Bellivier F, Mathieu F. Genetic heterogeneity according to age at onset in bipolar disorder: a combined positional cloning and candidate gene approach. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*. 2012 Sep;159B(6):653. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.b.32069?msocid=06b8a8876eb56ec3c1abcf86f0c6f78>
9. Khau Van Kien P & Mathieu F*, Zhu L, Lalande A, Betard C, Lathrop M, Brunotte F, Wolf E, Jeunemaitre X. Mapping of familial thoracic aortic aneurysm/dissection with patent ductus arteriosus to 16p12.2-p13.13. *Circulation*. 2005 Jul 12; 112(2):200-6. <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.104.506345>
10. Henry C, Etain B, Mathieu F, Raust A, Vibert JF, Scott J, Leboyer M. A French network of bipolar expert centres : a model to close the gap between evidence-based medicine and routine practice. *J Affect Disord*. 2011 Jun;131(1-3):358-63. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21144593/>

Travaux publiés dans le cadre du Comité d'éthique de l'Inserm

1. Karkar M, Lemaitre C, Bompard F, Eisinger F, Lombrail P, Mathieu F, Remy-Jouet I, Sébastiani C, Lennad L, Hirsch F. VolREthics - Une initiative internationale de l'Inserm pour définir la protection des volontaires sains. *Med Sci (Paris)*. 2023 Oct;39(10):769-775. <https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/pdf/2023/08/msc230185.pdf>
2. Note d'étape sur le Health Data Hub, les entrepôts de données de santé et les questions éthiques posées par la collecte et le traitement de données de santé dites « massives ». Pierre Lombrail, Israël Nisand, Christine Dosquet, Frédérique Lesaulnier, Catherine Bourgain, et al.. Note d'étape sur le Health Data Hub, les entrepôts de données de santé et les questions éthiques posées par la collecte et

le traitement de données de santé dites « massives ». 2022. <https://inserm.hal.science/CEI/inserm-03533863v1>

Brevet :

- Diagnosis of arterial disease by identification of a mutation in the MYH11 gene or protein. Mathieu F, Jeunemaître X, Khau Van Kien P, Zhu LM. (Inserm, CHU Dijon, Université Paris5).

Congrès, colloques, séminaires sur les 2 dernières années

Mes travaux ont été présentés à divers séminaires, colloques et congrès nationaux et internationaux

1. Colloque annuel de la Fédération Française des Dys. Paris. 14 mars 2025 : Table-ronde « la recherche participative qu'est-ce que c'est ? ».
2. Colloque Franco-Québécois : Troubles du neurodéveloppement sans frontière. 5 déc. 2024. Académie de Médecine, Paris. <https://youtu.be/5HvQPYaTPxs> (1h37.41 à 2h.07.55)
3. Présentation du service Sciences et société de l'Inserm lors de la réunion du groupe CRI/FAI²R/Associations. 30 novembre 2024.
4. Journées inter-cohortes organisées par France Cohorte. Table-ronde « Comment maintenir la confiance avec les volontaires dans un contexte de réutilisation des données de cohortes » Montpellier. 7 et 8 octobre 2024.
5. 4e Colloque international sur le partenariat de soin avec les patients. Présentation « Recherches participatives en santé à l'Inserm ». Lyon. 25 au 27 septembre 2024.
6. Cérémonie du grand prix de la recherche participative au ministère de la recherche. Table-ronde « Chercheurs d'un jour et chercheurs de toujours : comment faire équipe dans les projets participatifs ? ». 27 juin 2024. Paris
7. 13èmes Rencontres Club3C-R. Présentation « Le Collège des relecteurs de l'Inserm : Quand le regard des patients améliore la recherche en santé ». Toulouse. 5 juin 2024
8. Club cohorte organisé par France Cohorte et l'Institut Thématique Santé Publique « Le Collège des relecteurs de l'Inserm et NoticeInfobox ». Paris. 28 mai 2024
9. Développer les éléments clés d'une étude avec des associations de patients : La recherche participative à l'Inserm. Colloque AFCRO. Paris. 14 mai 2024.
10. Colloque sciences et recherches participatives à l'Alliance Sorbonne Université. Table ronde « Accompagner les démarches de sciences et recherches participatives ». Paris 26 Avril 2024.
11. VolREthics third plenary meeting « Towards the dissemination of the “Global Ethics Charter for the Protection of Healthy Volunteers in Clinical Trials” April 18th-19th 2024. Animation de la table-ronde « How to best involve healthy volunteers and civil society ? » Académie Nationale de Médecine.
12. Journée « Collaboration Personnes Malades et Chercheurs ». 12 avril 2024 à l'École des hautes études en santé publique de Rennes en collaboration avec la Plateforme d'Expertise Maladies Rares de Bretagne (Rare Breizh) et l'ARS Bretagne. « Le Collège des relecteurs de l'Inserm : quand le regard des patients améliore la recherche clinique ». 12 avril 2024. Rennes.
13. Journées de la schizophrénie. Table ronde « Impliquer les patients dans la recherche : intérêt scientifique ou obligation éthique ? » 22 mars 2024. <https://youtu.be/-1a04zEbyZA>
14. 12èmes Assises de Génétique Humaine et Médicale. 9 au 12 janvier 2024. Poster commenté « NoticeInfobox : une application pour rendre accessible l'information délivrée sur les tests génétiques dans le cadre du soin ou de la recherche »
15. Congrès Alliance maladie rares. Comment développer la recherche 21 octobre 2023.
16. 39ème Congrès de la Société Française d'Endocrinologie « L'apport des patients dans la relecture des projets de recherche clinique et présentation de NoticeInfobox, un outil d'aide à la rédaction de notices d'information dans le cadre du soin ou de la recherche. ». Marseille du 4 au 7 octobre 2023. Actes dans les annales d'Endocrinologie, Volume 84, Issue 5, 2023, Page 694, ISSN 0003-4266, <https://doi.org/10.1016/j.ando.2023.07.539>.
17. International symposium on human genetics. 20 au 22 septembre 2023, Paris. « NoticeInfobox : an innovative app for creating understandable regulatory-validated information notices ».

18. Rencontres SHS et médecine génomique 29 au 30 juin 2023. Dijon. NOTICEInfoBox : une application pour rendre accessible l'information délivrée dans le cadre du soin ou de la recherche.
19. Colloque scientifique annuel de la Fondation Maladies Rares le 27 juin 2023 Paris. « NOTICEInfoBox : une application pour rendre accessible l'information délivrée dans le cadre du soin ou de la recherche ».
20. Conférence Nationale des Comités de Protection des Personnes. « Innovation NoticeInfobox ». Toulouse. 21 au 23 juin 2023.
21. Conférence Les Rencontres SHS et médecine génomique. Dijon 29 et 30 juin 2023
22. Colloque Fondation Maladie Rare. Poster « NoticeInfobox: une application pour rendre accessible l'information délivrée dans le cadre du soin ou de la recherche » 27 juin 2023.

Ateliers de formation

1. Première école de recherche participative du GIS Autisme et TND. Conférence de clôture "Aspects éthiques de la recherche participative, les risques à éviter". 11 au 13 juin 2025
2. Formation à la recherche clinique des nouveaux membres du comité TRT5-CHV en partenariat avec Tous Chercheurs. 27 mars 2025.
3. Présentation de « L'action de l'Inserm pour favoriser l'émergence de projets de recherche participative » lors de l'atelier de formation sur la recherche participative lors de l'Université d'Automne de l'ARAPI du 11 octobre 2024.
4. Intervention « La recherche participative en santé » dans le module « Sciences Participatives » proposé par Sorbonne Université et le Muséum national d'Histoire naturelle à Paris (janvier 2023 et 2024).
5. Atelier « Comment développer la recherche ? ». Universités d'automne de l'Alliance Maladies Rares. 20 et 21 octobre 2023. Charenton le Pont.

Webinaires / conférences filmées

1. Webinaire dans le cadre du programme LORIER de l'Inserm pour promouvoir une recherche éthique et responsable : Solliciter le Collège des relecteurs de l'Inserm lors de l'écriture des projets : clé d'une recherche plus rapide, plus fiable et plus éthique ? <https://lorier.inserm.fr/webinaire/solliciter-le-college-des-relecteurs-de-linserm-lors-de-lecriture-des-projets-cle-dune-recherche-plus-rapide-plus-fiable-et-plus-ethique/>
2. Journées de la schizophrénie. Table ronde « Impliquer les patients dans la recherche : intérêt scientifique ou obligation éthique ? » 22 mars 2025. <https://youtu.be/-1a04zEbyZA>
3. Colloque Franco-Québécois : Troubles du neurodéveloppement sans frontière. 5 déc. 2024. Académie de Médecine, Paris. <https://youtu.be/5HvQPYaTPxs> (1h37.41 à 2h.07.55)
4. Intervention « NoticeInfobox : des notices d'information faciles à faire et faciles à comprendre, pour un consentement éclairé à un parcours de soin ou à une recherche » au 8ème Colloque Recherche de la filière maladies rares endocriniennes FIREENDO. 3 décembre 2024 à Paris. <https://www.youtube.com/watch?v=RWIUJYpbVWg&pp=ygUVZmxhdmlIG1hdGhpZXUgaW5zZXJt>
5. Colloque « Rencontres SHS et médecine génomique 2023 ». Juin 2023 <https://www.youtube.com/watch?v=NfwEhtWaBzQ>.