



RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Inserm

La science pour la santé
From science to health

Comité d'éthique

Mardi
8 novembre
2022

9^e journée annuelle
du Comité d'éthique de l'Inserm

Données massives de santé : enjeux éthiques pour la recherche

Amphithéâtre Buffon, 15 rue Hélène Brion, Paris 13^e,
et par Web-conférence

EN PARTENARIAT
→ ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ÎLE-DE-FRANCE
ESPACE-ETHIQUE.ORG

ORGANISATION

Hervé Chneiweiss, Christine Lemaitre, Yamina Sadani, Lou Lennad, Meriem Karkar

Prestataire audiovisuel : Université Paris Cité

Identité visuelle : Frédérique Koulikoff

Maquette : Rachel Laskar

En partenariat avec l'Espace éthique Région Île-de-France

LIEU

Amphithéâtre Buffon, 15 rue Hélène Brion, Paris 13^e

Et par Web-conférence

SOMMAIRE

- **Programme de la journée** Page 4
- **Le Comité d'éthique de l'Inserm** Page 6
- **L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France** Page 7
- **Résumés des interventions** Page 8
- **Biographies** Page 10

PROGRAMME

● 08 h 45 – 09 h 00 - Accueil

● 09 h 00 – 09 h 40 - Ouverture

- **Gilles Bloch** – Président-directeur général de l'Inserm
- **Hervé Chneiweiss** – Président du Comité d'éthique de l'Inserm
- **Paul-Loup Weil-Dubuc** – Responsable du pôle recherche à l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France, Centre de recherche en Épidémiologie et Santé des Populations (Inserm/Paris Saclay)

● 09 h 40 – 13 h 00 - I. DONNÉES MASSIVES DE SANTÉ : ENJEUX ÉTHIQUES POUR LA RECHERCHE

09 h 40 - Présentation des notes d'étape sur le « Health Data Hub » (« HDH »), 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, Université Sorbonne Paris Nord et Comité d'éthique de l'Inserm

1^{re} PARTIE - QUESTIONS ÉTHIQUES SOULEVÉES PAR LA CRÉATION DE LA DONNÉE DE SANTÉ

Modératrice: Catherine Bourgain, Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3), Villejuif, et Comité d'éthique de l'Inserm

10 h 00 - Si c'est non c'est non, et si c'est oui?... Données massives et consentement: l'exemple de la cohorte Constances,
Marie Zins, Université Paris Cité, Inserm UMS 11

10 h 15 - Enjeux, verrous et applications de l'utilisation des données de santé pour la recherche et l'innovation : le rôle des Entrepôts de Données de Santé,
Marc Cuggia, Professeur d'Université - Praticien Hospitalier, Université de Rennes 1, CHU de Rennes, Inserm LTSI UMR 1099 - Équipe DOMASIA

2^e PARTIE - QUESTIONS ÉTHIQUES SOULEVÉES PAR LA RÉUTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ POUR LA RECHERCHE

Modératrice: Christine Dosquet, Présidente du Comité d'évaluation éthique de l'Inserm (CEEI-IRB), membre du Comité d'éthique de l'Inserm

10 h 30 - L'éthique de la réutilisation des données au « Health Data Hub »,
Ségolène Aymé, Médecin généticienne et épidémiologiste, Présidente du Conseil scientifique consultatif du « HDH »

10 h 45 - Point de vue de AIDES et de ses usagers du système de santé,
Catherine Aumond, AIDES, trésorière

11 h 00 - Présentation des notes d'étape de la réflexion conjointe du Comité National Pilote d'Éthique du Numérique (CNPEN) et du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) sur les plateformes de données de santé
Emmanuel Didier, Sociologue, membre du CCNE et directeur de recherche au Centre national de la recherche scientifique
Christine Froidevaux, Professeure émérite d'informatique, Université Paris-Saclay, CNPEN

11 h 15 - Table-ronde animée par **Christine Dosquet**, Présidente du CEEI-IRB, membre du Comité d'éthique de l'Inserm
Participants : **Gérard de Pouvourville**, Professeur Honoraire, ESSEC Business School ; **Mireille Elbaum**, Inspectrice générale des affaires sociales ; **Alain Le Henaff**, Représentant des usagers du système de santé ; **Caroline Martin**, Conseiller d'Etat honoraire, membre du CNPEN

12 h 15 - Discussion avec la salle

12 h 35 - Grand témoin,
Jacques Toubon, Ancien Défenseur des droits

● **13 h 00 – 14 h 15 - Pause déjeuner**

● **14 h 15 – 17 h 00 - II. TRAVAUX DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'INSERM**

Modérateur : **Pierre Jouannet**, Université Paris Descartes et Comité d'éthique de l'Inserm

14 h 15 - Groupe de réflexion « Embryon et développement », **Bernard Baertschi**, Institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève et Comité d'éthique de l'Inserm
Discutant : **Jean-Louis Mandel**, Généticien, ancien directeur de l'Institut de génétique et de biologie moléculaire et cellulaire et professeur honoraire au Collège de France

14 h 45 - Groupe de réflexion « Genre et recherche en santé » : Enjeux éthiques de l'usage des technologies numériques dédiées au contrôle de la fertilité des femmes,
Catherine Vidal, Institut Pasteur, Paris et Comité d'éthique de l'Inserm
Discutante : **Marion Coville**, Maîtresse de conférences en Sciences de l'Information et de la Communication à l'Université de Poitiers (IAE), administratrice de l'Observatoire des Mondes Numériques en Sciences Humaines

Modératrice : **Jennifer Merchant**, Université Panthéon-Assas et Comité d'éthique de l'Inserm

15 h 15 - Groupe de réflexion « Recherche en santé au Sud » : Initiative « VoIREthics, Volontaires en Recherche et Ethique », **François Bompard**, Président du Comité d'accès de Drugs for Neglected Diseases initiative et Comité d'éthique de l'Inserm
Discutante : **Raffaella Ravinotto**, Chercheuse à l'Institut de Médecine Tropicale, Anvers, Belgique

● **15 h 45 – 16 h 10 - Pause**

16 h 10 - Discussion générale

● **16 h 50 – 17 h 10 - Conclusions**

- **Hervé Chneiweiss** - Président du Comité d'éthique de l'Inserm
- **Fabrice Gzil** - Professeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique d'Île-de-France

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE L'INSERM

Le CEI anime la réflexion sur les questions éthiques soulevées par la recherche scientifique médicale et la recherche en santé telle qu'elle est mise en oeuvre au sein de l'Inserm. Le comité d'éthique de l'Inserm peut être saisi par tout personnel de l'Inserm, via les instances scientifiques, ou par la direction générale. Il peut également s'autosaisir.

Principales missions du Comité d'éthique de l'Inserm :

- **conduire et développer** la réflexion sur les aspects éthiques associés aux pratiques de la recherche ;
- **anticiper**, par un travail de veille et de conseil, les conditions de mise en oeuvre de recherches innovantes ainsi que les modalités de leur accompagnement éthique, notamment du point de vue de leurs impacts et conséquences ;
- **sensibiliser** les personnels de recherche à l'importance de l'éthique, afin de garantir un juste équilibre entre leur liberté intellectuelle et leurs devoirs vis-à-vis de l'Institut et de la société ;
- **formuler** des recommandations concernant les règles relatives à l'éthique et à la déontologie de la recherche, en lien avec la responsabilité du chercheur devant l'institut et la société, en particulier dans ses activités d'évaluation, de valorisation de la recherche et d'expertise ;
- **associer** les différents partenaires de l'Inserm à une réflexion partagée sur les grandes thématiques de la santé publique relevant de choix de société ;
- **favoriser** l'appropriation par tous des enjeux d'un questionnement éthique responsable, par des initiatives de proximité et des événements institutionnels significatifs, ainsi que par la diffusion des savoirs ;
- **contribuer** à l'organisation des débats publics, et si nécessaire les susciter, dans les domaines émergents de l'innovation biomédicale.

En savoir plus : <https://www.inserm.fr/ethique/comite-dethique-de-linserm>

L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Depuis 2013, il est sous l'autorité de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France. Il tend à développer une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels.

Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste, et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (vulnérabilités dans la maladie, innovations thérapeutiques, nouvelles technologies qui transforment les pratiques...). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de produire une recherche en éthique susceptible de contribuer aux débats publics, et aux échanges nécessaires entre les différents partenaires.

En savoir plus : <http://www.espace-ethique.org>

RÉSUMÉS DES INTERVENTIONS

● Si c'est non c'est non, et si c'est oui?... Données massives et consentement: l'exemple de la cohorte Constances

Marie Zins, Université Paris Cité, Inserm UMS 11

La révolution numérique a permis depuis quelques années, la création des très grandes cohortes nationales accessibles à la communauté scientifique avec des enjeux de recherche, d'innovation et de valorisation.

Dans ce contexte, la cohorte Constances, permet le suivi à très long terme de 200 000 volontaires et le recueil d'un nombre considérable de données. À côté des données recueillies par les méthodes « classiques » comme les questionnaires ou les examens médicaux, de très nombreuses données mobilisées proviennent de sources où le volontaire est passif, citons les données complexes issues de la biobanque (génomique, transcriptomique, protéomique, métabolomique...) les données médico-administratives (SNDS, Cnav...), un jour des données d'imagerie médicales ou d'entrepôts hospitaliers. Ce sont donc des milliers de données de santé, recueillies et destinées à être partagées à de nombreux acteurs pour des objectifs divers. Cela pose la question fondamentale de l'information, du consentement et de leur compréhension dans un cadre éthique et juridique complexe.

● Enjeux, verrous et applications de l'utilisation des données de santé pour la recherche et l'innovation : le rôle des Entrepôts de Données de Santé

Pr Marc Cuggia, Professeur d'Université - Praticien Hospitalier, Université de Rennes 1, CHU de Rennes, Inserm LTSI UMR 1099 - Equipe DOMASIA

Avec l'informatisation du système de santé et le développement rapide des méthodes d'intelligence artificielle, l'exploitation des données de santé de vie réelle est devenue à l'échelle mondiale un enjeu stratégique pour la recherche et l'innovation. Les différents usages concernent la recherche clinique, la médecine 5P, l'épidémiologie et la veille sanitaire, le pilotage de l'offre de soin. Les principaux verrous à l'utilisation de ces données concernent la qualité et l'interopérabilité des données, la complexité des gouvernances d'accès, la protection des données et des citoyens, la maîtrise des méthodes d'analyse de ces données complexes. Dans ce contexte, la France a lancé plusieurs actions pour structurer et organiser l'exploitation des gisements de données de santé sur le territoire national et participe activement à la stratégie européenne. Cette stratégie regroupe la construction d'entrepôts de données de santé dans les établissements, l'organisation de plateforme de partages de données territoriale et nationale avec le « Health Data Hub », enfin la structuration de la recherche en IA, avec la mise en place des instituts 3IA, et les plans d'accélération dans le champ de la santé numérique dont le but est de développer l'innovation et l'usage des technologies basées sur l'IA.

● **L'éthique de la réutilisation des données au « Health Data Hub »**

Ségolène Aymé, Médecin généticienne et épidémiologiste, Présidente du Conseil scientifique consultatif du « HDH »

Le « Health Data Hub » a été créé pour garantir un accès aisé, unifié, transparent et sécurisé aux données de santé disponibles dans les bases administratives et scientifiques françaises. Ses missions sont fixées par la loi pour réunir, organiser et mettre à disposition les données du SNDS élargi, interfacées avec l'ensemble des bases financées par la solidarité nationale et à forte valeur ajoutée pour répondre aux grandes questions de recherche en santé publique ou biomédicale. Les activités du « HDH » sont au service des valeurs de la science ouverte, de l'intégrité scientifique, de la valorisation sociale, de la protection des données personnelles, toutes définies dans des textes réglementaires. Pour ce faire, il offre un guichet unique de soutien aux chercheurs pour la conception de leur projet en vue de sa soumission au CESRESS et à la CNIL, un accès à des bases répondant à toutes les exigences réglementaires. Il offre aussi un accès sécurisé aux données nécessaires au projet, et à une plateforme technologique à l'état de l'art, et à un soutien méthodologique pour l'exploitation de données complexes. Le « HDH » n'est pas un entrepôt national regroupant toutes les données de santé nominatives, il ne contient que des copies pseudonymisées des bases d'intérêt pour la recherche, après accord des responsables et respectant les conditionnalités définies par ceux-ci. Le « HDH » répond aux plus hauts standards de sécurité. Seules les bases respectant les prérequis du RGPD sont acceptées. La valeur éthique principale est de maximiser l'usage de données déjà collectées ce qui économise des ressources humaines et financières, optimise la qualité des données et le bilan carbone, et fait gagner du temps aux chercheurs. Le « HDH » est donc complémentaire des différentes sources de données lorsqu'il croise, chaîne et apparie, des étapes compliquées à réaliser. Il permet aussi de constituer d'importantes masses de données par agrégation de collections multicentriques. Il a vocation à contribuer à la définition des politiques publiques, à une meilleure allocation des ressources, et à l'évaluation des pratiques, ainsi qu'à optimiser la surveillance, la veille et la sécurité sanitaire, en particulier des innovations. Il est un des éléments de l'écosystème des données, dépendant de la qualité des sources. C'est pourquoi les producteurs primaires de données doivent être aidés dans leur mission et financés à hauteur de leur besoin pour assurer la qualité et la sécurité des données.

● **Point de vue de AIDES et de ses usagers du système de santé**

Catherine Aumond, AIDES, trésorière

Introduction : AIDES dispose d'une longue expérience de recueil et d'exploitation de données de santé, acquise dans le cadre de ses activités. Sensible aux enjeux du numérique en santé, l'association s'est saisie de la Feuille de route du numérique en santé pour faire valoir le point de vue des usagers-ères auprès des institutions et de la recherche.

Constats : le potentiel des données de santé en termes d'innovation et de prise en charge n'est plus à prouver. Un travail d'acculturation doit cependant être poursuivi auprès de l'ensemble des parties prenantes pour valoriser leur intérêt aux échelles individuelles et populationnelles. Le recueil et l'exploitation massifs, escomptés du virage numérique en santé, ne pourront s'opérer sans adhésion des usagers-ères et de leurs représentants-es ce qui nécessitera implication et accompagnement. Cela induit aussi d'activer les leviers de confiance : sécurité accrue, maintien des droits individuels, primauté de l'intérêt commun.

Actions menées : avec ses partenaires associatifs, AIDES réagit à l'arrivée des outils de la Feuille de route du numérique en santé en émettant des avis sur les techniques employées et leur impact sur les droits des personnes. L'association produit aussi des réflexions et des recommandations sur l'usage de la donnée de santé et son rôle dans la recherche, aussi bien dans la conception de projets qu'au moment de leur restitution.



Catherine AUMOND

Retraitée après une carrière de sage-femme en protection maternelle et infantile.

Militante à AIDES depuis 1995 à Chartres, engagée sur le terrain auprès des publics vulnérables au VIH, habilitée à réaliser des dépistages rapides, formatrice.

Présidente de AIDES Centre-Val de Loire, engagée dans la démocratie en santé en CRSA et à la vice-présidence du Corevih. A mené un projet expérimental de prévention numérique auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et des travailleurs-euses du sexe en région Centre.

Administratrice depuis 2000, actuellement trésorière après 6 ans de vice-présidence. En charge des dossiers prévention diversifiée, démocratie en santé, numérique, international, recherche communautaire, et formation interne des militants. Administratrice de Santé Publique France.

Interventions ou abstracts : congrès (SFLS, AFRAVIH, SFSP), séminaires (Institut Renaudot, ETP, FAS, médecins généralistes), auditions (CNS, IGAS, mission Chauvin), faculté de médecine de Tours, MOOC, formation IDE en santé sexuelle.



Ségolène AYMÉ

Ségolène Aymé, médecin généticienne et épidémiologiste, est directrice de recherche émérite à l'Inserm. Elle est la créatrice d'ORPHANET (www.orphanet.fr). Elle a exercé de nombreuses fonctions nationales et internationales au service des maladies génétiques et des maladies rares. Elle met maintenant cette expérience au service de l'Institut du Cerveau à Paris, dans le cadre de son éméritat. Dans le domaine de la génétique, elle a présidé la Société Française de Génétique Humaine, la Société Européenne de Génétique Humaine et la Fédération Internationale des Sociétés de Génétique Humaine. Dans le domaine de l'épidémiologie, elle a présidé le Comité d'Evaluation des Registres, et a été la coordonnatrice du réseau de registres EUROCAT. Elle est maintenant présidente du Conseil scientifique du « Health Data Hub ». Dans le domaine des maladies rares, elle a présidé le Comité Maladies rares de l'Union Européenne et le Comité Consultatif maladies rares de l'OMS et a assuré le secrétariat scientifique du Consortium International de recherche maladies rares IRDiRC. Dans le domaine de l'éthique, elle a créé et présidé pendant 10 ans l'instance de réflexion éthique de la Société Européenne de Génétique Humaine. Elle a été membre du comité d'éthique de l'Inserm et préside maintenant le comité d'éthique et de déontologie de l'Institut du Cerveau à Paris.



Bernard BAERTSCHI

Après des études universitaires menées à Fribourg, Bernard Baertschi a obtenu son doctorat en philosophie à l'Université de Genève. Sa thèse, consacrée à la pensée de Maine de Biran, a obtenu le prix Rivier de l'Université de Lausanne (1981). Par la suite, il a été membre du CNRS (Paris) de 1980 à 1996, ainsi que du comité d'édition des Œuvres de Maine de Biran (Paris, Vrin). Il a continué ses recherches sur la philosophie française au XVIII^e et XIX^e siècles mais, parallèlement, s'est intéressé à l'éthique fondamentale et aux rapports entre la philosophie et la médecine, notamment à la bioéthique. Il a enseigné ces matières à l'Institut Éthique Histoire Humanités (anciennement Institut d'éthique biomédicale) et au département de philosophie de l'Université de Genève jusqu'en 2014.

Il a été président de la Société suisse de philosophie et membre du comité de cette dernière de 1983 à 1997, ainsi que rédacteur des *Studia philosophica* de 1994 à 2005. Au printemps 2004, il a occupé la chaire d'éthique de l'Université de Grenoble. Il a siégé dans diverses commissions d'éthique, dont la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH, Suisse) entre 2002 et 2014, le Comité d'éthique de l'Inserm (CEI, France) depuis 2013 et le Comité d'éthique des Maisons des sciences de l'homme (France) depuis 2021.



Gilles BLOCH

Polytechnicien, médecin et chercheur, spécialiste d'imagerie médicale, Gilles Bloch a notamment réalisé une partie de sa carrière au Commissariat à l'énergie atomique (CEA) avant d'endosser des responsabilités importantes au sein de l'administration de la recherche notamment en prenant la direction de l'Agence nationale de la recherche (ANR) au moment de sa création puis en étant nommé directeur général de la recherche et de l'innovation au ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Gilles Bloch intègre le service hospitalier Frédéric Joliot à Orsay en 1990 pour y mener des recherches sur la spectroscopie par résonance magnétique nucléaire. Après avoir effectué un post-doctorat à l'Université de Yale aux États-Unis, il assure à partir de 1997 différentes fonctions d'encadrement au CEA puis y est nommé directeur adjoint de la Direction des sciences du vivant en 2001. Il rejoint en 2002 le ministère de la recherche en tant que conseiller pour les sciences du vivant, la santé et la bioéthique puis en tant que directeur adjoint de cabinet. La direction de la nouvelle agence nationale pour la recherche (ANR) lui est confiée avant qu'il ne devienne en 2006 directeur général de la recherche et de l'innovation au ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. En 2009, il devient directeur des sciences du vivant au CEA.

Depuis 2015, il présidait la communauté d'universités et établissements université Paris-Saclay. Gilles Bloch a été nommé Président-directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) le 2 janvier 2019.



François BOMPART

François Bompert préside le « DNDi Access Committee » de la Drugs for Neglected Diseases initiative (DNDi), basée à Genève.

L'essentiel de sa carrière professionnelle s'est déroulé au sein du groupe pharmaceutique Sanofi dans diverses fonctions liées au traitement et à la prévention des maladies infectieuses. Avant de rejoindre DNDi en 2018, il dirigeait le département Accès au Médicament de Sanofi. Travaillant durant plus de 25 ans sur des maladies liées aux pays émergents et en développement, telles que le paludisme, la maladie du sommeil, la tuberculose et les maladies à prévention vaccinale, il a développé un intérêt pour les questions éthiques liées à la recherche clinique dans des pays à ressources limitées et concernant des populations vulnérables, telles que les volontaires sains dans la recherche biomédicale. Il contribue aux travaux de l'initiative VoIREthics du Groupe de réflexion « Recherche en santé au Sud » du CEI.

François Bompert est docteur en médecine de l'Université d'Angers et s'est formé en Pharmacologie Clinique au University College London à Londres et à l'Hôpital Cochin à Paris.



Catherine BOURGAIN

Catherine Bourgain est directrice de recherche à l'Inserm et directrice du Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, Société (Cermes3 ; CNRS, EHESS, Inserm, Université Paris Cité). Formée en génétique des populations, statistiques et en épidémiologie, elle a travaillé pendant dix ans en génétique épidémiologique, pour développer des méthodes de caractérisation de la composante génétique des maladies complexes. Depuis 2013, elle a rejoint le Cermes3 au sein duquel elle conduit des enquêtes collectives et pluridisciplinaires de sciences sociales sur les technologies de génomique en contexte de soin, notamment dans le champ de l'oncologie et des maladies cardiovasculaires. Elle est membre du Comité d'éthique de l'Inserm.



Hervé CHNEIWEISS

Hervé Chneiweiss est neurologue et neuroscientifique, directeur de recherche au CNRS, étudiant les mécanismes moléculaires impliqués dans la plasticité gliale et le développement de tumeur cérébrale. D'abord formé en tant que neurologue (troubles de la marche et du mouvement, Parkinson), il a ensuite contribué à l'identification des causes génétiques de neurodégénérescences telles que les ataxies cérébelleuses.

Son travail scientifique plus récent a été consacré aux mécanismes de la plasticité des cellules des tumeurs du cerveau les plus agressives, les glioblastomes, mécanismes qui sous-tendent la progression tumorale et la résistance aux traitements. Les approches techniques comprennent la protéomique, le métabolisme, l'épigénétique, les cultures cellulaires, les modèles animaux. Il a publié plus de 160 articles scientifiques originaux.

Il est actuellement directeur du centre de recherche Neurosciences Paris Seine - IBPS (CNRS UMR8246 / Inserm U1130 / Sorbonne Université) et responsable de l'équipe Plasticité Gliale & Neurooncologie. Lauréat du Prix Inserm-OPECST 2019, ancien conseiller pour les sciences de la vie et la bioéthique au cabinet du ministre de la recherche (2000-02), membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) (2013-17), il est actuellement président du Comité d'éthique de l'Inserm et président sortant du comité international de bioéthique de l'UNESCO. Ancien rédacteur en chef de *Médecine/Sciences* (2006-16). Il a publié plusieurs livres pour le public non-initié (dernier : *Notre Cerveau*, L'Iconoclaste, 2019).



Marion COVILLE

Marion Coville est MCF en sciences de l'information et de la communication à l'Université de Poitiers, où elle enseigne notamment la sociologie du numérique et ses méthodes d'enquêtes ainsi que les pratiques de cybersécurité. Ancrées dans les approches féministes des sciences et des techniques et les disability studies, ses recherches portent sur la construction mutuelle du genre et des technologies et sur leur rôle dans le façonnement de l'expérience corporelle. Membre du hackerspace queer et féministe *Le Reset* (2014-2020) et administratrice de l'Observatoire des Mondes Numériques en Sciences Humaines, elle est également engagée dans la médiation des sciences et des techniques.



Marc CUGGIA

Pr Marc Cuggia, 51 ans, est médecin de santé publique, professeur d'informatique médicale à l'université de Rennes 1 ; il dirige l'équipe DOMASIA (Données Massives en santé et Système d'Information Apprenant) – UMR Inserm 1099 LTSI. Il a développé une expertise dans le domaine du traitement des données massives en santé, en particulier hospitalières. Il anime le réseau des centres de données cliniques du Grand Ouest et a contribué à la stratégie nationale sur les données de santé.



Gérard DE POUVOURVILLE

Gérard de Pouvourville est diplômé de l'Ecole polytechnique et Docteur en Economie et Administration des Entreprises. Il a réalisé des travaux sur les thèmes suivants : l'analyse comparative des systèmes de santé, l'évaluation des politiques publiques de santé, le financement des services de santé, le développement des systèmes d'information en santé, l'évaluation économique des actions de santé. Après une carrière au CNRS, il a été titulaire de la Chaire Santé de l'ESSEC Business School.

Conseiller scientifique du Ministère de la Santé, Direction des Hôpitaux, autour des questions de financement de l'hôpital, consultant auprès d'établissements hospitaliers publics et de nombreux laboratoires pharmaceutiques. Auteur avec Didier Tabuteau et Pierre-Louis Bras, d'un traité d'économie et de gestion de la santé. Il est consultant en économie de la santé auprès des industries de santé.



Emmanuel DIDIER

Sociologue, membre du CCNE, directeur de recherche au CNRS, membre du Centre Maurice Halbwachs (ENS/EHESS) et directeur du programme Médecine-humanités de l'École normale supérieure. Il est spécialiste de socio-histoire de la quantification. Ses recherches actuelles portent sur les transformations de la santé opérées par les nouvelles formes de quantification et de numérisation des individus (séquençage du génome, e-santé, nouvelles bases de données, etc.) qui se développent aujourd'hui à l'intersection des grandes entreprises et des grands corps de l'État. Il est rédacteur en chef de la revue *Statistique et société*. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages dont *Benchmarking. L'État sous pression statistique* (avec Isabelle Bruno, 2013) et de *Statactivism. Comment lutter avec des nombres* (avec Isabelle Bruno et Julien Prévieux, 2014) et récemment *America by the Numbers, Quantification, Democracy, and the Birth of National Statistics* (2020) chez MIT Press.



Christine DOSQUET

Christine Dosquet est hématologue clinicienne, praticien hospitalier honoraire. Elle est docteur en médecine de l'Université de Strasbourg et a été interne et chef de clinique dans ce CHU. Elle a effectué sa dernière année d'internat comme résidente en infectiologie à l'Institut Jules Bordet à Bruxelles. Arrivée à Paris en fin de clinicat elle a mené parallèlement une activité clinique en hématologie et une activité de recherche à l'hôpital Lariboisière puis à l'hôpital Saint-Louis. Elle est habilitée à diriger les recherches (1999, Université Paris 7). Sa dernière activité de recherche dans l'UMR-S 1131 concernait le microenvironnement médullaire des patients myélodysplasiques.

La prise de conscience de la nécessité absolue d'associer une réflexion éthique à l'activité médicale et à l'activité de recherche l'a conduite à suivre un Master de philosophie pratique, spécialité éthique médicale et hospitalière (Université de Marne la Vallée). Elle est membre depuis 2008 du comité d'évaluation éthique de l'Inserm - CEEI/IRB de l'Inserm - qu'elle préside depuis 2011. Elle est membre de l'EUREC (European Network of Research Ethics Committees). Elle est invitée permanente du CEI (comité d'éthique de l'Inserm) et participe aux travaux de ce comité.



Mireille ELBAUM

Mireille Elbaum est Inspectrice générale des affaires sociales et coordinatrice de l'Institut des hautes études de la protection sociale (IHEPS). Elle a été nommée en avril 2021 présidente de l'Autorité de la statistique publique. De 2012 à 2018, elle a été présidente du Haut conseil du financement de la protection sociale (HCFI-PS) et de 2007 à 2013, professeure au Conservatoire national des arts et métiers et titulaire de la chaire Politiques et économie de la protection sociale. De décembre 1998 à novembre 2006, Mireille Elbaum a assuré la fonction de directrice de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) aux ministères chargés des affaires sociales et de la santé. De février 1993 à décembre 1998, elle a été directrice adjointe de la direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) au ministère chargé du travail et de l'emploi.



Christine FROIDEVAUX

Christine Froidevaux est professeure d'informatique à l'Université Paris Sud/Paris-Saclay depuis 1993, actuellement professeure émérite. Ancienne élève de l'ENS Fontenay-aux-Roses, elle est agrégée de mathématiques, titulaire d'un doctorat d'informatique linguistique et d'une habilitation à diriger des Recherches en informatique.

Ses recherches initiales en représentation des connaissances et raisonnement automatique se sont orientées vers la bioinformatique en 2000, et plus particulièrement vers les systèmes biologiques. Elle a été responsable de l'équipe Bioinformatique du LRI (actuellement LISN, Laboratoire Interdisciplinaire des Sciences du Numérique) depuis sa création en 2002 jusqu'en 2016, et responsable du Master Bioinformatique de l'Université Paris-Saclay de 2012 à 2020.

Elle a été vice-présidente de la Société Informatique de France (SiF) de 2015 à 2021, plus particulièrement en charge des questions touchant à l'enseignement de l'informatique. Elle a été membre de la Commission de réflexion sur l'Éthique de la Recherche en sciences et techniques du Numérique d'Allistène (CERNA) de 2016 à 2019. Elle est membre du Comité d'éthique pour les données d'éducation du Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse depuis 2019 et est membre du Comité National Pilote d'Éthique du Numérique (CNPEN) depuis décembre 2019.



Fabrice GZIL

Fabrice Gzil est professeur de l'EHESP, directeur adjoint de l'Espace de réflexion éthique – région Île-de-France et membre du Comité consultatif national d'éthique. Il est également chercheur associé en éthique et philosophie de la santé au CESP (Inserm – Université Paris Saclay). Il est l'auteur, aux Presses Universitaires de France, de *La maladie d'Alzheimer: Problèmes philosophiques* (2009), et de *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer* (2014). Il est membre du conseil scientifique de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement et de la Société française de gérontologie et de gériatrie. À la demande de Brigitte Bourguignon, ministre déléguée en charge de l'Autonomie, il a produit, au terme de deux larges consultations nationales, un document repère intitulé *Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ?* (février 2021) et une *Charte éthique et accompagnement du grand âge* (septembre 2021).



Pierre JOUANNET

Pierre Jouannet est biologiste de la reproduction et professeur émérite à l'Université Paris-Descartes. Ses activités de recherche ont porté sur les aspects fondamentaux, cliniques et éthiques de la fertilité masculine et de la procréation médicalement assistée. De 1971 à 1994, il a travaillé au CHU du Kremlin-Bicêtre, puis il a été responsable du service de Biologie de la Reproduction à l'hôpital Cochin (Paris) jusqu'en 2007. Il a été président de la Fédération Française des CECOS (1997-2003) et vice-président du Comité scientifique et médical de l'Agence de la Biomédecine (2005-2009). Il est membre de l'Académie Nationale de Médecine et du Comité d'éthique de l'Inserm.



Alain LE HENAFF

Expériences professionnelles (1972-2013) : après une formation universitaire en finances d'entreprises, il a occupé les fonctions suivantes :

- Enseignant-chercheur au sein de l'École des Hautes Études en Santé Publique ;
- Service de santé des armées ;
- Direction de services au sein de diverses structures hospitalières privées à but non lucratif ;
- Direction générale adjointe d'un Centre Régional de Lutte contre le Cancer (CRLCC) ;
- Une soixante de missions de certification en tant qu'expert-visiteur de la Haute Autorité de la Santé, la plupart en tant que « chef de mission ».

Engagements actuels (2014-2022) : l'heure de la retraite étant venue, il a considéré que les dispositions de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé lui permettraient de continuer à œuvrer dans l'intérêt du monde de la Santé en général, dans l'intérêt de l'utilisateur du système de santé en particulier. Ses implications actuelles en tant que représentant des usagers (R.U.) se situent à divers niveaux :

- Local : Vice-Présidence d'un Comité de Protection des Personnes (CPP), RU dans un établissement SSR ;
- Régional : participation à certains travaux de la délégation régionale de France Assos Santé ;
- National : participation à des groupes-expert de l'ANSM, de la HAS., poste d'administrateur au sein de la Conférence Nationale des CPP.



Pierre LOMBRIL

MD, PhD, HDR. Professeur émérite de santé publique (section 46.01 du CNU), UFR Santé Médecine Biologie Humaine (SMBH) de l'université Sorbonne Paris Nord (USPN) - Paris 13 à Bobigny (Laboratoire Éducation et Promotion de la Santé, LEPS-UR3412).

Après une formation de médecine interne, spécialisation en santé publique, exercice à Paris (faculté de médecine Xavier Bichat – Paris7, hôpitaux Bichat puis Robert Debré) et Nantes (1998 – 2011 ; chef du pôle information médicale, évaluation, santé publique - pathologie professionnelle, responsable du laboratoire de santé publique de l'UFR médecine). De 2011 à 2022, directeur adjoint du LEPS et (jusqu'en 2020) chef du service de santé publique du groupe hospitalier Hôpitaux Universitaires Paris Seine – St-Denis.

Parmi les responsabilités passées en santé publique : présidence du Collège universitaire des enseignants de santé publique, de la sous-section 46.01 du CNU, de la Société française de santé publique ; membre du conseil scientifique de la CNAM et de Santé publique France, membre des commissions recommandations de pratique et de certification de la HAS. Fonctions actuelles : membre du Comité d'éthique de l'Inserm, membre du conseil scientifique de l'IRDES, membre du CA de la Plateforme régionale de ressources en promotion de la santé d'ÎdF (Promo-Santé).



Jean-Louis MANDEL

Jean-Louis Mandel, né à Strasbourg (1946), est Dr en médecine, Dr en Sciences, PU-PH de Génétique médicale – CHU de Strasbourg (1985-2003), puis Professeur au Collège de France (chaire de Génétique Humaine) de 2003 à 2016. Fondateur et responsable d'un important Laboratoire de Diagnostic Génétique au CHU de Strasbourg (1991- 2015). De 2002 à 2007, Directeur de l'Institut de Génétique et Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC). Directeur puis Président de la Fondation Maladies Rares (Paris) (2016 -). Membre de l'Académie des Sciences et de l'Académie Nationale de Médecine, 9 prix nationaux ou internationaux de 1988 à 2009. Prix Kavli 2022 de Neurosciences. Recherche dans le domaine des maladies génétiques neurologiques (notamment déficiences intellectuelles), et neuromusculaires, de l'identification des gènes aux applications diagnostiques, et à l'étude pour certaines d'entre elles, des mécanismes physiopathologiques. Découverte du mécanisme mutationnel d'expansion instable de répétitions trinuécléotidiques dans le syndrome X fragile, puis dans des maladies neurodégénératives. Il a initié en 2015 le projet GenIDA de base de données participative et internationale sur Internet, pour les déficiences intellectuelles d'origine génétique.



Caroline MARTIN

Caroline Martin a exercé à sa sortie de l'ENA, en 1981, des fonctions au ministère de l'intérieur avant de devenir magistrate administrative jusqu'à sa nomination en 2007 au Conseil d'Etat. Elle y a notamment exercé les fonctions de présidente de chambre pendant plus de cinq ans avant de prendre sa retraite. Membre du CCNE de décembre 2017 à décembre 2021, elle est depuis 2019 membre du Comité National Pilote d'Éthique du Numérique (CNPEN) et a été membre du comité de contrôle et de liaison covid 19. Elle exerce depuis novembre 2021 les fonctions de présidente suppléante de la chambre disciplinaire nationale des médecins.



Jennifer MERCHANT

Politologue, Jennifer Merchant est professeure à l'Université Panthéon-As-sas Paris II, membre du CERSA (Centre d'études et de recherche en sciences administratives et politiques) et membre de l'Institut Universitaire de France. Publications principales : *Procréation et politique aux Etats-Unis, 1965-2005* (Paris, Belin, 2005); *Access to Assisted Reproductive Technologies: The Case of France and Belgium* (direction et auteur), London, Berghahn Books, 2019; « A qui appartient le corps des femmes », in *Le rêve américain à l'épreuve de la Présidence Trump*, Lauric Henne-ton (dir.), Vendémiaire Paris, October 2020; « Dead-End in Sight: France Strug-gles With Surrogacy and Cross-Border Practices », 'Surrogacy – Recent Developments and Emerging Dilemmas', *The New Bioethics*, November 2020; « Le droit constitutionnel des Etats-Unis et la bioéthique: Normes constitutionnelles applicables en bioéthique », *Annuaire international de justice constitutionnelle*, 2022; « Comparative Abortion Law, France/United States », in *Research Handbook on Internation Abortion Law*, Mary Ziegler (dir.), Edwin Elgar Press, à paraître en 2022. De 2015 à 2017, elle a fait partie du groupe international du comité de travail de la National Academy of Sciences (Etats-Unis) qui s'est penché sur les implications sociales et éthiques de la technologie CRISPR/Cas9), et de 2017 à 2018 elle a fait partie du groupe d'organisation de la National Academy of Sciences du 2^{ème} Sommet international sur la modification du génome humaine qui s'est tenu à Hong Kong en 2018. Elle est membre de ARRIGE depuis sa création - Association for Responsible Research and Innovation in Genome Editing : <https://www.arrige.org/about-us>



Raffaella RAVINETTO

Raffaella Ravinetto, pharmacienne et docteur en sciences biomédicales, a une vaste expérience dans les domaines des politiques pharmaceutiques et de l'éthique de la recherche. Elle est actuellement chercheuse au Dé-partement de Santé Publique de l'Institut de Médecine Tropicale (IMT) en Belgique, en charge d'un portefeuille de policy support, recherche, éducation et plaidoyer sur l'accès aux médicaments. Elle est présidente du Comité d'Examen Institutionnel de l'IMT, et du Comité d'Examen Ethique de Médecins Sans Frontières (MSF); professeur extraordinaire à l'École de Santé Publique de l'Université du Western Cape, en Afrique du Sud; et éditeur associé de BMC Medical Ethics. Elle a été présidente de MSF Italie de 2007 à 2011.



Jacques TOUBON

Jacques Toubon a été député à l'Assemblée nationale et au Parlement européen, maire du XIII^e arrondissement de Paris de 1983 à 2001, ministre de la Culture de 1993 à 1995, puis garde des Sceaux de 1995 à 1997 ; il a présidé le conseil d'orientation de la Cité nationale de l'histoire de l'immigration et a exercé la fonction de Défenseur des droits de 2014 à 2020. Il est avocat au barreau de Paris, conseil dans un cabinet international.



Catherine VIDAL

Catherine Vidal est neurobiologiste, directrice de recherche honoraire à l'Institut Pasteur de Paris, co-fondatrice du réseau international de recherches sur le cerveau et le genre « NeuroGenderings ».

Au sein du Comité d'éthique de l'Inserm, elle est co-responsable du groupe « Genre et Recherche en Santé ». Elle est membre de la commission Santé du Haut Conseil à l'Egalité, et auteure du rapport : « *Prendre en compte le sexe et le genre pour mieux soigner : un enjeu de santé publique* ».

Catherine Vidal se consacre également à la vulgarisation du savoir scientifique à travers des publications, des conférences et des interventions dans les médias. Son intérêt porte sur les enjeux éthiques des neurosciences, le sexe et le genre dans la recherche scientifique et dans la santé, les neuro-technologies.

Elle est membre de ONU Femmes France, de l'Association Femmes et Sciences et co-directrice de la collection « Egale à Egal » chez Belin. Elle a été promue Officière de la Légion d'Honneur en 2019.

Livres récents : *Nos cerveaux resteront ils humains ?*, Le Pommier 2019 ; *Femmes et santé : encore une affaire d'hommes ?*, Belin 2017 ; *Nos cerveaux, tous pareils, tous différents !*, Belin 2015 ; *Cerveau, sexe et pouvoir*, Belin 2015.



Paul-Loup WEIL-DUBUC

Après une thèse en philosophie politique consacrée aux inégalités sociales de santé, Paul-Loup Weil-Dubuc travaille depuis 2013 comme chercheur et responsable de la recherche à l'Espace éthique Ile-de-France. Il est également affilié à l'équipe "Recherches en éthique et épistémologie" (Inserm/Paris-Saclay/CESP U1018).

Ses recherches portent sur les questions de justice et d'inégalités dans les champs de la santé et du handicap, qu'elles concernent l'accès à la santé et aux savoirs ou l'inclusion. Il participe à la coordination de deux programmes de recherche portant respectivement sur la maladie d'Alzheimer et la Covid-19.



Marie ZINS

Marie Zins est Docteur en médecine, spécialité Santé Publique, Docteur en épidémiologie, et Professeur des universités Praticien Hospitalier, APHP - Université de Paris Cité, UFR Paris Descartes. Directrice de l'Unité de service Inserm mixte avec Université Paris Saclay, Université Paris Cité, UVSQ « Cohortes épidémiologiques en population », et Directrice de l'Infrastructure Nationale Constances.

Domaine principal d'intérêt : conception, gestion scientifique et technique de cohortes épidémiologiques en population. Dirige deux cohortes très largement utilisées par la communauté scientifique française et internationale : Gazel (20 000 volontaires suivis depuis plus de 30 ans) et Constances : 220 000 participants âgés de 18 à 70 ans lors de leur entrée dans la cohorte utilisée par plus de 120 équipes nationales et internationales et les Instances nationales en charge des politiques de Santé publique.

Ses domaines de recherche concernent divers aspects, notamment les déterminants sociaux et professionnels de la santé et les addictions.

Inserm



La science pour la santé _____
_____ From science to health

EN PARTENARIAT
→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ILE-DE-FRANCE
ESPACE-ETHIQUE.ORG