

## Données massives de santé : enjeux éthiques pour la recherche

Mardi 8 novembre 2022  
Amphithéâtre Buffon, 15 Rue Hélène Brion, Paris



08h45 – 09h00 Accueil

09h00 – 09h40 **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 Epidémiologie et Santé des Populations (Inserm/Paris Saclay)

09h40 – 10h30 **I – DONNEES MASSIVES DE SANTE : ENJEUX ETHIQUES POUR LA RECHERCHE**

09h40 – 10h00 **Présentation des notes d'étape sur le « Health Data Hub » (« HDH »), les entrepôts de données de santé et les question 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<sup>re</sup> 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

10h00 – 10h15 **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

10h15 – 10h30 **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 Rennes1, CHU de Rennes, Inserm LTSI UMR 1099 - Equipe DOMASIA

**2<sup>e</sup> 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

10h30 – 10h45 **L'éthique de la réutilisation des données au « Health Data Hub »**  
**Ségolène Aymé**, Médecin généticienne et épidémiologiste, Présidente du Conseil scientifique consultatif du « HDH »

10h45 – 11h00 **Point de vue de AIDES et de ses usagers du système de santé**  
**Catherine Aumond**, AIDES, trésorière

11h00 – 11h15 **Présentation des notes d'étape de la réflexion conjointe du Comité National Pilote d'Ethique du Numérique (CNPEN) et du Comité Consultatif National d'Ethique (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

**11h15 – 12h15** **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

**12h15 – 12h35** **Discussion avec la salle**

**12h35 – 13h00** **Grand témoin**  
**Jacques Toubon**, Ancien Défenseur des droits

**13h00 – 14h15** **Pause déjeuner**

## **14h15 – 17h00** II – TRAVAUX DU COMITE D'ETHIQUE DE L'INSERM

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

**14h15 – 14h45** **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

**14h45 – 15h15** **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

**15h15 – 15h45** **Groupe de réflexion « Recherche en santé au Sud » : Initiative « VoREthics, 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 Ravinetto**, Chercheuse à l'Institut de Médecine Tropicale, Anvers, Belgique

**15h45 – 16h10** **Pause**

**16h10 – 16h50** **Discussion générale**

## **16h50 – 17h10** 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