

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^{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

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^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

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