

Données massives de santé : enjeux éthiques pour la recherche

Mardi 8 novembre 2022



08h50 – 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 Paris 13 et Comité d'éthique de l'Inserm

1^{re} Partie : Questions éthiques soulevées par la création de la donnée de santé
Modérateur.eur.rice :

10h00 – 10h15

Le cas des cohortes : Constances

Marie Zins, Médecin épidémiologiste, Université Paris Cité, Co-coordinatrice de la cohorte Constances

10h15 – 10h30

Le cas des Entrepôts de Données de Santé hospitaliers : Ouest Data Hub

Marc Cuggia, PU-PH en biostatistiques et informatique médicale, Rennes

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

Le point de vue du Conseil scientifique consultatif du HDH

Ségolène Aymé, Médecin généticienne et épidémiologiste, Vice-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

L'avis conjoint du CNPEN et du CCNE sur les plateformes de données de santé

Emmanuel Didier, Sociologue, membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et directeur de recherche au Centre national de la recherche scientifique

Christine Froidevaux, Professeur d'informatique émérite, Université Paris Saclay, Comité National Pilote d'Ethique du Numérique (CNPEN)

- 11h15 – 12h15** **Table-ronde animée par Christine Dosquet**, Présidente du CEEI-IRB, membre du Comité d'éthique de l'Inserm
Participants :
Alain Le Henaff, représentant des usagers du système de santé ; **Mireille Elbaum**, Inspectrice générale des affaires sociales ; **Gérard de Pourville**, Professeur Emérite ESSEC Business School ; **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 13 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 ancien 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 »**
François Bompard, Président du Comité d'accès de Drugs for Neglected Diseases *initiative* et Comité d'éthique de l'Inserm
Discutant.e :
Raffaella Ravinetto, Chercheuse à l'Institut de Médecine Tropicale, Anvers, Belgique
- 15h45 – 16h00** **Pause**
- 16h00 – 16h30** **Groupe de réflexion « Quel modèle pour quelle recherche, représentation de l'animal par le chercheur »**
Bertrand Bed'hom, Muséum national d'Histoire naturelle, Paris et Comité d'éthique de l'Inserm
Discutant.e :
- 16h30 – 17h00** **Discussion générale**
- 17h00 – 17h15** **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