

# Données massives de santé : enjeux éthiques pour la recherche

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



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

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

**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 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**, Professeure émérite d'informatique, 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 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 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 » : 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 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