

# 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  
**Emmanuel Hirsch**, Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France

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<sup>re</sup> Partie : Questions éthiques soulevées par la création de la donnée de santé**  
**Modérateur.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<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 **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 Pouvourville**, 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 – 17h15 II – TRAVAUX DU COMITE D'ETHIQUE DE L'INSERM

**Modérateur.rice :**

- 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 ; **Jennifer Merchant**, Université Panthéon-Assas 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
- 15h15 – 15h45** **Groupe de réflexion « Recherche en santé au Sud »**  
**François Bompard**, Président du Comité d'accès de Drugs for Neglected Diseases *initiative*  
**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 – 17h10** **CONCLUSIONS**  
**Hervé Chneiweiss**, Président du Comité d'éthique de l'Inserm  
**Emmanuel Hirsch**, Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France