

2nd usage des données de santé : quelles conditions pour un partage en confiance ?

Vendredi 9 décembre, à l'Institut Curie et en ligne

PROGRAMME

9h – 9h15 Introduction

9h15 – 10h15 Ceux dont sont issues les données : points de vue des personnes soignées et leurs représentants - *Session animée par Catherine Bourgain (Inserm, Cermes3)*

>Expérience du « groupe de volontaires de la cohorte Constances » – **Frédérique Anne** (Association Constances)

>Expérience du réseau européen de patients atteints de mélanome – **Bettina Ryll** (Patient Melanoma Network Europe)

>Les enseignements de l'étude "Your DNA Your Say" – **Heidi Howard** (Université de Lund)

10h15 – 11h15 Ceux qui produisent et utilisent les données : points de vue des médecins, des chercheurs et des professionnels de la donnée - *Session animée par Pierre Lombrail (Université Sorbonne Paris Nord)*

>Production et exemples d'utilisation des données médicales – **Gudrun Schleiermacher** (Institut Curie)

>La cohorte Constances par les personnes qui exploitent et analysent les données – **Marie Zins** (Université Paris Cité)

>Données de santé et apport de l'intelligence artificielle – **Nicolas Pécuchet** (Dassault Systèmes)

Pause-café

11h45 – 12h45 Ceux qui mettent à disposition : point de vue des acteurs institutionnels - *Session animée par Alain Livartowski (Unicancer)*

>Les entrepôts de données – **Marc Cuggia** (Université de Rennes 1 - Inserm LTSI - CHU Rennes)

>Une vision institutionnelle, l'Institut National du Cancer – **Philippe-Jean Bousquet** (Observation, des Sciences des données et de l'Évaluation, Institut National du Cancer)

>Une vision européenne – **Emmanuel Bacry** (Health Data Hub ; Ecole Polytechnique)

Pause-déjeuner

14h00 – 15h00 Ceux qui encadrent : aspects éthiques et juridiques - *Session animée par Emmanuelle Rial-Sebbag (CERPOP, UMR1295, Inserm, Université Toulouse III)*

>Éthique : de la numérisation à l'intelligence artificielle – **David Gruson** (Luminess ; Ethik-IA)

>CARPEM : Consentement dynamique – **Marie France Mamzer** (Université de Paris Cité, Hôpital Necker)

>Le point de vue de la CNIL – **Manon de Fallois** (CNIL)

15h00 – 15h15 Introduction de la discussion générale

15h15 – 16h45 Discussion générale *Avec la participation de tous les intervenants précédents*

16h45 – 17h00 Conclusions

Dans le cadre des actions du groupe Démocratie en santé du SiRIC Curie