

ATELIER 2020 de la PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

USAGES ETHIQUES DES BIG DATA EN BIOSCIENCES

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génomole® Toulouse, Occitanie, organise chaque année, depuis 2006, un atelier thématique de réflexion éthique, destiné en priorité à la communauté scientifique et ouvert à toute personne intéressée. Il s'agit de donner la parole aux chercheurs, à l'ensemble des professionnels, et au grand public, afin de leur offrir l'opportunité d'interagir avec des spécialistes ayant une expérience dans le domaine. Ces ateliers se déroulent en 3 volets d'une après-midi chacun et analysent les différentes facettes d'un thème choisi. Ils font une large place à la discussion et sont animés par un membre de la plateforme. Chaque atelier forme un tout cohérent ; cependant la participation à l'un de ces volets n'est pas conditionnée par une présence à chacun d'entre eux.

PRESENTATION DE L'ATELIER

Les Big Data – ou données massives – font parler d'elles depuis plusieurs années, compte tenu des nouvelles capacités d'explorations qu'elles permettent et des perspectives d'usages qu'elles ouvrent pour l'ensemble des secteurs d'activités : la santé (ex. CCNE Avis 130 : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/donnees-massives-et-sante-etat-des-lieux-prospective-et-nouvelles-questions-ethiques>), la sécurité, le marketing, etc.

La science, qui produit et utilise de plus en plus de données, se retrouve au premier rang des acteurs du Big Data. Cette production exponentielle est due aux capacités technologiques contemporaines (informatiques, techniques) permettant de générer des données massives et d'en assurer le stockage. Quant aux usages, ils sont poussés par la « Science de la donnée » postulant que les questions de recherche peuvent être directement formulées à partir de données existantes ; renversant le paradigme prévalant jusqu'à lors de l'acquisition des données *a posteriori* de la formulation des hypothèses de recherche. Un défi majeur persiste pour assurer le traitement de ces données massives en toute fiabilité et sécurité, et de nouveaux outils devront être

élaborés pour permettre leur usage et leur traitement de manière responsable et transparente (notamment grâce à l'intelligence artificielle). Ces enjeux techniques se doublent d'une politique de plus en plus fréquente de partage de ces données, de leur mise à disposition et donc de leur ouverture à l'ensemble de la communauté scientifique et de leur réutilisation. Ainsi, du fait notamment du volume et de la variété des données en présence, plusieurs questions éthiques et pratiques se posent pour collecter, stocker, utiliser ces données dans le respect des droits de l'homme, dans l'intérêt général et pour le bien commun.

Les ateliers de la Plateforme visent à aborder les questions éthiques, juridiques et pratiques des Big Data en tant que ressources indispensables au développement des biosciences¹ modernes, depuis la définition du concept des Big Data à la réalité de la recherche de terrain, au travers d'exemples de projets utilisant ces ressources et des débats qui suivront. Qu'appelle-t-on Big Data ? Quelles sont les opportunités d'usages et les enjeux éthiques liés aux Big Data ? Comment assurer un accès et une utilisation éthique des Big Data dans le domaine des biosciences ? Quels défis restent-ils à relever pour que les Big Data soient une ressource accessible et fiable ?

Ces réflexions s'articuleront autour de **3 volets** :

Volet 1 : « Définition des Big Data : mise en commun et partage »

Judi 12 mars de 13h30 à 17h à l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, 41 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle du Conseil ou Salle de réception.

Volet 2 : « Big Data et innovations thérapeutiques »

Judi 23 avril de 13h30 à 17h à la Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde, Toulouse – Salle de médecine légale.

Volet 3 : « Enjeux socio-économiques des Big Data »

Judi 11 juin de 13h30 à 17h à Toulouse – Salle à déterminer.

Inscription gratuite mais recommandée par envoi d'une [fiche d'inscription](#) à Lucie Serres (serres.lucie@gmail.com) et Anastasia Constantin (anastasia.constantin@hotmail.fr).

¹ Biosciences, ou sciences de la vie, c'est à dire l'ensemble des études et disciplines scientifiques qui s'intéressent à la vie, qu'elle soit animale, végétale, humaine (ex: la zoologie, la botanique, la génétique, l'agronomie, la paléontologie, la recherche médicale, l'écologie...) ou qui utilisent des êtres vivants dans différentes applications (ex : biotechnologies).