

## **ATELIER 2020-2021 de la PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES**

### **USAGES ETHIQUES DES BIG DATA EN BIOSCIENCES**

La Plateforme « Ethique et Biosciences » de la Génopole® 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. Avis 130 du CCNE: <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

#### **PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES**

Génopole® Toulouse Occitanie  
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier  
UMR 1295 - CERPOP  
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde  
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38  
<http://societal.genotoul.fr/>

#### **Contacts :**

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Gauthier CHASSANG (Responsable opérationnel)  
[gauthier.chassang@gmail.com](mailto:gauthier.chassang@gmail.com)  
Lucie SERRES (Coordinatrice)  
[serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)  
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)

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 biosciences<sup>1</sup> 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'articulent autour de **3 volets** :

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

Jeudi **12 mars 2020** de 13h30 à 17h à l'Université Fédérale Toulouse Midi-Pyrénées, 41 allées Jules Guesde, Toulouse - Salle du Conseil et Salle de réception.

**Volet 2 : « Big Data et innovations thérapeutiques »**

Jeudi **4 mars 2021** de 13h30 à 17h – En visioconférence.

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

Jeudi **20 mai 2021** de 13h30 à 17h – A déterminer.

*[Le format sera adapté selon le contexte sanitaire (en présentiel ou en visioconférence)]*

**Inscription gratuite mais obligatoire** par envoi d'une **fiche d'inscription** à Lucie Serres ([serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)).

---

<sup>1</sup> 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).

**PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES**

Génopole® Toulouse Occitanie  
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier  
UMR 1295 - CERPOP  
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde  
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38  
<http://societal.genotoul.fr/>

**Contacts :**

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Gauthier CHASSANG (Responsable opérationnel)  
[gauthier.chassang@gmail.com](mailto:gauthier.chassang@gmail.com)  
Lucie SERRES (Coordinatrice)  
[serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)  
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)

## Volet 2 : « Big Data et innovations thérapeutiques »

Animatrice : **Emmanuelle Rial-Sebbag**, Juriste, Directrice de recherche INSERM, CERPOP - UMR 1295, INSERM - Université Toulouse III Paul Sabatier, Responsable de l'équipe BIOETHICS, Chargée de cours à la Faculté de Médecine, Responsable de la Chaire UNESCO « Éthique, Science et Société », Responsable de la Plateforme Ethique et Biosciences (Genotoul Societal).

Intervenants :

- **Fabien Despas**, Docteur, Maître de conférences des Universités – Praticien Hospitalier, Université Toulouse III Paul Sabatier, CHU de Toulouse, Coordonnateur du Bureau des Essais Clinique Institut Universitaire du Cancer de Toulouse – Oncopôle, CHU de Toulouse.
- **Anne-Marie Duguet**, Maître de conférences Émérite Université Toulouse III Paul Sabatier, Equipe BIOETHICS, CERPOP - UMR 1295, INSERM - Université Toulouse III Paul Sabatier.

Date : le jeudi 4 mars 2021 de 13h30 à 17h.

Format : En visioconférence (suite à votre inscription un lien de connexion vous sera personnellement adressé par mail avant l'atelier)

## PRESENTATION DU VOLET

Les données font partie intégrante de la démarche scientifique et de la recherche médicale en tant que telle depuis toujours, mais ces dernières années le développement croissant des nouvelles technologies a vu ce domaine évoluer avec l'émergence des Big Data. Ces données massives nécessitent des capacités de collecte, de stockage et d'utilisation sans précédent, qui au-delà des aspects techniques soulèvent un ensemble d'enjeux éthiques essentiels (ex : qualité des données recueillies, modalités d'accès, types de traitements...). L'innovation thérapeutique est directement impactée par ces Big Data, que ce soit en termes de capacités ou d'orientations de la recherche. Cela vient entre autres de leur quantité et de leur diversité mais également de l'ouverture de ces données à la communauté scientifique et de leur possible réutilisation.

Quels sont les apports des Big Data à l'innovation thérapeutique ? Quels outils peuvent être développés pour favoriser l'intégration et le traitement de ces données ? Quels en sont les limites et les enjeux éthiques qui en découlent ? Nous proposons d'aborder cette thématique au travers de deux interventions d'experts du domaine, suivies d'un débat avec les participants.

### PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie  
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier  
UMR 1295 - CERPOP  
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde  
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38  
<http://societal.genotoul.fr/>

### Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Gauthier CHASSANG (Responsable opérationnel)  
[gauthier.chassang@gmail.com](mailto:gauthier.chassang@gmail.com)  
Lucie SERRES (Coordinatrice)  
[serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)  
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)

## Résumé de Fabien Despas – « Utilisation des données issues du Système Nationale des Données de Santé (SNDS) : Reconstruction de parcours patients et de consommation médicamenteuse à l'échelle d'une population »

Le SNDS est géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) et intègre différentes sources comportant notamment les données de l'assurance maladie (base SNIIRAM) et les données des hôpitaux (base PMSI). L'architecture de ces données est complexe mais permet d'étudier les données générées par les remboursements de 98% de la population française. L'utilisation de ces données permet de répondre à des questions scientifiques dans des conditions dites de vraie-vie. L'accès à ces données est réglementé car il renferme des données sensibles. Bien que l'architecture est basée sur un principe de pseudonymisation, les données peuvent permettre de retracer des parcours particuliers de patients. Néanmoins ces bases sont conçues pour regrouper l'ensemble des remboursements de produits et de prestations à un individu mais elles peuvent permettre de répondre à des questionnements scientifiques à l'échelle d'une population. Ces bases Françaises constituent une des plus importantes big data de Santé au niveau mondial.

## Résumé de Anne-Marie Duguet – « Bigdata et innovation thérapeutique : droits des personnes et questionnement éthiques »

*« L'informatique doit être au service de chaque citoyen... elle ne doit porter atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques »* (loi Informatique et libertés de 1978). La collecte et le stockage de données personnelles dans les activités de soins est organisée en respectant les droits des personnes (confidentialité et respect de la vie privée). La justification de la finalité de la collecte est nécessaire avant de procéder à la constitution de fichiers de données informatisées (déclaration à la CNIL). L'augmentation des capacités de stockage et l'intégration de données de plus en plus volumineuses (génomiques) ont permis de créer de grandes bases de données. Le stockage en base de données est un changement de finalité par rapport aux soins qui justifie la protection des droits des sujets (information, consentement). Des algorithmes analysent ces données (data sciences). Quels bénéfices apportent-ils pour l'innovation thérapeutique ? Un intérêt collectif de santé publique ? Y a-t-il un bénéfice individuel pour le patient ? Comment les bigdata sont utilisés pour le diagnostic et la thérapeutique (médecine personnalisée) ?

### PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie  
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier  
UMR 1295 - CERPOP  
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde  
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38  
<http://societal.genotoul.fr/>

### Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Gauthier CHASSANG (Responsable opérationnel)  
[gauthier.chassang@gmail.com](mailto:gauthier.chassang@gmail.com)  
Lucie SERRES (Coordinatrice)  
[serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)  
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)

## PROGRAMME

- 13h30 *Accueil des participants*
- 13h40 **Présentation du volet 2 de l'atelier par Emmanuelle Rial-Sebbag**
- 13h50 Tour de table
- 14h00 **Fabien Despas**, Docteur, Maître de conférences des Universités – Praticien Hospitalier, Université Toulouse III Paul Sabatier, CHU de Toulouse, Coordonnateur du Bureau des Essais Clinique Institut Universitaire du Cancer de Toulouse – Oncopôle, CHU de Toulouse
- « Utilisation des données issues du Système Nationale des Données de Santé (SNDS) : Reconstruction de parcours patients et de consommation médicamenteuse à l'échelle d'une population »**
- 14h30 Discussions
- 14h45 **Anne-Marie Duguet**, Maître de conférences Émérite Université Toulouse III Paul Sabatier, Equipe BIOETHICS, CERPOP - UMR 1295, INSERM - Université Toulouse III Paul Sabatier
- « Bigdata et innovation thérapeutique : droits des personnes et questionnement éthiques »**
- 15h15 Discussions
- 15h30 **Identification des questions à débattre**
- 15h45 *Pause*
- 16h00 **Atelier de réflexion**
- 17h00 *Fin de l'atelier*

### PLATEFORME ETHIQUE ET BIOSCIENCES

Génopole® Toulouse Occitanie  
Unité mixte Inserm - Université Toulouse III Paul Sabatier  
UMR 1295 - CERPOP  
Faculté de Médecine, 37 allées Jules Guesde  
31000 Toulouse - Tél. + 33 (0) 5 61 14 59 38  
<http://societal.genotoul.fr/>

### Contacts :

Emmanuelle RIAL-SEBBAG (Responsable scientifique)  
[emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr](mailto:emmanuelle.rial@univ-tlse3.fr)  
Gauthier CHASSANG (Responsable opérationnel)  
[gauthier.chassang@gmail.com](mailto:gauthier.chassang@gmail.com)  
Lucie SERRES (Coordinatrice)  
[serres.lucie@gmail.com](mailto:serres.lucie@gmail.com)  
Anne CAMBON-THOMSEN (Fondatrice de la Plateforme)  
[anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr](mailto:anne.cambon-thomsen@univ-tlse3.fr)