



UNIVERSITÉ

**PARIS8**

La Mutuelle des Médecins de Seine Saint-Denis

**« Les enjeux de Big Data dans le domaine de la santé publique - Regards partagés entre politique, médecine, droit et éthique »**

Sous le parrainage de Daniel RAOUL, Président de la Commission des affaires économiques, Sénateur de Maine-et-Loire

Laboratoire de Droit de la santé et de droit médical de l'université de Paris VIII, EA 1581

Mutuelle des Médecins de Seine Saint Denis

**Vendredi 13 février 2015 – Palais du Luxembourg – Salle Monnerville (117 places),**

**26 rue de Vaugirard 75006 Paris.**

**Modalités d'inscription : <http://horizonbiodroit.com/>**

**Organisation**

**Bénédicte BEVIÈRE-BOYER**, Maître de conférences-HDR à l'Université de Paris 8, Membre du laboratoire de Droit médical et droit de la santé (EA 1581).

**Nadia BELRHOMARI**, Docteur en droit - HDR, Membre du Laboratoire Sources du droit, Institutions et Europe (SDIE), Université Paris Est, Membre associée du Laboratoire de Droit médical et droit de la santé (EA 1581) de l'Université de Paris 8.

Co-organisatrices du colloque

**Comité scientifique**

**Hélène GAUMONT-PRAT**, Professeur de droit privé, Université de Paris 8 et ancien membre du Comité consultatif national d'éthique ; **Claude HURIET**, Sénateur honoraire, Professeur de médecine **Gérard TEBOUL**, Professeur des Universités, Paris Est; **Didier SICARD**, Professeur de médecine, auteur d'un rapport sur la fin de vie, ancien Président du Comité consultatif national d'éthique;

**Parrainages**

Université de Paris 8 – Paris Lumières, Laboratoire de droit médical et droit de la santé (EA 1581)

La Mutuelle des Médecins de Seine Saint-Denis.

### Edito

Le secteur des soins de santé est aujourd'hui confronté à une importante transformation, nourrie par l'explosion des connaissances en sciences biomédicales et par la vulgarisation de certaines technologies telles que le séquençage des gènes. Les données générées, collectées et stockées au cours du parcours de soin d'un patient sont désormais massives : l'ère du Big Data en matière de santé est bel et bien en marche. Couplée aux progrès réalisés dans les techniques de l'information, cette évolution est appelée à devenir une révolution. En effet, les innovations à la clé sont considérables, susceptibles à la fois de réduire les coûts de santé et d'ouvrir la voie vers la médecine personnalisée.

Il est incontestable que la gestion de ces données massives est un important levier pour une meilleure compréhension des maladies, du développement de médicaments et du traitement des patients. Pour autant, les avantages attendus pour le pilotage de la santé et la mise en œuvre d'une médecine de plus en plus précise et ciblée n'en soulèvent pas moins un certain nombre de questions. Par exemple, comment déterminer qui peut/doit avoir accès à ces données et dans quelles conditions ? Comment conjuguer intérêt collectif et protection des personnes ? Comment se prémunir contre toute utilisation commerciale, voire frauduleuse de ces données ? Qui doit financer les coûts de fonctionnement et d'interrogation de ces bases ? Quelles instances doivent les gérer, en autoriser l'accès, assurer une efficacité et une sécurité optimales tout en garantissant le caractère démocratique et transparent de cette gestion ?

Autant de questions qui méritent d'être examinées et débattues pour que ces enjeux déterminants pour l'avenir de la santé publique fassent l'objet de choix éclairés. C'est pourquoi il est indispensable de favoriser une **approche pluridisciplinaire** de ces questions pour nourrir une réflexion riche, ouverte et féconde. Participeront à ce colloque des médecins, des scientifiques, des juristes, des assureurs mais aussi de patients. Il sera fait appel aussi à plusieurs intervenants étrangers, leur point de vue sur la thématique des enjeux du Big Data dans le domaine de la santé étant essentiel.

- **Table ronde n°1 – Big Data: de quoi parle-t-on et où en est-on ici et ailleurs ?**
- **Table ronde n°2 – Big Data : au cœur de la santé de demain ?**
- **Table ronde n°3 - Big Data : quelles organisations et gestions pour la santé ?**
- **Table ronde n°4 – Big Data, quelle(s) régulation(s) ?**

### **Allocutions d'ouverture 9h-9h30**

**Nadia BELRHOMARI**, Docteur en droit-HDR, Enseignante, Membre du Laboratoire Sources du droit, Institutions et Europe (SDIE), Université Paris Est, Membre associée du Laboratoire de Droit médical et droit de la santé (EA 1581) de l'Université de Paris 8, co-organisatrice du colloque.

**Bénédicte BEVIERE-BOYER**, Maître de conférences-HDR à l'Université de Paris 8, Membre du laboratoire de Droit médical et droit de la santé (EA1581), co-organisatrice du colloque.

**Fatima BARGUI**, Médecin, Présidente de la Mutuelle des Médecins de Seine-Saint-Denis

**Jean BELICOT**, développeur web.

**Corinne BOUCHOUX**, Sénatrice de Maine-et-Loire, Vice-présidente de la délégation sénatoriale à la prospective, Auteure du rapport « Refonder le droit à l'information publique à l'heure du numérique: un enjeu citoyen, une opportunité stratégique ».

#### || ■ **Table ronde n°1 – Big Data: de quoi parle-t-on et où en est-on ici et ailleurs ?**

Président de séance: **Jérôme LELEU**, Président Interaction Healthcare (9h30-9h45)

**9h45 – 10h Big Data, vers un nouveau changement de paradigmes ? Eric VERHAEGHE**, Philosophe, Conseil en innovation sociale.

**10h – 10h15 Big Data, des données de santé massives André LOTH**, Directeur de projet Formation dans les domaines de la santé et des solidarités de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

**10h15 – 10h30 Le modèle américano-canadien du Big Data Guy LE HENAFF**

**10h30 – 10h45 Big data, des données de santé au profit de l'intérêt collectif – L'assurance Maladie Jan THOMAS**, Responsable du département de la coordination et de l'efficacité des soins à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS).

**10h45 – 11h Big data, des données de santé au service de l'économie (aspects commerciaux des nouvelles applications, statistiques, assurances/complémentaires-santé) Benoît THIEULIN**, Président du Conseil National du Numérique.

**11h– 11h15** Débats et pause

#### || ■ **Table ronde n°2 – Big Data : au cœur de la santé de demain ?**

**Claude HURIET**, Sénateur honoraire, Professeur de médecine (11h15-11h30).

**11h30 – 11h45 Big data et Régulation européenne Marie-Aude AUFAURE**, Professeur à l'école Centrale de Paris, Responsable de la formation professionnelle «Big Data pour l'entreprise numérique», experte auprès de la commission européenne.

**11h45 – 12h Moyens et applications en France, l'exemple d'Orange Thierry ZYLBERBERG**, Vice-Président exécutif, Orange, Directeur, Orange Healthcare.

**12h-12h15 Big Data, à l'origine d'un patient interconnecté ? Jean-Luc PLAVIS**, Patient-expert – délégué général de ReMédiE (Réseau national de Médiation en Santé), et secrétaire des instances du CISS IDF.

**12h15-12h30 Big Data, vers un nouveau parcours de santé ? Joël COLLOC** Professeur informatique et médecin spécialiste en médecine légale, Université du Havre, Directeur adjoint du Laboratoire, Le Havre/IDEES (Cirtai), CNRS, UMR 6266, Membre de l'Equipe "L'Homme trace" et de RIGHT (Research International Group of the Human Trace).

**12h30 -12h45** Débats

**12h45-14h15** Déjeuner libre

- **Table ronde n°3 - Big Data : quelles organisations et quelles gestions pour la santé ?** Président de séance : **Jacques LUCAS**, Vice-Président du Conseil de l'Ordre national des médecins (**14h15 – 14h30**)

**14h30 – 14h45 Big Data et santé numérique Christophe RICHARD**, Médecin, Président du Groupe de travail Open Data – Big Data en santé du Syntec numérique.

**14h45 – 15h Moyens et utilisations actuels dans l'Espace européen, Thierry DOR**, Avocat associé Cabinet Gide Loyrette Nouel.

**15h – 15h15 La gestion des données de santé Christian BABUSIAUX**, Directeur de l'Institut des données de santé (IDS).

**15h15 – 15h30 Big Data, Actuariat et les nouveaux modèles assurantiels de santé Jean-Marc BOYER**, Président d'Assurance Conseil Expertise Boyer (ACEB).

**15h30 – 15h45 Big Data: quels contrôles et quels risques? Matthieu GRALL**, Head of technology experts department à la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

**15h45-16h15** Débats et pause.

- **Table ronde n°4 – Big Data, quelle(s) régulation(s) ?**

Président de séance: **Bernard MARR**, Best-Selling Author, Keynote Speaker and Leading Business Data Expert (**16h15-16h30**).



UNIVERSITÉ

**PARIS8**

La Mutuelle des Médecins de Seine Saint-Denis

**16h30-16h45 Big data et Régulation éthique Marie-France MAMZER**, Professeur d'éthique et de Médecine Légale à l'université, Laboratoire d'Éthique médicale, Université Paris Descartes.

**16h45-17h Big Data et Régulation politique Marie-Pierre HAMEL**, Chargée de mission chez Commissariat général à la stratégie et à la prospective, Premier ministre.

**17h-17h15 Big data et Régulation juridique Alexandra MENDOZA-CAMINADE**, Maître de conférences – HDR, Université Toulouse 1 Capitole, Centre Droit des Affaires (CDA) – EPITOUL, Directrice Master 2 Propriété intellectuelle.

**17h15-17h30 Débats**

**17h30-17h45 Rapport de Synthèse Renaud BUEB**, Maître de conférences – HDR en Histoire du droit, Université de Franche-Comté, Membre associé du laboratoire de droit médical et droit de la santé (EA 1581) de l'Université de Paris 8.

**18h** Fin du colloque suivi d'un cocktail dinatoire.

**NB** : L'accès des participants dans l'enceinte du Palais est subordonné à la présentation d'une pièce d'identité et d'une invitation contrôlées par les organisateurs, puis au passage par des portiques de détection. Il nécessite le port d'une contremarque d'identification autocollante fournie par le Sénat et distribuée par les organisateurs.