

Vendredi 9 décembre 2022  
Institut Curie, Paris

## PROGRAMME PREVISIONNEL

**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 (AP-HP, Université Paris Cité)**>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 (Institut Curie)**>Les entrepôts de données – **Marc Cuggia** (Université de Rennes 1 - Inserm LTSI - CHU Rennes)>Une vision européenne – **Emmanuel Bacry** (Health Data Hub ; Ecole Polytechnique)>Une vision institutionnelle, l'Institut National du Cancer – **Philippe-Jean Bousquet** (Observation, des Sciences des données et de l'Évaluation, Institut National du Cancer)**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*