

**CONSULTATION LYCEENNE
SUR L'UTILISATION DES DONNEES DE SANTE
DANS LA RECHERCHE ET L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE**

Programme du premier atelier

MERCREDI 29 NOVEMBRE 2023
DE 14H À 17H30, ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE



PRESENTATION DE LA DEMARCHE

Consultation lycéenne sur l'utilisation des données de santé dans la recherche et le développement de l'intelligence artificielle

L'utilisation à grande échelle des données de santé et le développement de l'intelligence artificielle posent de nombreuses questions scientifiques, techniques, médicales, juridiques et sociales.

En avril dernier, le Health Data Hub, France Assos Santé et PariSanté Campus ont organisé une grande démarche participative pour interroger les citoyens sur la manière de sensibiliser la société au partage des données de santé pour la recherche. Cette conférence de consensus posait une question bien plus globale : ce sujet peut-il être discuté et débattu par les citoyens ? A travers leur réflexion et leurs propositions, les 70 participants ont prouvé que ce sujet complexe pouvait être discuté avec des mots simples et qu'il s'agissait d'un sujet de société majeur qui doit être porté à la connaissance de tous, car il concerne tout le monde. Désormais, le débat doit continuer de vivre autour des données de santé mais aussi de l'Intelligence Artificielle, qui utilise massivement ces données et qui se développe à grand pas.

C'est pourquoi l'Espace éthique Île-de-France et le Health Data Hub, avec la participation de France Assos Santé, proposent d'organiser une consultation lycéenne afin de mettre en lumière les enjeux identifiés par les lycéens et de dialoguer autour de ces points d'attention.

Présentation de l'atelier n°1

Le premier atelier de la concertation lycéenne en Île-de-France a lieu le 29 novembre 2023 de 14h à 17h30 à l'Espace éthique Île-de-France. Cette session a pour objectif d'informer les lycéens et les étudiants sur le contexte de la consultation avec la présentation des acteurs engagés dans la consultation lycéenne (partenaires, institutions membres du comité de pilotage) et l'intervention d'experts, de professionnels et de personnes concernées. Ensuite, des échanges sont organisés par groupes et donnent lieu à un moment de restitution devant l'ensemble des participants. A la suite de la session, les principales thématiques de questionnement sont retenues.

Coordination de la consultation lycéenne :

Sébastien Claeys, chargé de la communication et du débat public, Espace éthique Île-de-France

Caroline Guillot, directrice citoyenne, Health Data Hub

Kenann Ménager, chef de Projet numérique en santé et citoyenneté, Direction Citoyenne du Health Data Hub

Partenaires de la consultation lycéenne : Espace éthique Île-de-France, Health Data Hub

Institutions associées : France Assos Santé, France Assos Santé Île-de-France, Délégation au numérique en santé (DNS), Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère de la Santé et de la Prévention

Programme

14H-14H20

PRESENTATION DE LA CONSULTATION ET DES PARTENAIRES

Fabrice Gzil – Codirecteur, Espace éthique Île-de-France

Caroline Guillot – Directrice citoyenne, Health Data Hub

Présentation des institutions associées – France Assos Santé, France Assos Santé Île-de-France, Délégation au numérique en santé (DNS), Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), Comité national pilote d'éthique du numérique (CNPEN), Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du Ministère de la Santé et de la Prévention

14H20-14H30

PRESENTATION DE L'ATELIER

Sébastien Claeys – Chargé de la communication et du débat public, Espace éthique Île-de-France

Kenann Ménager, Chef de projet numérique en santé et citoyenneté, Health Data Hub

14H30-15H45

UTILISATION DES DONNEES DE SANTE AUJOURD'HUI

Emmanuel Bacry – Directeur Scientifique du Health Data Hub

Caroline Guillot – Directrice Citoyenne du Health Data Hub

Arthur Dauphin – Chargé du numérique en santé chez France Assos Santé

15H55-17H

TRAVAIL PAR GROUPE

Les groupes sont tirés au sort et renouvelés de sessions en sessions afin de ne pas créer de sous-groupes affinitaires parmi les participants. Ils ont pour objectif d'élaborer des questions à poser aux experts et d'identifier les principales problématiques.

17H-17H30

RESTITUTION DES TRAVAUX DE GROUPE ET IDENTIFICATION DES ENJEUX

Restitution des travaux de chaque groupe et droit de réponse des experts

Identification des thématiques et des groupes de travail à constituer lors de l'atelier n°2

Informations pratiques

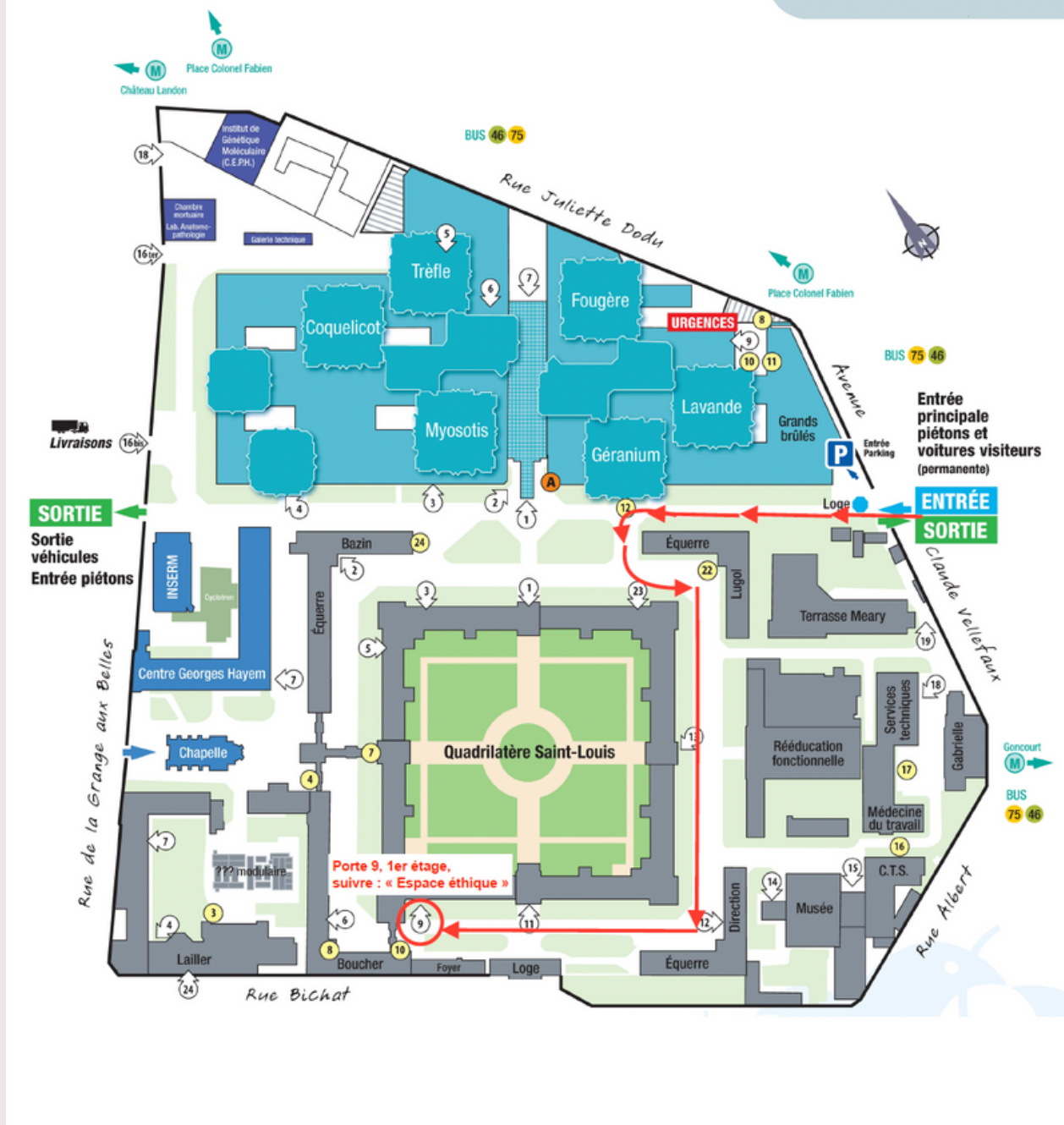
Lieu

Cette séance aura lieu à l'Espace éthique Île-de-France, à l'adresse suivante :
CHU Saint-Louis, porte 9, 1 avenue Claude Vellefaux, 75010 Paris
Vous pouvez consulter le plan de l'hôpital ci-dessous.

Horaires

La session commencera à 14h. Nous vous recommandons donc d'arriver à 13h45 afin d'avoir le temps de vous installer.

PLAN DE L'HÔPITAL SAINT-LOUIS



L'ESPACE ETHIQUE ILE-DE-FRANCE

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, et de l'accompagnement. Il travaille en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France. Soucieux de contribuer au débat public, il a également pour mission d'accompagner une recherche en éthique qui puisse éclairer les choix. L'Espace éthique de la région Île-de-France est un lieu ouvert qui propose à chacun de s'associer à ses groupes de réflexion et de participer directement à la concertation éthique.

Depuis 2017, l'Espace éthique Île-de-France s'engage avec l'Éducation nationale pour accompagner les lycées en proposant des formations à l'éthique et à la bioéthique, en aidant les établissements à la mise en œuvre d'ateliers de réflexions avec les élèves, en proposant des supports de documentation et des canaux de diffusion des travaux effectués par les élèves sur son site internet ou auprès de grandes institutions comme le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE). En 2022 et 2023, l'Espace éthique Île-de-France a organisé, dans ce cadre, des consultations lycéennes sur l'édition du génome et la fin de vie.

LE HEALTH DATA HUB ET SA DIRECTION CITOYENNE

Le Health Data Hub est un groupement d'intérêt public créé par la Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé. Il associe 56 parties prenantes, en grande majorité issues de la puissance publique (Cnam, CNRS, France Assos Santé...) et met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé fixées par l'État et notamment le ministère des Solidarités et de la Santé. C'est un service à destination de l'écosystème de santé, des acteurs à l'origine de la collecte de données, des porteurs de projets d'intérêt général et de la société civile. En ce sens, il promeut l'innovation en santé et vise à garantir un accès aisé et unifié, transparent et sécurisé aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients. Sa Direction citoyenne vise à créer une culture de la donnée de santé à travers des actions d'information, de formation, d'écoute et de dialogue avec la société civile. Elle favorise la participation des citoyens dans les projets d'information et les sensibilise sur le sujet de l'utilisation secondaire des données de santé et les droits dont ils disposent vis-à-vis de ces données.

ESPACE ÉTHIQUE
RÉGION ILE-DE-FRANCE

