



Atelier citoyen Big data en santé

Faut-il rendre accessibles les données de santé ?

A qui ? Pour quoi faire ? A quelles conditions ?

Programme de l'atelier



Week-end n°1		
Samedi 21 mai	10h-12h30	<p>Introduction et remise du mandat Madame Laure de la Bretèche, Secrétaire générale, Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique (SGMAP) Christian Leyrit, Président de la Commission nationale du débat public (CNDP) Nathalie Fourcade, sous-directrice à la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (ministère de la Santé)</p> <p>Présentation des ateliers Monsieur François Mouterde, animateur de l'atelier</p>
	14h-18h30	<p>14h-15h - Histoire de l'usage des données et de la protection des données Madame Sophie Vuillet-Tavernier</p> <p>15h-16h : Introduction au big data Monsieur Henri Verdier</p> <p>16h-16h15 : pause</p> <p>16h15-17h15 : La trajectoire des données Monsieur Jean-Pierre Thierry Monsieur Christophe Richard</p> <p>17h15-18h30 : débrief de la journée Monsieur François Mouterde</p>
Dimanche 22 mai	9h-13h	<p>9h-10h : L'exploitation par les acteurs privés des données de santé Monsieur Alexis Normand Monsieur François-Xavier Hay</p> <p>10h-11h : Conjuguer intérêt individuel et intérêt général Monsieur Daniel Kaplan</p> <p>11h-11h30 : pause</p> <p>11h30 - 12h30 : la régulation du big data Monsieur Geoffrey Delcroix Madame Béatrice Falise-Mirat</p>
	14h30-17h	<p>14h30-15h30 : M'aider à prendre en charge ma santé Madame Yvanie Caillé Madame Cécile Monteil</p> <p>15h30-16h15 : débrief du weekend Monsieur François Mouterde</p> <p>16h15-17h : Présentation de Faire Simple pour la formation en ligne Madame Jocelyne Turpin</p>
Sessions en ligne		
Lundi 6 juin - 19h30 à 21h		<p>Vidéo n°1 : L'imprévisibilité des usages Monsieur Thomas Lefèvre</p> <p>Vidéo n°2 : Faciliter le diagnostic Monsieur Jean-François Goglin</p> <p>Animation en ligne</p>
Jeudi 16 juin – 19h30 à 21h		<p>Vidéos n°3 et 4 : Le développement de nouveaux services commerciaux Dr Philippe Robert Monsieur Sébastien Briois</p> <p>Animation en ligne</p>
Week-end n°2		
Samedi 18 juin	10h30-12h30	<p>10h30-11h30 : débrief de la session en ligne Monsieur François Mouterde</p> <p>11h30-12h30 : table ronde sur l'éthique pour le big data en santé Madame Cynthia Fleury Monsieur Jean-Claude Ameisen Monsieur Jean-Claude K. Dupont</p>
	14h-19h	<p>14h-16h : Annie Henrion, CNAM et Pierre-Yves Boelle, médecin chercheur</p> <p>16h-16h15 : pause</p> <p>16h15-19h : synthèse et préparation de la rédaction Animateur : Monsieur François Mouterde</p>
Dimanche 19 juin	9h-17h	<p>Rédaction de l'avis Animateur : Monsieur François Mouterde</p>

Les intervenants



➤ Histoire de l'usage des données et de la protection des données : Sophie Vulliet-Tavernier



Sophie Vulliet-Tavernier est directeur des relations avec les publics et la recherche à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

➤ Introduction au big data: Henri Verdier



Henri Verdier, Administrateur général des données auprès du Premier ministre et Directeur interministériel du numérique et du système d'information et de communication de l'État au sein du Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique.

De janvier 2013 à septembre 2015, il dirige, le service du premier ministre chargé de l'ouverture des données publiques, Etalab

➤ La trajectoire des données : Dr Jean-Pierre Thierry et Dr Christophe Richard



Jean-Pierre THIERRY, médecin spécialisé en Santé Publique, en économie de la santé et organisation des soins, ayant plus particulièrement travaillé dans les secteurs de l'innovation médicale et dans les technologies de l'information et de la communication.

Les intervenants



Le Docteur Christophe RICHARD, médecin, directeur médical chez Santeos (Filiale santé d'Atos Worldline), est membre du comité santé du Syntec Numérique au sein duquel il préside le groupe de travail Open Data/Big Data en Santé.

Il est membre fondateur et secrétaire général du Collège National des Médecins des Hébergeurs de données de santé (CNMH).

Enseignant à l'école Centrale de Paris, il y coordonne la formation « eSanté/Télémédecine »

➤ L'exploitation par les acteurs privés des données de santé : François-Xavier Hay et Alexis Normand



François-Xavier Hay , Directeur de la Maîtrise des Risques et de la Solvabilité du pôle Finance Epargne du Groupe MACIF. Il a animé plusieurs travaux de place sur les perspectives et les enjeux du big data pour le secteur de l'assurance.



Alexis Normand, Business Developer chargé des relations avec les professionnels de la santé chez Withings, entreprise qui conçoit des applications et produits intelligents et connectés pour prendre soin de sa santé

Les intervenants



➤ Conjuguer intérêt général et individuel : Daniel Kaplan



Daniel Kaplan est co-fondateur et délégué général de la Fondation pour l'Internet Nouvelle Génération (FING), Membre de la Chambre d'experts du programme e-Europe, membre du Conseil stratégique des technologies de l'information placé auprès du Premier ministre, il s'implique dans le développement de l'internet en France et dans le monde

➤ La régulation du big data : Béatrice Falise-Mirat et Geoffrey Delcroix



Béatrice Falise-Mirat est déléguée générale de Medicen Paris Region, le pôle de compétitivité mondial dédié aux technologies innovantes pour la santé et les nouvelles thérapies à Paris et en Île-de-France.



Geoffrey Delcroix est chargé d'études innovation et prospective au sein de la Direction des Technologies et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

Les intervenants du 21 et 22 mai

➤ M'aider à prendre en charge ma santé : Dr Cécile Monteil et Yvanie Caillé



Le Dr Cécile Monteil exerce aux urgences pédiatriques de l'hôpital Robert Debré et réalise des remplacements de médecine générale en cabinet libéral. Elle travaille également comme directeur médical pour Ad Scientiam, une start-up qui allie recherche médicale, santé mobile et objets connectés et qui accompagne les médecins et chercheurs pour la réalisation d'essais cliniques innovants, au plus près des patients. Elle est aussi fondatrice de la communauté "eppocrate" dont le but est d'éveiller la communauté médicale à l'apport des nouvelles technologies et du digital en médecine.



Yvanie Caillé est la fondatrice et la directrice Générale de Renaloo, association de patients maladies rénales, greffes et dialyse, Elle est également la co-fondatrice Demain la Greffe (laboratoire d'idées indépendant, consacré à la transplantation d'organes en France)

➤ L'imprévisibilité des usages : Dr Thomas Lefèvre



Ingénieur, médecin de santé publique et légiste, docteur en mathématiques appliquées. Actuellement chef de clinique des universités - assistant hospitalier du service de médecine légale et sociale de l'hôpital J. Verdier & Université Paris 13, et chercheur à l'Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux sociaux. Coordinateur du groupe « Big data en santé » pour le cabinet de la Ministre des Affaires sociales et de la santé.

Les intervenants

➤ Faciliter le diagnostic : Jean-François Goglin



Conseiller national Système d'information en santé à la Fédération des établissements hospitaliers & d'aide à la personne, membre du groupe Numérique et Santé de l'Académie de Médecine

➤ Développer de nouveaux services : Dr Philippe Robert et Sébastien Briois



Psychiatre au CHU de Nice. Président de l'association Innovation Alzheimer dont l'objectif est de développer des connaissances sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication chez le sujet et dans le champ de la santé mentale.



Membre et animateur du groupe de travail « Données de santé » de l'AFCDP (Association Française des Correspondants aux Données Personnelles)

Les intervenants

➤ Table ronde sur l'éthique : Cynthia Fleury, Jean-Claude Ameisen, Jean-Claude K.Dupont



Cynthia Fleury est psychanalyste et philosophe. Elle enseigne la philosophie politique à l'American University of Paris et est également chercheur associé au Muséum national d'histoire naturelle.



Jean-Claude Ameisen est médecin, immunologiste et chercheur en biologie. Il est directeur du Centre d'études du vivant de l'Institut des humanités de Paris de l'université Paris Diderot et président du Comité consultatif national d'éthique.



Jean-Claude K. Dupont est éthicien spécialisé en recherche clinique et évaluation des technologies de santé. Il est directeur adjoint de la chaire hospinnomics, consacrée à l'économie de la santé centrée sur l'innovation à l'hôpital.

Les intervenants

➤ L'ouverture des données et l'assurance maladie



Annie Henrion est en charge de la politique partenariale et de la communication sur les données de santé de l'assurance maladie (SNIIRAM) at CNAMTS - direction stratégie, études, statistiques



Pierre-Yves Boelle est maître de conférence universitaire et praticien hospitalier à la Faculté de médecine Pierre et Marie Curie (Paris 6). *Il a poursuivi une carrière hospitalo- universitaire en santé publique et épidémiologie. Ses travaux de recherche portent sur l'utilisation de la modélisation en épidémiologie, notamment dans les maladies transmissibles. Il travaille sur l'usage des « données massives »*