



# LES BIG DATA EN SANTÉ

*PLURALITÉ DES NORMATIVITÉS ET MUTATIONS DES SYSTÈMES  
DE DROIT DANS UN CONTEXTE GLOBALISÉ*

## **Séminaire n°1 : Quels acteurs ?**

**14 décembre 2017**

**14h-18h**

Jean-Christophe Thalabard, PUPH  
Biostatistiques-Information Médicale  
Université Paris Descartes

## **Salle OCEANE**

1<sup>er</sup> étage,

Mutuelle générale  
de l'éducation nationale,  
**7 Square Max Hymans**

<https://www.univ-paris1.fr/unites-de-recherche/isjps/>

## Présentation du projet

Ce projet est porté par une équipe de juristes et de philosophes de l'ISJPS, les uns spécialistes du droit de la santé et du droit des nouvelles technologies, les autres des usages des nouvelles technologies et des données.

Il vise à analyser la manière dont la collecte, le traitement et l'emploi des *Big Data* via les technologies du numérique influent sur l'ensemble des pratiques, concepts et principes dans le champ de la santé. Il entend analyser deux phénomènes liés. D'une part, la manière dont la collecte, l'usage, l'exploitation, la circulation des *Big Data* sont susceptibles de bouleverser les pratiques dans le domaine de la santé et les notions et principes sur lesquels elles se fondent (donnée de santé, médecine fondée sur les preuves [*evidence based medicine*], décision thérapeutique, responsabilité, etc.). D'autre part, la manière dont les *Big Data* modifient, voire mettent à mal les modes traditionnels de régulation de la santé.

En effet, aux règles, légales, éthiques, déontologiques s'ajoute désormais tout un enchevêtrement de normes et de dispositifs techniques qui, *de facto*, régulent ce champ et modifient les formes et enjeux du soin et de la recherche, la place des citoyens et des données qu'ils fournissent, celle des médecins, les normes juridiques habituellement applicables.

### Première phase : Décryptage / Décembre 2017 - Avril 2018

#### **Repérer les contextes de production des Big Data en santé**

Cette première phase est conçue comme une phase exploratoire dont l'objectif est de repérer les contextes de production des *Big Data* en santé du *point de vue des acteurs* qui en sont à l'origine, *des catégories de données* disponibles, *des outils techniques qui permettent leur production*, enfin d'analyser les *systèmes qui permettent de traiter le volume exponentiel des Big Data* et d'en tirer des informations.

Le projet est porté par : **Dominique Thouvenin**, Professeure émérite de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), ISJPS ; **Joël Moret-Bailly**, Professeur à l'Université Jean Monnet de Saint Etienne, Centre de recherches critiques sur le droit (CERCRID), Chercheur associé à l'ISJPS ; **Christine Noiville**, Directrice de recherche, CNRS, ISJPS ; **Sandra Laugier**, Professeure à l'Université Paris 1 Panthéon Sorbonne, ISJPS ; **Emmanuel Picavet**, Professeur à l'Université Paris 1 Panthéon Sorbonne, ISJPS.