

Zins M

Si c'est non c'est non et si c'est oui ?...

Données massives et consentement : l'exemple de la cohorte Constances

9e Journée annuelle du Comité d'éthique de l'Inserm. Données massives de santé : enjeux éthiques pour la recherche, 8 novembre 2022, Paris

RÉSUMÉ

La révolution numérique a permis depuis quelques années, la création des très grandes cohortes nationales accessibles à la communauté scientifique avec des enjeux de recherche, d'innovation et de valorisation.

Dans ce contexte, la cohorte Constances, permet le suivi à très long terme de 200 000 volontaires et le recueil d'un nombre considérable de données. À côté des données recueillies par les méthodes « classiques » comme les questionnaires ou les examens médicaux, de très nombreuses données mobilisées proviennent de sources où le volontaire est passif, citons les données complexes issues de la biobanque (génomique, transcriptomique, protéomique, métabolomique, ...) les données médico-administratives (SNDS, Cnav, ...), un jour des données d'imagerie médicales ou d'entrepôts hospitaliers. Ce sont donc des milliers de données de santé, recueillies et destinées à être partagées à de nombreux acteurs pour des objectifs divers. Cela pose la question fondamentale de l'information, du consentement et de leur compréhension dans un cadre éthique et juridique complexe.

MOTS CLÉS : -

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES, [ICI](#)