



Programme Vivre-Covid19 : Retours d'expériences et débats sur le partage des données de santé

9h30 - Introduction

- **Gérard Raymond**, Président de France Assos Santé
- **Stéphanie Combes**, Directrice du Health Data Hub
- **Antoine Tesnière**, Directeur de Parisanté Campus

9h50 - Partager : Un réflexe du citoyen moderne ?

Le numérique est un usage social qui peut, dans le domaine de la santé, participer de la démocratie sanitaire. La nature de la donnée de santé est multiple et assimilable à un patrimoine commun, mais quelles sont les attentes et attitudes des citoyens vis-à-vis de leurs propres données ? Comment faire participer les citoyens à la construction des savoirs et des stratégies nationales ou européennes ?

- **Jean-Baptiste Manenti**, Responsable des relations avec les élus et les organisations territoriales au Conseil National du Numérique
- **Frédéric Chassagnol**, Vice-président de la Fondation Roche
- **Pierre-François Jan**, Directeur général adjoint de Pergamon, cabinet de conseil de la Fondation Roche
- **Arthur Dauphin**, Chargé de mission Numérique en santé à France Assos Santé
- **Wannes Van Hoof**, Collaborateur scientifique chez Sciensano, chef d'équipe participation citoyenne Sciensano

10h30 - **Quelles places ont les citoyens et les associations de patients dans les projets ?**

La participation des citoyens et des associations de patients dans les projets de partage de données de santé est indispensable. Mais y a-t-il une seule et unique place ? Un rôle consultatif, contributif, productif ou

plus ? Plusieurs retours d'expérience concrets en France et en Europe nous éclairerons.

- **Laura Létourneau**, Délégation ministérielle au numérique en santé
- **Anne-Claire M.**, Participante au comité citoyen associé à la gouvernance du numérique en santé
- **Magali Leo**, Responsable plaidoyer de Renaloo
- **Jean-Luc le coz**, Membre du CA de Renaloo
- **Pierre Marquet**, Chef de service de pharmacologie, toxicologie et pharmacovigilance au CHU de Limoges
- **Anne Buisson**, Directrice adjointe de l'afa
- **Caroline Stalens**, Responsable du département santé publique et recherche médicale de l'AFM Téléthon
- **Elisabeth Dupont**, Responsable régional, International Diabetes Federation European Region

Pause

11h40 - **Comment se construit un projet de partage de données ?**

L'exemple Vivre-Covid19

Un projet de partage de données de santé peut se construire de plusieurs manières mais il y a des standards à respecter. Nous allons échanger sur comment construire un projet de partage : quels acteurs mobiliser, quelles méthodologies, quels facteurs de succès à surveiller à travers les expériences des plateformes de données hospitalières, ainsi que l'étude Vivre-Covid19 portée par France Assos Santé.



- **Arthur Dauphin**, Chargé de mission Numérique en santé à France Assos Santé
- **Hervé Servy**, Directeur Technologie et Méthodologie - Sanoïa
- **Katia Besnard**, Participante de l'étude Vivre-Covid19
- **Jean-Louis Fraysse**, Membre du conseil scientifique de TousPartenairesCovid
- **David Mallet**, Directeur de la recherche clinique au CHU de Rouen
-

- **Emmanuelle Tixier**, Directrice de l'Aménagement Numérique, Coordination du DataLab Normandie, Région Normandie
- **Gérard Le Goff**, Membre de France Rein Bretagne, représentant des usagers au CSE du GCS Hugo

12h30 - Conclusion

- **Pauline Lavagne D'ortigue**, Cheffe de la mission innovation publique, Direction interministérielle de la transformation publique
- **Alban Praquin**, Directeur de projets « Innovation Ouverte », Mission Innovation publique, Direction interministérielle de la transformation publique