



Séminaire du CDP COSMETHCS

Collecter, conserver, réutiliser les données de la recherche sur la
personne à l'interface sciences humaines et sociales et Santé

Entre restriction et open data, protection des données et démarches éthiques

4 mars 2019

9 h 00 - 16 h 30

**Lieu : Amphithéâtre Inférieur Nord Bâtiment Jean Roget
Faculté de Médecine La Tronche**

La collecte et la conservation des données sont au cœur des démarches et des travaux réalisés par la communauté interdisciplinaire du programme CDP COSMETHICS. D'emblée s'est posée la question des pratiques et des usages quant aux aspects juridiques, déontologiques et opérationnels au sein de chaque discipline et chaque communauté.

La journée du 4 mars doit permettre de confronter les pratiques des différentes disciplines et spécialités par rapport aux enquêtes et au recueil des données, à leur usage et potentiel ré-usage ainsi qu'à leur éventuelle mise à disposition du public ou d'un programme de recherche. Cette confrontation se fera à l'aune du regard des spécialistes du droit des données et de la protection des personnes, de représentant des comités d'éthique et de déontologie de l'UGA-CHUGA mais aussi des professionnels de la conservation de données. Cette question est d'autant plus importante que les chercheurs sont pris entre deux injonctions contradictoires : celle de la protection des personnes et des chercheurs et celle de l'open data, c'est-à-dire la mise à disposition des publics différents des données de la recherche autant que des résultats de celle-ci.

Il est prévu d'alterner des rappels des principales évolutions récentes des lois sur l'éthique et la protection des données avec les mises en œuvre pratiques à partir de cas concrets autour des différents projets de recherche au sein du CDP, avec en toile de fond la question du croisement interdisciplinaire des démarches comme des méthodes. Le public et l'ensemble des intervenants seront amenés à traiter collectivement ces projets en termes de démarches éthiques et réglementaires.

Programme

9h00-10h45	<p>Démarches Éthiques et déontologiques : CPP ou CERGA</p>	<p>Animateurs : Jean-Luc Bosson, AM Granet-Abisset, Marie Laure Gavard-Perret</p>
9h00-10h00	<p>- De la loi Huriet sur la recherche biomédicale à la loi Jardet sur la recherche sur la personne : C Ducki Direction de la Recherche Clinique CHUGA - Rôle du Comité d'Éthique sur la Recherche Grenoble Alpes (CERGA) : Olivier Pascalis LPNC-UGA - Rôle du Comité de Protection des personnes : Sandra David-Tchouda - Collecter la mémoire et l'expérience des témoins : Véronique Ginouves Phonothèque MMSH-AMU</p>	<p>Conférenciers répondants Tous</p>
10h00-10h45	<p>Étude de cas concrets à partir de projets du CDP Cosmetics : quelles démarches éthiques par les chercheurs ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Études épidémiologiques risque et cosmétiques : enquêtes auprès des professionnels ou enquêtes patients, Jean-Luc Bosson CHGA ; Marie-Laure Gavard-Perret -CERAG ○ Expérimentation en Psychologie, Rémi Kouabenan, Anna Tcherkassof, LIP/PC2S ○ Récits de vie, récits d'expérience, Anne Marie Granet, Isabelle Gaillard LARHRA 	<p>Public + Conférenciers répondants</p>
11h00-12h30	<p>Protection des données</p>	<p>Animateurs Rémi Kouabenan et Carole Rolland</p>
11h00-12h00	<p>3) Règlement général protection des données :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Présentation et impact pour la recherche à l'UGA et en Santé Patrick Guillot CIL-UGA- D Rozier DPO CHU • Méthodologies de référence ou déclaration CNIL complète ? Carole Rolland TIMC-Imag • Rôle du Comité d'Expertise pour les Recherches, les Etudes et les Evaluations dans le domaine de la Santé (CEREES) A EGO TIMC-Imag 	
12h00-12h30	<p>Protection des données : comment faire dans le cas des exemples traités par le programme Cosmetics</p>	<p>Public + Conférenciers répondants</p>
<p>PAUSE REPAS</p>		

14h00-16h30	Archivages, mises à disposition et réusages	Anne Marie Granet Catherine Belle
14h00-15h30	<ul style="list-style-type: none"> Accompagner l'open science : conservation archivée et dissémination de la parole et de l'image des témoins Véronique Ginouves phonothèque de la MMSH -AMU <ul style="list-style-type: none"> Enregistrement et stockage de données (questionnaires, études de pratiques, études épidémiologiques, études interventionnelles) D Rozier - P Guillot <ul style="list-style-type: none"> Au-delà des enquêtes, comment partager les données dans un programme interdisciplinaire ? <i>Intérêts et difficultés de la mutualisation entre des laboratoires de recherche</i>	
15h30-16h30	Cas concrets d'application sur les études cosmétiques	Public + Conférenciers répondants



financé par
IDEX Université Grenoble Alpes

