

MERCREDI 27 SEPTEMBRE 2023

DONNÉES DE RECHERCHE RECHERCHE DE DONNÉES

VIH, HÉPATITES

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION
SALLE PIERRE LAROQUE - 14 AVENUE DUQUESNE - PARIS

trj5 CHV
GROUPE INTERASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

anrs
MALADIES INFECTIEUSES
ÉMERGENTES Inserm

**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**
Liberté
Égalité
Fraternité

9 :30 : Accueil

10 :00 – 13 :00 : Session 1 : De quelles données avons-nous besoin ?

- **Introduction de la journée**
- **Organisation de la surveillance du VIH, des hépatites et des IST en France : quels outils pour quels objectifs ?**

Dr. Florence Lot (Responsable de l'unité VIH-Hépatites B/C-IST au sein de la Direction des maladies infectieuses de Santé Publique France)

- **Constats, questions, perspective sur la surveillance épidémiologique**

Pr. Dominique Costagliola (Membre de l'Académie des sciences, Directrice de Recherche émérite INSERM, Institut Pierre Louis d'épidémiologie et de santé publique)

- **Faire de la représentativité des publics cibles dans les essais une réalité**

Pr. Yazdan Yazdanpanah (Directeur de l'ANRS MIE)

- **Quelles données pour le suivi des politiques nationales en santé sexuelle ?**

Dr. Soraya Belgherbi (Chargée de dossier, Direction Générale de la Santé du Ministère de la santé et de la Prévention)

- **Apport des données de santé nationale et application au VIH : quelles difficultés, quels enjeux ?**

Pr. Christine Rouzioux (Présidente de l'association Arcat, Personnalité qualifiée du Conseil national du sida et des hépatites virales CNS, Experte auprès du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé CESREES)

Pause

- **Table ronde : Les données de recherche à usage des recommandations de prise en charge : l'exemple de l'allaitement**

Eva Sommerlatte (Directrice du Comité Des Familles, Membre du TRT-5 CHV) • Dr. Christian Kahlert (Division des maladies infectieuses et de l'épidémiologie hospitalière, Hôpital de Saint-Gall) • Dre. Jeanne GOUPIL (Service des Maladies Infectieuses et Tropicales, Hôpitaux Universitaires Paris-Seine-Saint-Denis, Avicenne- Jean Verdier)

13h :00 – 14 :30 : Pause déjeuner

Session 2 : Comment faut-il recueillir et traiter les données ?

- **Introduction et animation**

Anne Buisson (Directrice de l'AFA Crohn RCH France – Membre du Comité éthique de l'Inserm CEI)

MERCREDI 27 SEPTEMBRE 2023

DONNÉES DE RECHERCHE RECHERCHE DE DONNÉES

VIH, HÉPATITES

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION
SALLE PIERRE LAROQUE - 14 AVENUE DUQUESNE - PARIS

trj5 CHV
GROUPE INTERASSOCIATIF
TRAITEMENTS & RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE

anrs
MALADIES INFECTIEUSES
ÉMERGENTES Inserm

**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**
Liberté
Égalité
Fraternité

- **Démosan 2.0 : mieux comprendre les droits en matière de données de santé en plein Virage numérique**

Me. Antoine Béguin (Avocat, Maître de conférences à l'Université d'Angers, membre du Comité Ethique de l'Université d'Angers et du Conseil de laboratoire du Centre Jean Bodin)

- **Big data : quel nouveau système de rétribution imaginer pour les personnes dont les données sont exploitées à des fins de recherche ?**

Catherine Aumond (Secrétaire générale de l'association AIDES, Vice-présidente du COREVIH Centre-Val de Loire)

- **Data sharing : garantir l'équilibre entre opportunités de recherche et enjeux éthiques**

Pr. Eric Rosenthal (Conseiller Recherche Clinique / Responsable Science Ouverte de l'ANRS-MIE)

- **Recherche et anticipation des risques sanitaires : quelles recommandations ?**

Pr. Brigitte Autran (Présidente du Comité de Veille et Anticipation des Risques Sanitaires COVARs)

- **Comment favoriser l'éthique et l'implication des personnes dans la recherche ?**

Yvanie Caillé (Fondatrice de l'association Renaloo - Membre du Comité consultatif national d'éthique et du COVARs)

Pause

16 :40 – 18 :00 : Session 3 : Place des associations dans la production et la diffusion des données

- **Table ronde : De l'identification des besoins à la mise en place d'une réponse (communautaire) adaptée : le TPE arrive en ville**

Adrien Esclade (Adjoint chef de bureau, Direction Générale de la Santé du Ministère de la santé et de la Prévention) · Paul-Emmanuel Devez (Ecoutant à l'association Sida Info Service, Membre du TRT-5 CHV) · Grisélidis · Bruno Spire (Administrateur de l'association AIDES, Directeur de recherche à l'Inserm) · Pr. Olivier Epaulard (Médecin spécialiste en maladies infectieuses au CHU de Grenoble, Président du COREVIH Arc-Alpin)

- **Quand les données de la recherche ne suffisent pas : plaider pour la mise en application de la RDR en milieu carcéral**

Barbara Sclafér (Chargée de mission santé-justice de la Fédération Addiction) · Laurent Michel (Chercheur et Administrateur de la Fédération Addiction)

18 :00 : Mot de clôture

Hugues Fischer (Act Up-Paris, Membre du TRT-5 CHV)