

Workshop : Aspects éthiques et réglementaires liés aux données Omiques

Dates : 20 et 21 juin 2019

Lieu : Institut Pasteur de Tunis

Intervenantes : Anne-Laure Morin et Virginie Pirard, avec la participation de Mr. Chawki Gaddes
Session pratique (SP)

Jeudi 20 juin 2019

9h00-9h15 ■ **Accueil, présentation des intervenants**

9h00-9h15 ■ **Conférence introductive : Regards croisés sur la protection des données personnelles, la perspective franco-tunisienne**

- Mr. Chawki Gaddes, Président de l'instance nationale de protection des données personnelle tunisienne
- Mme. Anne-Laure Morin, Directrice adjointe du Service Juridique de l'Institut Pasteur Paris

10h30-11h00 ■ **Pause**

11h00-12h30 ■ **La protection des données, un enjeu pour l'éthique des recherches**

■ **Pourquoi l'éthique de la recherche ?**

*Périmètre et notions clés/émergence de la préoccupation éthique (aspects historiques)/
Textes de référence*

■ **La « donnée OMICS », une donnée comme les autres ?**

12h30-14h00 ■ **Déjeuner**

14h00-14h20 ■ **Rappel des principes généraux de la protection des données personnelles**

14h20-15h40 ■ **Encadrer éthiquement la recherche à partir de données personnelles et d'échantillons biologiques humains - Etudes de cas (SP) et discussion. Rappel des principes généraux de la protection des données personnelles**

15h40-16h00 ■ **Pause**

16h00-17h00 ■ **Usages des données relatives aux ressources biologiques non humaines**

Quelle souveraineté ?Etat (protocole de Nagoya), Institutions de recherche... ?/ Biens communs ?

vendredi 21 juin 2019

09h00-09h20 ■ **Récapitulatif interactif de la veille**

09h20-10h30 ■ **Gouvernance des biobanques et gouvernance des données, quels liens ?**

10h30-10h45 ■ **Pause**

10h45-12h15 ■ **Recherche translationnelle et questions éthiques - lecture et échanges autour d'un article**

12h15-12h30 ■ **Synthèse et questions finales**

12h30 ■ **Clôture du workshop**