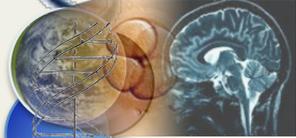


Décembre 2012

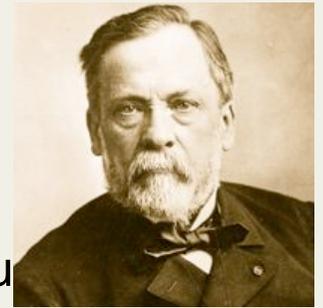
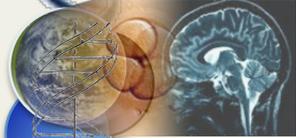


# Données scientifiques sensibles : Qui possède quoi ? Entre pouvoir et illusions...

Patrick Gaudray

Directeur de recherche au CNRS

Membre du Comité Consultatif National d'Ethique  
pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE)

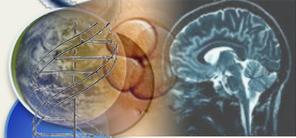


Louis Pasteur

Dans les Sciences certaines personnes  
ont des convictions, d'autres n'ont que des  
opinions. La conviction suppose la preuve ;  
les opinions repaissent le plus souvent sur des  
hypothèses

L. Pasteur

Paris le 5 mai 1886.



**La connaissance** : D'où vient-elle ? Quelle en est la structure ? Comment est-elle produite, partagée, diffusée ? Comment est-elle reçue, appropriée ? Qu'apporte-t-elle à la société ?

**Données**

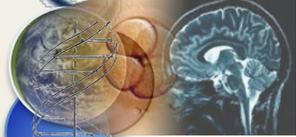


**Information**

**Connaissan**

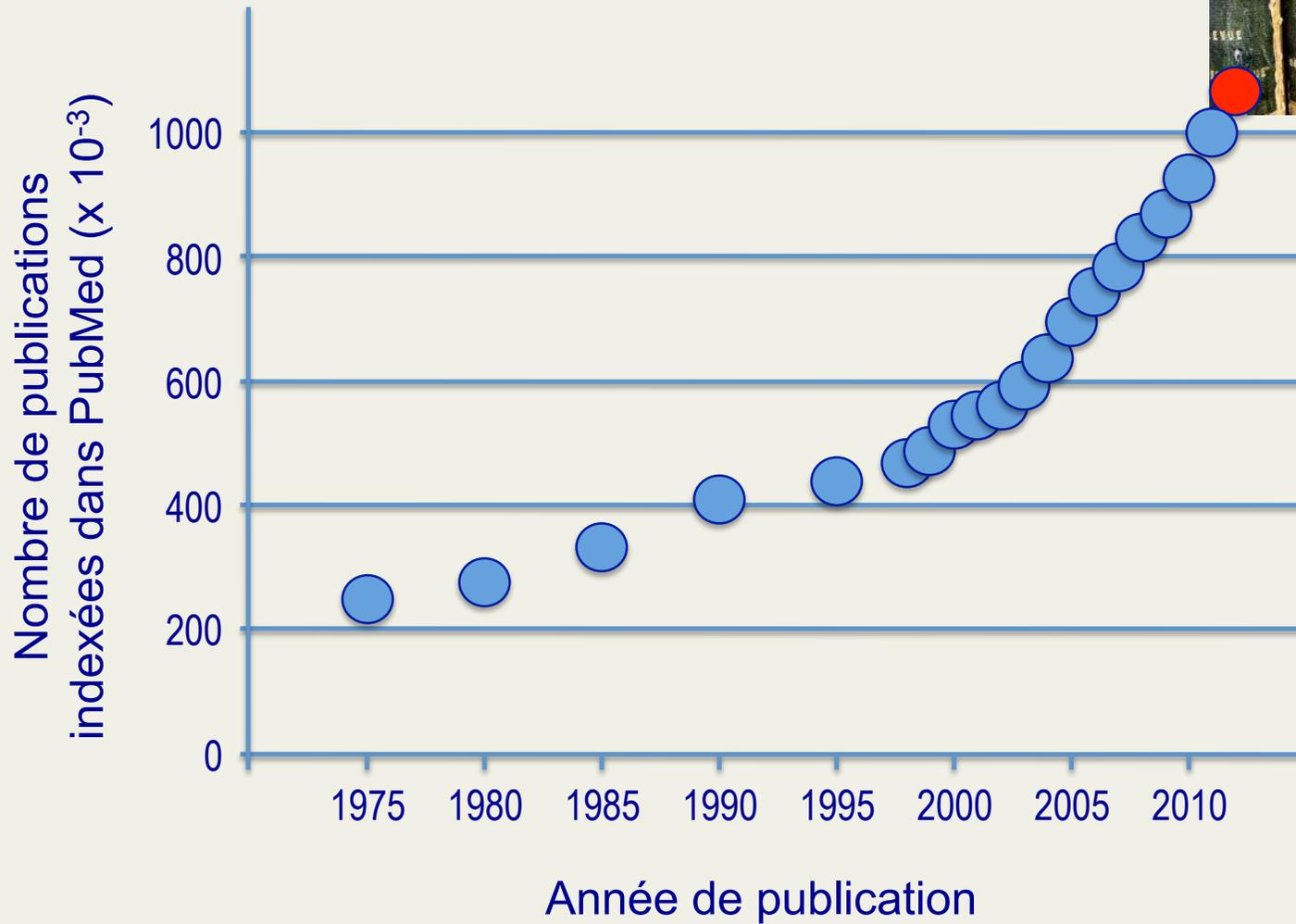
**ce**



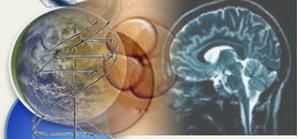


## explosion du nombre des périodiques scientifiques

Il existe aujourd'hui plus de 200 000 revues scientifiques, techniques et médicales dans le monde



Décembre 2012



Nicolas de Condorcet

*L'accroissement mécanique du savoir ne suffit pas à promouvoir le développement scientifique et culturel des sociétés*



## rétenion d'information

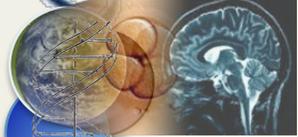
Résultats d'une enquête réalisée en 2000 auprès des 100 universités US ayant reçu le plus de financements des NIH. 1849 réponses (64 % de participation) :

47 % des généticiens ont reconnus avoir eu des **refus** de communication d'information et/ou de matériel biologique

La **rétenion d'information** est fréquente dans la communauté académique des généticiens.

Elle affecte fondamentalement l'activité scientifique, en empêchant, par exemple, la possibilité de reproduire un résultat publié.

Campbell EG, Clarridge BR, Gokhale M, Birenbaum L, Hilgartner S, Holtzman NA, Blumenthal D. Data withholding in academic genetics: evidence from a national survey. *JAMA*. 2002 Jan 23-30; **287**(4): 473-80.



Compétition

Collaboration

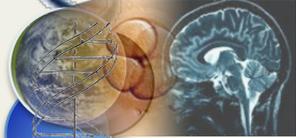


# **1,8 millions de plaignants contre l'industrie du tabac au Canada**

Mars 2012

Procès fleuve au Canada : près de deux millions de personnes portent plainte contre l'industrie du Tabac.

L'accusation principale concerne la **rétenion d'informations scientifiques sur les effets du tabac.**



## Utilisation médiatique de données scientifiques ou utilisation scientifique de données médiatiques ?

### 19 septembre 2012 :

Gilles-Eric Séralini publie dans la revue *Food and Chemical Toxicology*, un article sur la toxicité du maïs OGM NK 603 et de l'herbicide Roundup de Monsanto .

### 20 septembre 2012 :

Publication dans le *Nouvel Observateur*

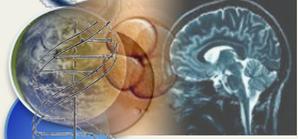


### 26 septembre 2012 :

Publication du livre de Gilles-Eric Séralini « Tous cobayes ! »

### 30 septembre 2012 :

Diffusion de l'émission « Tous Cobayes ? » de Jean-Paul Jaud



explosion du nombre de sites d'accès à des données scientifiques

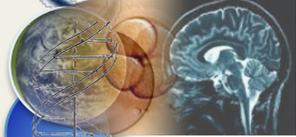
## **Données scientifiques - La révolution!**

**«Le libre accès est un gain pour la collectivité»**

Internet a contribué à un changement radical dans l'accès à l'information (ou aux données « scientifiques » ?).

L'information ne serait plus le privilège d'élites qui faisaient reposer sur l'information tout ou partie de leur pouvoir.

Elle est un droit revendiqué par tous au titre de la démocratie.

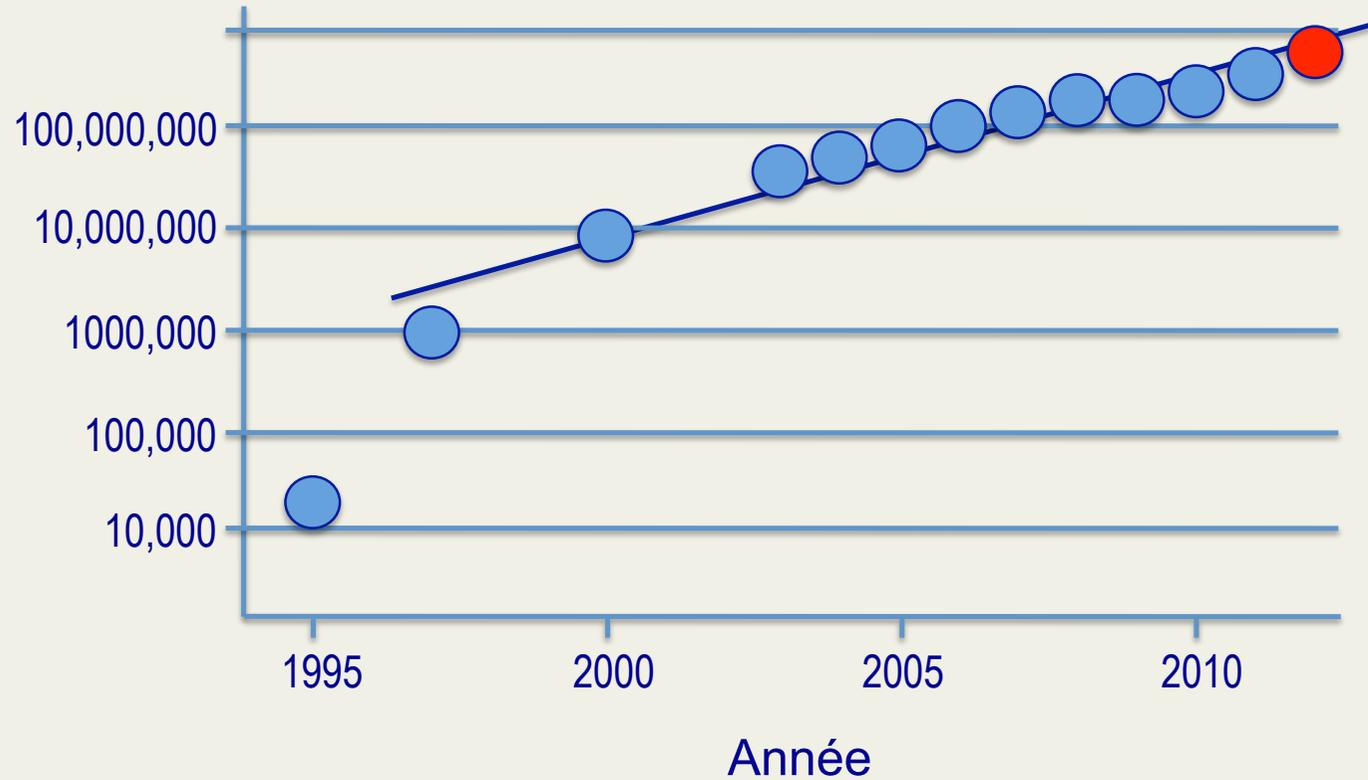


# explosion du nombre de sites d'accès à des données scientifiques

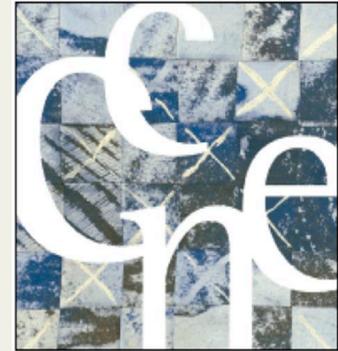
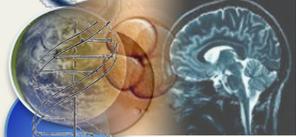
Le premier site Web a été créé en 1991, ...

... Il en existait 582 716 657 en janvier 2012

Nombre de sites Internet



Décembre 2012



*L'histoire des techniques montre qu'il est rare qu'une innovation soit limitée à l'usage initial qui lui a été dévolu.*

CCNE, Avis N° 104, 2008

Décembre 2012



## Les données personnelles sur Internet

**Newsring** *Faites progresser le débat*

POLITIQUE SOCIÉTÉ MONDE ÉCONOMIE CULTURE LOCAL MÉDIAS + TECH PLANÈTE + SCIENCES PHILLO

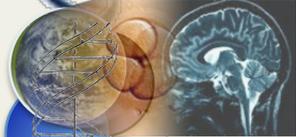
INTERNET VIE PRIVÉE FACEBOOK GOOGLE

# Données personnelles : doit-on accepter d'être tracé par Google et Facebook ?

**OUI** **NON**

31 ARGUMENTS 26 RÉACTIONS 809 VOTES

10% 90%



# BioBanking for Science



**PUBLIC  
POPULATION  
PROJECT IN  
GENOMICS  
AND SOCIETY**

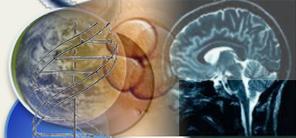
[About P3G](#) [Resources](#) [Programmes](#) [Membership](#) [Events](#) [News](#) [Contact Us](#)



## WHAT IS P3G?

P3G is a not-for-profit organization that provides the international research community with access to the expertise, resources and innovative tools for health and social sciences research.

 <b>TOOLKIT</b> SEARCH BIOBANKING TOOLS BY NAME, CATEGORY OR TYPE	 <b>LIFESPAN</b> BROWSE THROUGH THE DIFFERENT PHASES AND STEPS OF THE BIOBANKING LIFECYCLE	 <b>HUB</b> DISCUSS, GROW AND COLLABORATE WITH EXPERTS AROUND THE WORLD	 <b>TRAINING</b> ACCESS TUTORIALS AND INFORMATION SESSIONS	 <b>CATALOGUES</b> SEARCH FOR INFORMATION ABOUT POPULATION-BASED BIOSAMPLES	 <b>BRIF</b> REQUEST/SEARCH FOR A BIODIVERSITY RESEARCH IMPACT FACTOR
--	---	---	---	--	--



## GATTACA Données de séquence de l'ADN

2018 : la même chose sera réalisée en quelques secondes pour  $\approx$  \$ 100

2012 : Séquençage d'un génome humain en 2 h pour  $\approx$  \$ 1000

2010 : il faut plusieurs semaines et quelques dizaines de milliers de dollars pour séquencer un génome humain

2003 : la première séquence d'un ADN humain a pris 13 ans et 3 milliards de dollars

Nous possédons environ 100 000 milliards cellules .  
Notre génome comporte 3 milliards de paires de bases, soit  $\approx$ 1 d'ADN / cellule

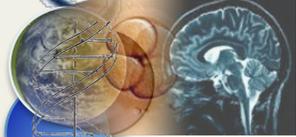


1977 : Fred Sanger met au point une nouvelle méthode de séquençage de l'ADN

Le même ADN pour les quelque 200 types de cellules de notre corps

Emiliano Ponzi





## Données de séquence de l'ADN

### Un défi pour notre compréhension

Mardis Genome Medicine 2010, 2:84  
<http://genomemedicine.com/content/2/11/84>



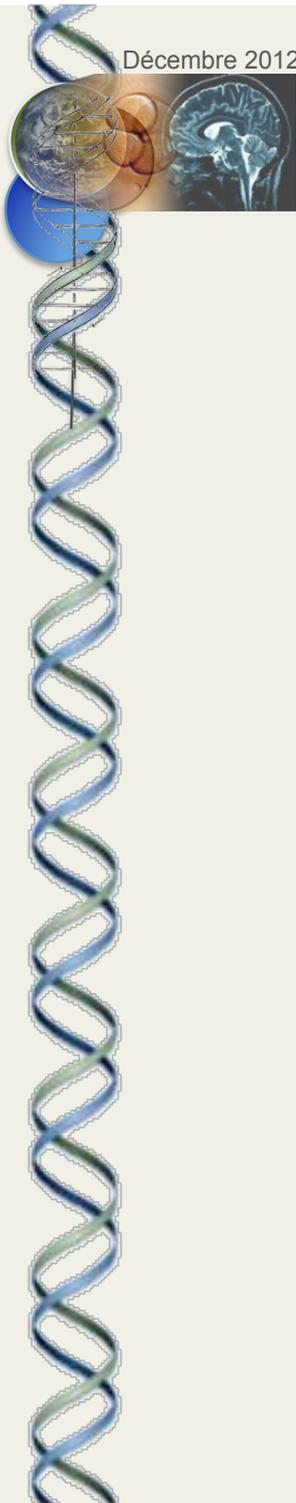
#### MUSINGS

## The \$1,000 genome, the \$100,000 analysis?

Elaine R Mardis\*



DNA crystal ball: customers, beware!

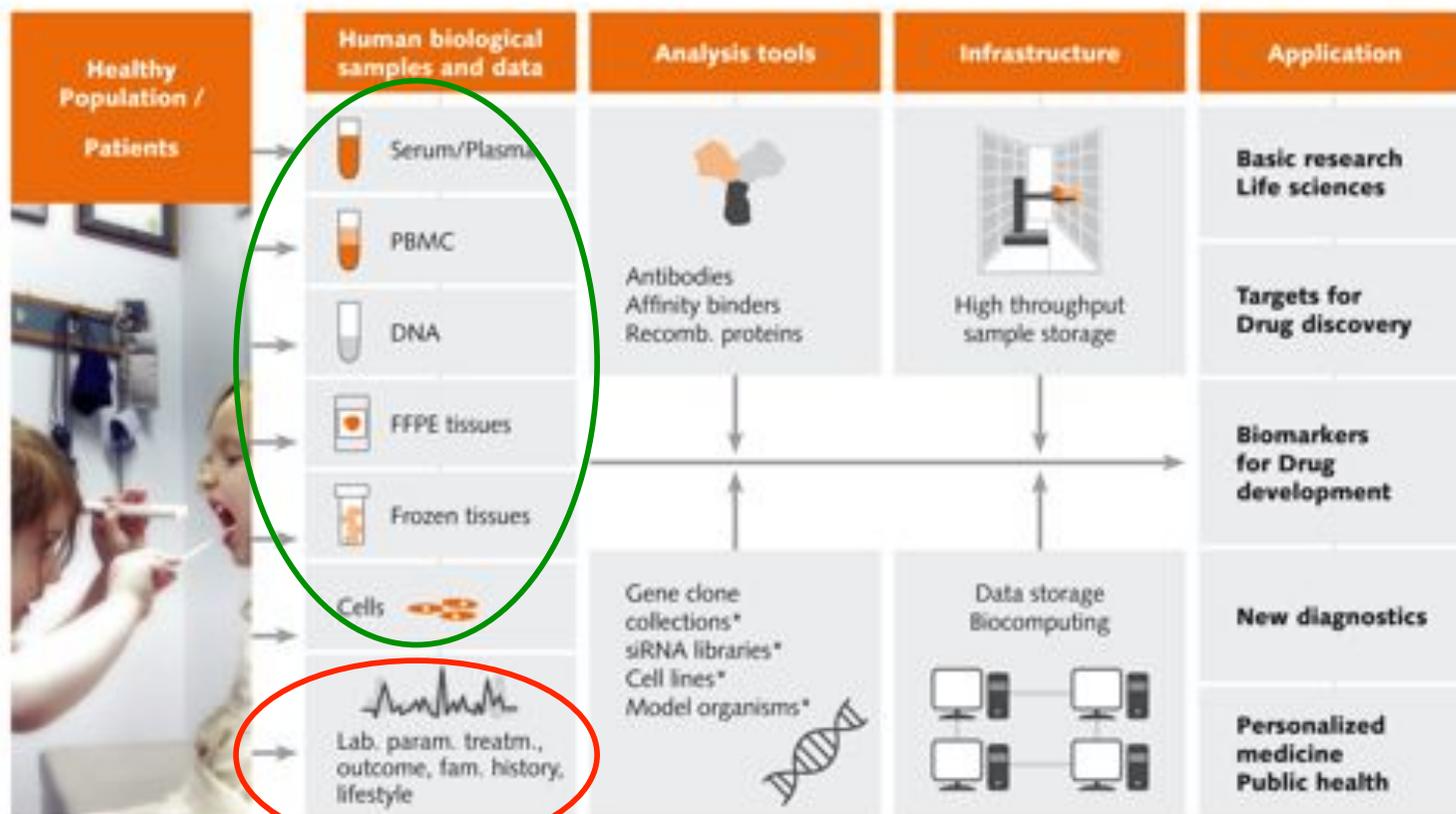


# BioBanking for Science



## Managing resources for the future of biomedical research

### Key Components



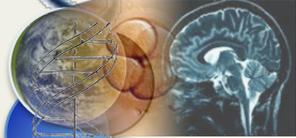
\* ESFRI BMS report but not funded

Décembre 2012



**Février 2004 :**  
**Indiens Havasupai**  
**contre**  
**l'Université d'Arizona**





## BioBanking for Science

*L'exemple de la « General Practice Research Database » (GPRD) au Royaume Uni, montre qu'un recueil libre de données médicales peut permettre des travaux scientifiques de qualité, notamment en pharmacoépidémiologie.*

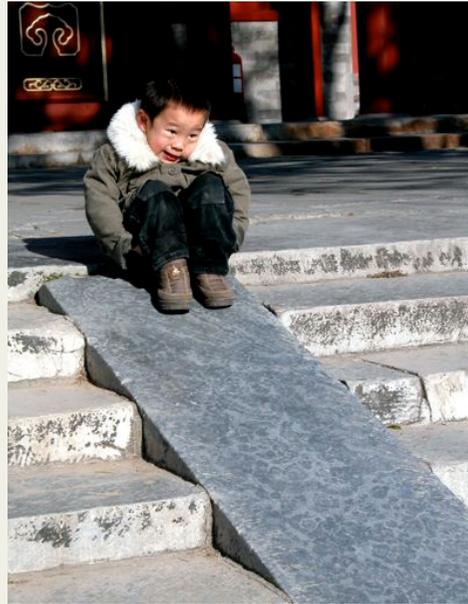
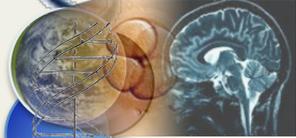
CCNE, Avis N° 104, 2008

As of the 29th March 2012 GPRD has become the Clinical Practice Research Datalink CPRD

The All England (52 million) Data and Interventional Research Service



*All research undertaken using data obtained from CPRD is approved by, as appropriate, an ethics committee, a scientific committee and the National Information Governance Board Ethics and Confidentiality Committee.*

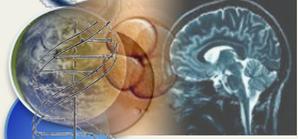


## La pente glissante

1. Les dynamiques internes de la science, de la technologie et de l'économie sont fortes.
2. Les systèmes scientifiques, technologiques et économiques ont une forte tendance à devenir autonomes.
3. Ces systèmes produisent un fait accompli, légitimé par une référence à l'efficacité et au besoin.

→ Et l'éthique dans tout cela...

Décembre 2012



**Merci de votre attention ...**