



HAL
open science

Pour une compréhension de la santé numérique et des infrastructures de données de santé par les sciences humaines et sociales

Emmanuel Didier, Catherine Bourgain, Quentin Dufour, Mathilde Godard, Elsa Supiot, Florence Jusot, Thomas Renaud

► To cite this version:

Emmanuel Didier, Catherine Bourgain, Quentin Dufour, Mathilde Godard, Elsa Supiot, et al.. Pour une compréhension de la santé numérique et des infrastructures de données de santé par les sciences humaines et sociales. 2023. hal-04211826

HAL Id: hal-04211826

<https://hal.science/hal-04211826>

Submitted on 19 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Pour une compréhension de la santé numérique et des infrastructures de données de santé par les sciences humaines et sociales

La création de l'Institut Santé Numérique en Société

Emmanuel DIDIER¹, Catherine BOURGAIN², Quentin DUFOUR³, Mathilde GODARD⁴,
Elsa SUPIOT⁵, Florence JUSOT^{6,7}, Thomas RENAUD⁶

¹ CNRS, Centre Maurice Halbwachs, EHESS et ENS-PSL

² Cermes3, Inserm

³ Centre Maurice Halbwachs, EHESS et ENS-PSL

⁴ CNRS, Legos-LEDa, Université Paris Dauphine - PSL

⁵ Université d'Angers, ISJPS, CNRS et Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

⁶ SHARE-France, Legos-LEDa, Université Paris Dauphine - PSL

⁷ Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES)

* * * * *

L'Institut Santé Numérique en Société (ISNS) a été créé en 2021 par la volonté commune de l'École Normale Supérieure et de l'Université Paris Dauphine, établissements-composantes de l'Université Paris Sciences & Lettres (PSL). Hébergé par ParisSanté Campus, l'Institut a pour objectif de fédérer et stimuler les recherches en Sciences Humaines et Sociales autour de la santé numérique et des infrastructures de données de santé.

Son ambition est de conduire des recherches multidisciplinaires pour explorer les enjeux éthiques, sociologiques, économiques, politiques, historiques et juridiques de la santé numérique et des pratiques relatives aux « données de santé » en termes de production, d'utilisation, de diffusion ou de protection. Les travaux de l'ISNS s'articulent aujourd'hui autour du programme de recherche « Santé Numérique en Société » (SaNSo) à travers 4 axes de travail principaux. L'axe de travail *Data & quantification* questionne la portée des infrastructures de données de santé, de leur conception et de leur usage, dans la production de connaissances et la décision publique. L'axe *Politique* s'attache à la dimension politique et citoyenne de l'utilisation des données de santé dans une perspective de démocratie sanitaire. L'axe *Professions* analyse les mutations induites par le développement de la santé numérique sur les métiers de la santé, leurs pratiques et leurs interactions. Enfin, l'axe *Valeur* cherche à conceptualiser la valeur des données de santé en tant que bien public ou privé, à la fois en termes de valorisation pour les producteurs et de disposition à payer pour les utilisateurs et les populations.

Ce programme de travail a été labellisé « Programme et Équipement Prioritaire de Recherche » (PEPR) et bénéficie à ce titre d'un financement de l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR) dans le cadre du plan France 2030.

* * * * *

La santé numérique comme objet social

Le numérique s'impose aujourd'hui très fondamentalement dans les pratiques de soin, la santé publique et la santé de l'environnement (Rosenberg, 2007; Ginsburg & Willard, 2009; Doueiri & Domenicucci, 2018). Avec des innovations très diverses – qui vont du séquençage du génome (Collins, 2010) à la téléconsultation individuelle (Gallois & Raully, 2020), en passant par la construction des plateformes de données (Didier, 2018), le recours à l'intelligence artificielle, le dossier médical partagé (Mathieu-Fritz & Esterle, 2013), les coordinations des systèmes de biosurveillance (Fearley, 2010; Lakoff, 2015) – tous les métiers du soin (Stevens, 2013; Suárez-Díaz, 2010), avec eux une grande partie des sciences de la vie, sont bouleversés.

Le numérique en santé ne relève pas exclusivement des informaticiens d'une part et des médecins de l'autre, qui ensemble développent des systèmes numériques permettant d'optimiser l'offre et la délivrance des soins. Bien au-delà, il est en train d'avoir des effets que l'on peut appeler politiques, au sens le moins partisan du terme, sur ce domaine (Fassin, 1996). Il réorganise les interactions entre les humains, les structures sociales dans lesquelles ils agissent, les normes professionnelles, juridiques ou éthiques qui régissent leurs actions, et même les rapports internationaux entre États (Rouvroy, 2008; Gottweis & Petersen, 2008). La souveraineté nationale et plus globalement le contrôle de l'usage des données par les personnes concernées sont menacés par l'intervention de multinationales dans leur stockage et leur traitement et les effets économiques sur les mécanismes de financements et d'assurance sont déjà en train d'apparaître (Srnicek, 2017).

Il est urgent de se donner les moyens d'étudier et de mieux comprendre les mécanismes sociaux engendrés par le numérique en santé si l'on veut en contrôler l'effectuation. C'est pourquoi les sciences humaines – sciences sociales, économiques, anthropologiques, philosophiques, historiques, juridiques et éthiques – doivent être mobilisées dans leur complémentarité et leur intégralité pour étudier ces évolutions fondamentales.

Création de l'ISNS

C'est pour répondre à ce besoin de développement et de coordination des recherches en SHS sur la santé numérique que l'Université Paris Sciences & Lettres (PSL) a soutenu la création de l'Institut Santé Numérique en Société (ISNS) en 2021. Ce dernier met à la disposition de ses membres un espace de travail partagé et des ressources collectives, soutenues par un Groupement d'Intérêt Scientifique (GIS). Il permet en outre des interactions nombreuses et fécondes avec d'autres acteurs de la santé numérique en France – laboratoires de recherche, grandes administrations, *start-ups* et acteurs

de la tech – au sein de l'écosystème [PariSanté Campus](#)

Ses travaux s'articulent aujourd'hui autour du programme de recherche SaNSo (Santé Numérique en Société) qui bénéficie d'un financement par l'Agence Nationale pour la Recherche (ANR) au titre des Programmes et Équipements Prioritaires de Recherche (PEPR) de France 2030. Il réunit un consortium de chercheurs afin de proposer une réponse forte, adéquate et réaliste à l'ambition première de l'ISNS qui est d'étudier les déterminants et les effets sociaux de la numérisation de la santé avec les outils des sciences humaines et sociales. Ce groupe de spécialistes issus de différentes disciplines des sciences humaines et sociales – sociologie, économie, statistique, anthropologie, philosophie, droit, éthique, histoire – met en œuvre les avancées méthodologiques de l'étude des sciences et des techniques (Latour, 1987) et en particulier de l'étude réflexive de la quantification et du numérique (Desrosières, 1993; Didier, 2021) en l'appliquant aux pratiques de soin, à la santé publique et à la santé de l'environnement (Le Moal *et al*, 2010).

Une stratégie scientifique pluridisciplinaire

Les travaux de l'ISNS sont structurés autour de **quatre grands axes de travail** qui se déploieront en parallèle et en interaction les uns avec les autres. L'axe **Data & quantification** s'intéresse à la constitution et l'utilisation des infrastructures de données en santé; l'axe **Professions** questionne les transformations des professions liées à la santé engendrées par le développement du numérique; l'axe **Politique** questionne les effets politiques de ce mouvement de "datafication"; l'axe **Valeur** étudie les nouvelles conceptions de la valeur et de la valorisation induites par cette production massive de données.

Data & quantification

La santé numérique est rendue possible par la **datafication** massive des patients individuels et d'autres réalités liées au soin. Ces données sont très différentes en nature : des données des capteurs portables au séquençage génomique, bases de données administratives comme le Système National des Données de Santé (SNDS), grandes enquêtes en population générale comme [SHARE](#), cohortes épidémiologiques comme [Constances](#), etc. Elles diffèrent également au regard des réglementations auxquelles elles sont soumises (concernant le consentement, la protection, l'anonymisation), de leur granularité, de leur accessibilité, de leur nature (données quantitatives, textuelles, images...), de leur volumétrie, etc. Pourtant, elles ont besoin d'être articulées dans des infrastructures afin de pouvoir être comparées, appariées, croisées, et permettre ainsi la production de connaissances. Cette articulation soulève des problèmes techniques, mais aussi et inséparablement juridiques, sociaux et économiques importants. Elle présuppose en particulier des jugements

de valeur sur la question de savoir comment bien assembler les éléments constituant le tout. **Quelles sont les qualités souhaitables à la fois pour les données constitutives et les infrastructures produites** lorsqu'on réunit des données de santé ?

Cette question sera étudiée selon trois dimensions complémentaires : premièrement, en s'appuyant sur l'exemple de l'enquête [Epicov](#), mise en place pendant la pandémie de Covid-19 et qui est restée une source robuste d'informations sur cette pandémie ; deuxièmement, en étudiant des données d'une autre nature, à savoir les scores et les échelles des produits alimentaires, produites non à destination des médecins et décideurs mais à destination des consommateurs ; enfin, en analysant les travaux des comités d'éthique du numérique qui, eux aussi, produisent des évaluations sur les données. En synthétisant les résultats de ces trois enquêtes partielles, il sera finalement possible d'identifier et de produire des bonnes pratiques susceptibles d'inspirer la construction de futures infrastructures de données.

Professions

La santé numérique implique que des professionnels du soin et de la santé travaillent avec des acteurs ayant des compétences informatiques à une échelle sans précédent. Il s'agit à la fois de deux rationalités et d'un ensemble de ressources, de cultures matérielles, voire d'organisations professionnelles différentes. Pourtant, le développement de nouvelles professions telles que les bio-informaticiens ou les bio-curateurs, participant au développement de ces pratiques numériques au cœur des activités de soin comme dans les nombreuses *start-ups* utilisant des biodata, prouve que l'hybridation a déjà en partie eu lieu. Cet axe de travail contribuera à faciliter les interactions entre ces deux ensembles d'expertises et de professions en étudiant **leurs collaborations et les déterminants de leurs succès**. Au-delà des publications académiques, les résultats de recherche viendront nourrir les enseignements assurés auprès des étudiants en soins de santé et en bio-informatique. Des enquêtes *ad hoc* seront mises en place sur de nouveaux dispositifs déployés pour accompagner la numérisation des pratiques dans le soin, en particulier par le plan France médecine Génomique 2025 ([PFMG 2025](#)) et l'Institut National du Cancer ([INCa](#)), ainsi que sur les outils d'aide à la décision à diverses étapes du travail scientifique et clinique (algorithmes, logiciels). Une attention particulière sera portée **aux changements engendrés dans le travail quotidien des différents acteurs comme aux évolutions des groupes professionnels et de leurs missions**.

Politique

La santé numérique soulève de nombreux problèmes politiques. Premièrement, les technologies numériques peuvent diminuer ou favoriser la démocratie dans le

système de soins de santé. En particulier, la question se pose de savoir s'il faut **reconnaître de nouveaux droits aux individus associés à leurs données** ou au contraire si le cadre légal actuel est suffisant pour permettre à la fois un développement de l'usage secondaire de ces données, pour la recherche ou pour le soin, et en même temps une protection adéquate des individus. Deuxièmement, elle soulève une tension entre la souveraineté nationale et les forces mondiales puisque les réseaux numériques permettent aux données et aux algorithmes de traverser les frontières avec un contrôle juridique national ou européen très faible. En particulier, **l'approche "One Health"**, apparue en 2005 avec la panzootie de grippe aviaire et renforcée par la pandémie de Covid-19, soulève cette question. En effet, elle recommande de traiter en même temps la santé humaine, la santé animale et la santé de l'environnement, et de trouver des moyens de mutualiser les données sur ces trois règnes qui restent aujourd'hui très séparés dans les organisations nationales et internationales.

Valeur

Le volume considérable de données de santé générées par le développement de la santé numérique comprend une part importante de données « personnelles » qui, en application de la réglementation européenne (RGPD), constituent des attributs des personnes, régulées au même titre que le corps (organes, fluides corporels, génome) et qui, à ce titre, ne peuvent être vendues. Pourtant, la santé numérique permet d'extraire une énorme valeur financière ; les *start-ups* sont légion dans le domaine et les pouvoirs publics promeuvent très activement la naissance de « licornes » dans le champ. Quels sont les processus par lesquels la valeur est créée lorsque les données ne peuvent pas être commercialisées ? Comment l'extraction de la valeur respecte-t-elle les intérêts, d'une part, des organisations publiques et de l'État et, d'autre part, des fournisseurs de données individuelles ?

Comment, en tant que chercheurs en sciences sociales, valoriser ces données de santé ? Une première problématique d'importance porte ainsi sur **la valorisation des données de santé**. Quel potentiel revêt le SNDS pour la recherche en sciences sociales ? Quelles perspectives offre-t-il pour améliorer le système de soins, et plus généralement la santé des individus ou pour réduire les inégalités sociales en santé ? Pour répondre à cette question, des travaux seront initiés pour procéder à **l'appariement des données** SNDS avec les caractéristiques données socio-démographiques des individus, en particulier avec l'enquête européenne SHARE sur la santé et le vieillissement, portée par [l'Université Paris Dauphine - PSL](#) et partenaire de l'ISNS. Un objectif secondaire est de gagner en expertise sur les appariements existants (EDP-Santé) ou théoriquement réalisables (données fiscales Fideli...). La seconde

problématique de cet axe concerne **la valeur des données de santé**, à travers l'analyse de la disposition de la société et des acteurs privés à payer pour les données de santé et des enjeux de valeur autour de l'*open data*. Comment valoriser ce bien public, comment savoir ce que cela « rapporte » ? À qui revient la valeur ? Qui doit payer et qui doit être rémunéré ? Quels sont les enjeux éthiques associés ? L'objectif ici est d'analyser les cas où la santé numérique a effectivement produit des revenus importants et de construire une série de modèles économiques qui seront rendus publics et seront équitables pour tous les acteurs.

Organisation de la recherche

Le consortium de recherche SaNSo

Le consortium de recherche SaNSo réunit des chercheurs aux différentes étapes de la carrière académique : post-doctorants, ingénieurs de recherche, maîtres de conférences, professeurs, chargés et directeurs de recherche. Ceux-ci appartiennent à de nombreuses institutions de recherche réunissant plusieurs disciplines, permettant ainsi de saisir la plupart des aspects socio-historiques et économiques du processus de numérisation de la santé, de la médecine et du soin.

Emmanuel Didier (sociologue) assure le pilotage global du projet, en collaboration avec Florence Jusot (économiste). Emmanuel Didier est directeur de recherche au [CNRS](#), membre du Centre Maurice-Halbwachs ([CMH](#)) rattaché à l'École Normale Supérieure ([ENS-PSL](#)) et à l'École des Hautes études en Sciences Sociales ([EHES](#)). Il est directeur de l'Institut Santé Numérique en Société au sein de PariSanté Campus, professeur attaché à l'Université PSL, directeur du programme Médecine-Humanités de l'ENS-PSL, membre du Comité Consultatif National d'Éthique ([CCNE](#)) et rédacteur en chef de la revue [Statistique et société](#). Outre de nombreux articles scientifiques, il a publié les ouvrages suivants : « *Benchmarking: l'État sous pression statistique* » co-écrit avec Isabelle Bruno (Bruno et Didier, 2013), « *Statactivism: comment lutter avec des nombres* » co-écrit avec Isabelle Bruno et Julien Prévieux (Bruno et al, 2014) et, enfin « *America by the Numbers. Quantification, Democracy, and the Birth of National Statistics* » (Didier, 2020). Florence Jusot est professeure des universités à l'Université Paris Dauphine - PSL, présidente du Collège des Économistes de la Santé ([CES](#)), membre du CCNE et chercheuse associée à l'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé ([IRDES](#)). Elle a publié de nombreux articles scientifiques ainsi que l'ouvrage « *Travail et Santé* » co-écrit avec Thomas Barnay (Barnay & Jusot, 2018). Elle a également co-édité les ouvrages suivants : « *Health and socio-economic status over the life course - First results from SHARE Waves 6 and 7* » (Börsch-Supan et al, 2019) et « *Social,*

health and economic impacts of the Covid-19 pandemic and the epidemiological control measures - First results from SHARE Corona Waves 1 and 2 » (Börsch-Supan et al, 2023).

Par ailleurs, la responsabilité de chacun des quatre axes du projet est assurée par une personne, avec l'appui d'un ou plusieurs assistants de recherche, post-doctorant(s) ou ingénieurs recrutés en cours de projet.

La responsabilité de l'axe 1 *Data & quantification* est assurée par **Quentin Dufour** (sociologue). Sa thèse, soutenue en 2019 sous la direction de Dominique Méda à l'Université Paris Dauphine - PSL ([IRISSO](#)) et d'Alexandre Mallard à l'École des Mines de Paris ([CSI](#)) porte sur l'activité de mesure du PIB, telle qu'elle a lieu dans le travail ordinaire des statisticiens de l'Insee. Elle exhume les composantes organisationnelles et morales qui permettent de faire tenir une représentation chiffrée de l'économie, en mettant notamment en avant le rôle des choix, des savoirs tacites et de l'interprétation dans l'accomplissement du calcul (Dufour, 2021). Il a ensuite contribué à des travaux sur l'économie de la publication scientifique à l'heure de l'accès ouvert en post-doctorat, en enquêtant sur les relations contractuelles entre bibliothèques universitaires et éditeurs (les accords dits « transformants »), ainsi que sur les modèles économiques des revues dites « Diamant » (Dufour et al, 2021). En mars 2022, il a démarré une nouvelle recherche post-doctorale de deux ans et demi dans le cadre de la chaire Île-de-France Qualidata dont il est lauréat. Son projet, inscrit dans ses réflexions sur la mesure en matière de statistique publique, porte sur la fabrique des données de santé publique pendant la crise du Covid-19.

La responsabilité de l'axe 2 *Professions* est assurée par **Catherine Bourgain** (épidémiologiste et sociologue), directrice de recherche à l'Inserm qui dirige aujourd'hui le laboratoire Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société ([Cermes3](#)). Après des travaux en statistiques génétiques, elle s'est tournée vers la sociologie des sciences et de la santé et mène depuis dix ans des enquêtes pluridisciplinaires sur les technologies de génomique, notamment dans le champ de l'oncologie et des maladies cardiovasculaires, saisies comme point d'observation privilégié pour analyser les reconfigurations de la recherche, de l'innovation et de la prise en charge des maladies liées à la montée en puissance des technologies numériques dans les champs de la santé (Bourgain & Lade, 2022 ; Turrini & Bourgain, 2021a ; Turrini & Bourgain 2021b). Membre du comité d'éthique de l'Inserm, elle a animé les travaux sur l'innovation en santé et participe à ceux sur les données massives de santé. Elle est membre du Comité scientifique et éthique du Collecteur et Analyseur de données du PFMG 2025 et chargée de cours à l'[Université Paris Cité](#), notamment pour des publics d'étudiants en santé.

La responsabilité de l'axe 3 *Politique* est assurée par **Elsa Supiot** (juriste). Professeure à l'Université d'Angers ([Centre Jean Bodin](#)) elle s'intéresse depuis son doctorat à l'étude des sciences et des techniques sous l'angle du droit. Elle étudie plus particulièrement les questions juridiques soulevées par le développement de la génétique humaine et les utilisations variées des données génétiques (Supiot, 2021). Elle est actuellement en délégation CNRS à l'Institut des Sciences Juridique et Philosophique de la Sorbonne ([ISJPS](#), CNRS et [Paris 1 Panthéon-Sorbonne](#)) pour travailler sur l'évolution progressive du cadre juridique français en matière de génétique humaine, ses enjeux, ses risques et le caractère satisfaisant ou non des garde-fous juridiques existants face à cette évolution (Bernelin et Supiot, 2021).

La responsabilité de l'axe 4 *Valeur* est assurée par **Mathilde Godard** (économiste), chargée de recherche au CNRS et membre du Laboratoire d'Économie et

Gestion des Organisations de Santé ([Legos](#)) au sein du Laboratoire d'Économie de Dauphine ([LEDa](#)) de l'Université Paris Dauphine - PSL. Également professeure attachée à l'Université PSL, elle dispense notamment le cours "*Big Data and Health*" de l'Université Paris Dauphine - PSL. Ses recherches en économie de la santé portent sur le lien entre l'incertitude sur le marché du travail et la santé (Caroli & Godard, 2016), l'aléa moral en assurance (Godard *et al*, 2023) et l'évaluation des politiques publiques de santé. Ses recherches ont été financées par la Commission Européenne (Marie Skłodowska-Curie, IEF) et, plus récemment, par l'ANR JCJC *RecessionsHealth* (2021). Au sein de l'ISNS, elle coanime le séminaire « Santé & Big data » avec Quentin Dufour et Emmanuel Didier. Elle est autrice de publications académiques dans *Journal of Health Economics*, *Journal of Human Resources*, *AEJ : Economic Policy*, *Health Economics*.

* * * *

LES MEMBRES DU CONSORTIUM SANSo

Sous la responsabilité d'**Emmanuel Didier** et **Florence Jusot** et avec un pilotage assuré respectivement par Quentin Dufour, Catherine Bourgain, Elsa Supiot et Mathilde Godard, les quatre axes du projet SaNSo seront nourris par les travaux des chercheurs suivants.

Axe 1 *Data & quantification*

- **Nicolas Belorgey**, sociologue, chargé de recherche CNRS, IRISSO, Université Paris Dauphine-PSL
- **Sophie Cras**, historienne, maîtresse de conférences, directrice adjointe de l'École d'Histoire de l'Art et d'Archéologie de la Sorbonne ([EHAAS](#)), Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne
- **Eric Dagiral**, sociologue, maître de conférences, Université Paris Cité
- **Thomas Depecker**, sociologue, chargé de recherche, [INRAE](#), CMH, EHESS, ENS-PSL
- **Christophe Prieur**, sociologue, professeur, [Université Gustave Eiffel](#)

Axe 2 *Professions*

- **Luc Berlivet**, politiste, chargé de recherche, Cermes3, CNRS
- **Marie Le Clainche-Piel**, sociologue, chargée de recherche CNRS, Cermes3
- **Alexandre Mathieu-Fritz**, sociologue, professeur, [LATTS](#), Université Gustave Eiffel
- **Éric Dagiral**, sociologue, maître de conférences, CERLIS, Université Paris Cité
- **Olivier Martin**, sociologue et statisticien, professeur, CERLIS, Université Paris Cité
- **Patrick Peretti-Watel**, sociologue, directeur de recherche, [Vitrome](#), Inserm

Axe 3 *Politique*

- **Frédéric Keck**, anthropologue, directeur de recherche CNRS, [LAS](#), EHESS
- **Christine Noiville**, juriste, directrice de recherche CNRS, ISJPS, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne
- **Florence Weber**, sociologue et anthropologue, professeure, CMH, CNRS, ENS-PSL
- **Celia Zolynski**, juriste, professeure, IRJS, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

Axe 4 *Valeur*

- **Louis Arnault**, économiste, ingénieur de recherche, SHARE-France, Université Paris Dauphine - PSL
- **Sébastien Cochard**, économiste, maître de conférences, [LIRAES](#), Université Paris Cité
- **Brigitte Dormont**, économiste, professeure, Legos/LEDa, Université Paris Dauphine - PSL
- **Clémentine Garrouste**, économiste, professeure, [LEM](#), Université de Lille
- **Daniel Herrera Araujo**, économiste, maître de conférences, LEDa, Université Paris Dauphine - PSL
- **Elsa Perdrix**, économiste, maîtresse de conférences, Legos/LEDa, Université Paris Dauphine - PSL
- **Thomas Renaud**, économiste, ingénieur de recherche, SHARE-France, Université Paris Dauphine - PSL

De nombreux autres scientifiques et chercheurs membres du consortium contribueront aux travaux du projet SaNSo par le biais d'un rattachement prioritaire à l'un des quatre axes de travail, sans que leur activité ne s'y limite. [Voir Encadré page 5](#)

Gouvernance et portage institutionnel

La gouvernance de l'ISNS et des travaux afférents du projet SaNSo se matérialisera par un comité de pilotage et un comité d'orientation stratégique. **Le comité de pilotage** réunira formellement Emmanuel Didier, Florence Jusot et les quatre porteurs d'axes deux fois par an. **Le comité d'orientation stratégique**, en cours de composition, sera consulté à deux ou trois reprises pendant la durée du projet SaNSo afin d'évaluer l'avancée et l'orientation des travaux. Enfin, **une Assemblée Générale** réunira annuellement l'ensemble des membres du consortium afin d'envisager la stratégie de valorisation scientifique et arbitrer les priorités de recherche.

Les travaux de l'Institut s'inscrivent fortement dans la stratégie des nombreux établissements partenaires. **L'Université Paris Sciences & Lettres (PSL)** souhaite développer des axes de travail sur la médecine et le soin, qui n'y sont pas représentés en tant que tels aujourd'hui. PSL a matérialisé son implication par la création de l'ISNS en 2021 assortie d'une dotation de subvention initiale (120 000 € sur deux ans) et par l'attribution de postes de professeurs attachés à Emmanuel Didier et Mathilde Godard.

La participation de **l'Université Paris Dauphine - PSL** s'inscrit dans la lignée des recherches de l'axe « Santé et vieillissement » du Legos/LEDa et plus spécifiquement des travaux liés au projet européen **SHARE (Survey on Health, Ageing and Retirement in Europe)** dont le Legos/LEDa héberge la production du volet français et assure la valorisation scientifique.

L'École Normale Supérieure (ENS - PSL) a créé en 2018 un programme Médecine-Humanités qui permet à des étudiants en médecine de préparer le diplôme de l'ENS ou un Master dans une science humaine. Ce programme et le consortium SaNSo s'enrichissent mutuellement, les étudiants de l'ENS bénéficiant par le consortium d'un cadre pour leur initiation aux sciences humaines et sociales et les chercheurs du consortium trouvant, inversement, à l'ENS des étudiants issus d'une filière d'excellence. **Le CNRS** appuie le projet, d'une part, à travers le partage d'expérience de l'Institut des Sciences Humaines et Sociales ([INSHS](#)) dans le portage de projets PPR, PIA3 ou PEPR et, d'autre part, par la contribution du Centre Maurice-Halbwachs (CMH) dans le recrutement de post-doctorants pour le projet. **L'Inserm** appuie

également le projet par l'engagement de chercheurs de l'Institut dans l'ISNS et le recrutement d'un post-doctorant. **PariSanté Campus** soutient fortement la démarche, notamment à travers une aide logistique importante et la mise à disposition de locaux, dans la mesure où l'ISNS est le seul de tous les acteurs du GIP à œuvrer dans le domaine des sciences sociales.

L'Université Paris Cité – l'une des 3 plus grandes universités de santé et facultés de médecine de France – soutient le projet par une expertise en sociologie de la santé (Centre de Recherche Médecine, Sciences, Santé, Santé Mentale et Société, Cermes3), sociologie du numérique (Centre de Recherche sur les Liens Sociaux, [CERLIS](#)) et en économie de la santé (Laboratoire Interdisciplinaire de Recherche Appliquée en Économie-Gestion et Santé, [LIRAES](#)). La participation au projet de l'Institut de Recherche Juridique de la Sorbonne ([IRJS](#)) et de l'Institut des Sciences Juridique et Philosophique de la Sorbonne (ISJPS), unités mixtes et interdisciplinaires droit-philosophie de **l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne** et du CNRS, est de nature à développer la stratégie scientifique de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne sur le sujet crucial des données et de leur mobilisation massive pour la recherche en santé

Partenariats

Le consortium SaNSo va doter des **fellowships** permettant d'inviter des chercheurs nationaux ou internationaux à échanger plus spécifiquement avec les membres de l'ISNS et du consortium. Au moins un *fellow* SaNSo sera invité chaque année pour une durée de six mois. Le consortium lui fournira un poste de travail et une subvention de l'ordre de 2 000 €. La sélection des *fellows* sera effectuée par le comité de pilotage qui pourra s'il le souhaite se faire assister d'autres membres du consortium ou d'experts externes. La procédure concrète de sélection ainsi que les droits et obligations des *fellows* sont en cours de définition, en s'inspirant du système de *fellowship* mis en place par [l'Institut Convergence Migration](#).

Il est possible que des synergies entre l'activité du consortium et des **start-ups** du champ de la santé numérique se révèlent, en particulier dans l'environnement PariSanté Campus propice à ce type d'interactions. Le cas échéant, l'ISNS se donne pleine liberté de collaborer avec elles, sous réserve d'une définition rigoureuse d'un arrimage scientifique avec leur activité – terrain sociologique ou historique, développement d'outils algorithmiques, extraction de données d'activité, etc. – qui pourra donner lieu à des travaux conjoints à définir au cas par cas.

Une politique de valorisation des travaux diversifiée

Les travaux de SaNSo seront rythmés par la tenue de **colloques et journées d'études** d'envergure variable à une fréquence semestrielle tout au long du projet.

Le consortium organise également le séminaire mensuel « Santé & Big data » qui vise à étudier et documenter les transformations des champs de la santé opérées par leur *datafication* en s'appuyant sur des enquêtes de terrains, qui documentent et analysent les pratiques observées et les évolutions que les données engendrent dans des situations concrètes.

Un site Internet dédié aux travaux de l'ISNS et aux avancées du projet SaNSo est en cours de construction et sera en ligne avant la fin de l'année 2023.

Compte tenu de son ambition principalement académique, les recherches de l'ISNS seront matérialisées par des **publications scientifiques** dans des revues à comité de lecture signées par des chercheurs du consortium et notamment les post-doctorants recrutés au cours de la

première année. En outre, **deux bourses de thèse** seront émises par l'Institut au cours du projet. Par ailleurs, **un ouvrage collectif** sera édité au terme du projet afin d'en tirer le bilan scientifique.

Enfin, l'Institut a souhaité se doter d'une **collection de publications** à destination d'une audience plus large que la sphère académique, permettant d'offrir un débouché à ses travaux notamment vers un public institutionnel. Cette collection – nommée **« Données, Numérique, Santé en Société »** et dont le présent texte constitue le numéro 0 – proposera environ quatre numéros par an, rédigés en français et dans un format synthétique, alternativement sur les travaux du projet SaNSo et sur des travaux fondés sur les données SHARE. Elle s'inscrit dans une démarche éditoriale conjointe avec le projet SHARE-France de vulgarisation qui semble de nature à accroître la visibilité des travaux menés, répondre à une demande sociale croissante de la part des financeurs publics et fournir des éléments tangibles pour l'orientation de la décision publique, comme l'ISNS et SHARE-France en ont l'ambition.

* * * *

RÉFÉRENCES

Collins F.S. (2010) *The Language of Life: DNA and the Revolution in Personalized Medicine*, Harper, New-York

Desrosières A. (1993) *La politique des grands nombres*, La Découverte, Paris

Didier E. (2021) *Quantitative marbling: New Conceptual Tools for the Socio-History of Quantification*, Amo Lectures, 7, Martin-Luther Universität, Halle-Wittenberg

Doueih M. & Domenicucci J. (Eds.) (2018) *La Confiance à l'ère numérique*, Éditions Rue d'Ulm, Paris

Fassin D. (1996) *L'Espace politique de la santé: Essai de généalogie*, PUF, Paris

Fearnley L. (2010) *Epidemic Intelligence. Langmuir and the Birth of Disease Surveillance*, *Behemoth*, 3

Gallois F. & Raully A. (2020) *La gouvernance de la télémédecine face à l'organisation libérale des soins*, *Marché et organisations*, 38(2): 37-60

Ginsburg G.S. & Willard H.F., (2009) *Genomic and personalized medicine: foundations and applications*, *Translational Research, Special Issue on Personalized Medicine*, 154(6): 277-287

Gottweis H. & Petersen A. (2008) *Biobanks: Governance in Comparative Perspective*, Routledge, New-York

Lakoff A. (2015) *Real-time biopolitics: the actuary and the sentinel in global public health*, *Economy and Society*, 44: 40-59

Latour B. (1987) *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society*, Open University Press, Philadelphia

Le Moal J., Eilstein D. & Salines G. (2010) *La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ?* *Santé Publique*, 22(3): 281-289

Mathieu-Fritz A. & Esterle L. (2013) *Les médecins et le dossier santé informatisé communiquant. Analyse d'une expérimentation du dossier médical personnel (DMP)*, *Réseaux*, 178-179(2-3): 223-255

Rosenberg C.E. (Ed.) (2007) *Our Present Complaint: American Medicine, Then and Now*, Johns Hopkins University Press, Baltimore

Rouvroy A. (2008) *Human Genes and Neoliberal Governance. A Foucauldian Critique*, Routledge-Cavendish, London

Srnicek N. (2017) *The challenges of platform capitalism: Understanding the logic of a new business model*, *Juncture*, 23: 254-257

Stevens H. (2013) *Life out of Sequence: A Data-Driven History of Bioinformatics*, The University of Chicago Press, Chicago & London

Suárez-Díaz E. (2010) *Making Room for New Faces: Evolution, Genomics and the Growth of Bioinformatics*, *History and Philosophy of the Life Sciences*, 32(1): 65-89

BIBLIOGRAPHIE SÉLECTIVE DES PORTEURS DU PROJET SANZO

Barnay T. & Jusot F. (2018) *Travail et Santé*, coll. « Sécuriser l'emploi », pp. 120, Presses de Sciences Po, Paris

Börsch-Supan A., Abramowska-Kmon A., Andersen-Ranberg K., Brugiavini A., Chłn-Domińczak A., Jusot F., Laferrère A., Litwin H., Smolić S. & Weber G. (Eds.) (2023) *Social, health and economic impacts of the Covid-19 pandemic and the epidemiological control measures – First results from SHARE Corona Waves 1 and 2*, pp. 340, De Gruyter, Oldenbourg

Börsch-Supan A., Bristle J., Andersen-Ranberg K., Brugiavini A., Jusot F., Litwin H. & Weber G. (Eds.) (2019) *Health and Socio-Economic Status over the Life Course*, pp. 383, De Gruyter, Oldenbourg

Bernelin M. & Supiot E. (2021) Health data hub et « données Covid ». La pérennisation des dispositifs d'urgence relatifs à la collecte massive des données de la Covid-19, in. « *Des enjeux d'intérêt public en temps de pandémie* », Noiville C., Laugier S. Philippe X. (Dir.), 201-213, collection ISJPS, Mare et Martin, Paris

Bourgain C. & Lade Q. (2022) *Jamais seuls face au génome ! Produire un diagnostic génétique à l'ère du séquençage à très haut débit*, *Médecine et Philosophie*, 7

Bruno I. & Didier E. (2013) *Benchmarking: l'État sous pression statistique*, coll. « Zones », pp. 211, La Découverte, Paris

Bruno I., Didier E. & Pévieux J. (2014) *Statactivisme. Comment lutter avec des nombres*, coll. « Zones », pp. 208, La Découverte, Paris

Caroli E. & Godard M. (2016) *Does Job Insecurity Deteriorate Health?* *Health Economics*, 25(2): 131-147

Delfraissy J.F., Didier E. & Duée P.-H. (Eds.) (2023) *40 ans de bioéthique en France : le comité consultatif national d'éthique, 1983-2023*, pp. 336, Odile Jacob, Paris

Didier E. (2023) La Médecine et les humanités, in. « *Un monde commun - Les savoirs des sciences humaines et sociales* », Gefen A. (Ed), 198-201, CNRS, Paris

Didier E. (2022) La sociologie est-elle utile à l'éthique du numérique ? In. « *Pour une éthique du numérique* », Germain E., Kirchner C. & Tessier C. (Eds), 163-171, PUF, Paris

Didier E. (2020) *America by the Numbers. Quantification, Democracy, and the Birth of National Statistics*, pp. 432, MIT Press, Boston

Didier E. (2018) *Open-Access Genomic Databases: A Profit-Making Tool?*, *Historical Studies in the Natural Sciences*, 48(5): 659-672

Didier E., Driesbeke J.-J. & Vermandele C. (Eds) (2023) *Les Nombres, acteurs de changement*, pp. 324, Presses des Mines - PSL, Paris

Dufour Q. (2021) *Arbitrer pour chiffrer. Les comptes nationaux et l'énonciation de l'économie*, *Sociologie du Travail*, 63 (2)

Dufour Q., Pontille D. & Torny D. (2021) *Contracter à l'heure de la publication en accès ouvert. Une analyse systématique des accords transformants*, CNRS, Comité pour la science ouverte, rapport de recherche, 206 150, pp.81

Godard M., Koning P. & Lindeboom M. (2023) *Application and Award Responses to Stricter Screening in Disability Insurance*, *Journal of Human Resources*, 58(3)

Supiot E. (2021) *Séquencer le génome entier des patients : interrogations concernant la collecte « en routine » des méga données génétiques*, *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, 32(2): 85-96

Turrini M. & Bourgain C. (2021a) *Appraising screening, making risk in/visible. The medical debate over Non-Rare Thrombophilia (NRT) testing before prescribing the pill*, *Sociology of Health and Illness*, 43(7): 1627-1642

Turrini M. & Bourgain C. (2021b) *Genomic susceptibility in practice: The regulatory trajectory of non-rare thrombophilia (NRT) genetic tests in the clinical management of venous thrombo-embolism (VTE)*, *Social Science & Medicine*, 304: 112903