

Bonjour à toutes et à tous,

Tout d'abord, ce mois-ci notre GT a 1 an alors Joyeux Anniversaire !!! et merci à tous les participants de faire vivre ce groupe !!

Prochaine réunion SFHI Ecoresponsable le 20/09/2024 (lien dans un autre mail).

Voici le CR du 14/06/2024 si je reprends l'ODJ :

- 1) Partager des doc de travail et se créer un bel espace TEAMS => Merci Pierre de travailler sur ce point 😊. Le cloud de Bordeaux dysfonctionne.
 - a. Nous restons pour l'instant sur le cloud <https://nextcloud.chu-bordeaux.fr/index.php/s/GWgHy9jCP5zZf3z> Vous y trouverez les diaporama de réunion etc...
- 2) Se renseigner auprès d'autres groupes de travail/sociétés savantes sur ce sujet numérique : Société Française d'informatique de laboratoire, Pharmacogénétique, Institut Français de bioinformatique, GBUI existe => qui se lance ?
 - a. Louis a contacté EcoInfo = GT du CNRS et nous avons pu faire une réunion avec Didier Mallarino ingénieur CNRS le 07/05/2024
 - b. Explication des principes FAIR
 - i. Findable : identifié, métadonnées exhaustives et mots clés pertinents
 - ii. Accessible : Stockage adapté et accessibles aux personnes d'intérêt
 - iii. Interoperable : Compatibles, langages universels,
 - iv. Reusable : Connaissance des conditions de leur création, documentés
 - c. Guide de bonnes pratiques sur la gestion des données de la [Recherche](#)
 - d. Quels sont les critères à prendre en compte pour la conservation des données ([CINES](#)). Environ 20 min de présentation du CINES et 40 sur l'archivage et plus particulièrement appliqué aux bases de données
 - e. Loi [REEN](#) pour réduire l'impact environnemental
 - f. [COMETS](#) Comité d'éthique du CNRS, il travail avec le GT sobriété et recherche. Organisation d'un débat éthique environnementale de la recherche Cécile Delacour (CNRS), Pablo Jensen (ENS), Eric Guilyardi (COMETS) **Valerie Masson-Delmotte (GIEC)**, Stéphane Guillot, (chargé de mission développement durable)
- 3) Décortiquer les fichiers des autres automates : linkage, cytométrie... => qui se lance pour quel automate ?
 - a. Rouen s'était proposé pour y travailler
 - b. Prise de décision du GT SFHI ECO = se concentrer sur les data NGS dans un premier temps pour sortir des reco sur ce sujet
- 4) Avis à prendre auprès d'inspecteurs COFRAC, de personnels spécialisés en éthique, loi RGPD => Isabelle Jollet se renseigne auprès d'un expert en éthique sur Poitiers, quelqu'un veut compléter ?
 - a. Rencontre du Pr Roger GIL (Pr d'éthique) organisé par I Jollet le 06/05/2024
 - b. Etude de la balance Bénéfices/Risques concernant le stockage des données
 - c. Bénéfices = sauvegarde des générations futures ? Cette question s'inscrit dans :
 - i. les travaux de Van Potter sur l'éthique intégrative du vivant : la « bioéthique ». Le concept que recouvrait se terme au départ a évolué. Au départ il s'agissait d'étudier les conséquences des actions de l'homme, notamment sur la santé humaine.
 - ii. Le concept « One Health » (« Une seule Santé ») qui fait le lien entre la médecine et l'écologie : cf. Christian Hervé / Henri Corto Stoeckle

- iii. AcclimaTerra <https://www.acclimaterra.fr/> : Comité Scientifique Régional sur le Changement Climatique en Nouvelle Aquitaine
 - d. Lors de la révision de la loi de Bioéthique en 2018, le Comité Consultatif National d'Éthique avait ajouté à la liste des sujets à considérer « éthique et environnement » : demande de la part de 2 groupes (Poitiers et Limoges) : travaux associés avec Sylvie Rabouan et Virginie Migeot (membres Acclimatera). Au sein du CCNE, un comité d'éthique du numérique a été créé
 - e. Pour le Pr Gil, notre réflexion fait partie d'un courant qui émerge et nous avons repéré un « point de tension éthique ». Un travail de discernement (voire organisation d'un colloque) pour aboutir à des recommandations paraît très adapté. Il faut se situer en amont des normes et de la RGPD. Notre réflexion éthique est performative : capable d'entraîner des actions
- 5) Ecrire aux DSI/ DSIN : coût du To, dépenses énergétiques (alimentation serveur + climatisation) par To, le coût humain par To => Louis et Marine se renseigne pour bdx, qq1 d'autre peut le faire pour une autre structure ?
- a. Nous n'avons pas encore travaillé sur ce point
- 6) Commencer à rédiger des reco
- a. Résumé des considérations établies :
 - i. Règlementaires : obligations légales et normes
 - ii. Biologiques : Intérêt pour l'analyse et ré-analyse, potentiel pour la recherche
 - iii. Bioinformatiques : Intérêt pour le fonctionnement des pipelines et logiciels, pour reproductibilité des analyses, « potentiel de garde » (FAIR)
 - iv. Informatiques : Volume des données, coût matériel du stockage et du transfert des données
 - v. Ethiques : Potentiel à constituer une donnée personnelle du patient, intérêt pour la descendance du patient
 - vi. Ecologiques : Conséquence énergétique du stockage et du transfert
 - b. Il faut en amont réorganiser les tableau excel d'analyse des data/fichiers de séquençage en fonction des 6 considérations et proposer une pondération des items => Travail Louis Marine et Jonathan
 - c. Puis distribution du fichier à tous afin de faire analyser les items par les biologistes et bioinfo des Centres HLA
 - d. Rédaction des reco => publication afin fin d'année
- 7) Mobiliser l'EFI sur ce sujet ? sera proposé après publi des reco

Nous vous remercions beaucoup,

Bonne journée,

Marine