

## Médecine génomique : un GIP « collecteur analyseur de données » avec des ONR et France Universités

News Tank Éducation & Recherche -  
Paris - Actualité n°272389 - Publié le 30/11/2022 à 15:46

Imprimé par Xavier Teissedre - abonné #13929 - le 02/12/2022 à 08:56



© Aviesan

La convention constitutive du groupement d'intérêt public « Collecteur analyseur de données », en date du 02/08/2022 et d'une durée de dix ans, est approuvée par un arrêté du 26/10/2022, paru au Journal officiel du 30/11/2022.

Ce GIP (Groupement d'intérêt public), créé dans le cadre du PFMG (Plan France médecine génomique) 2025, piloté par Aviesan (Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé) et remis par Yves Lévy au Gouvernement le 22/06/2016, regroupe neuf membres :

- l'État, représenté par le ministère chargé de la recherche et le ministère chargé de la santé ;
- trois organismes de recherche : CEA (Commissariat à l'énergie atomique et aux énergies alternatives), Inria (Institut national de recherche en informatique et en automatique) et Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) ;
- trois groupements de coopération sanitaire : Auragen, Sequia et Unicancer ;
- France Universités ;
- et la conférence des directeurs généraux des centres hospitaliers régionaux et universitaires.

Selon sa convention constitutive, le GIP œuvrera en faveur de la santé publique sur l'ensemble du territoire national, avec pour but de :

- « proposer des services d'aide à l'interprétation médicale des examens pangénomiques effectués par les LBM-FMG [laboratoires de biologie médicale du PFMG pour le séquençage génomique à très haut débit], de ré-analyse des données dans le cadre de la poursuite de la démarche diagnostique et d'archivage des données de séquençage ;
- permettre la réutilisation des données de génomique pour la recherche, notamment celles produites dans le cadre du soin et par les projets pilotes du PFMG 2025 ».

Le groupement est constitué sans capital. Le budget 2022 de l'Inserm prévoyait 0,45 M€ pour l'animation du PFMG.

Les droits se répartissent comme suit : 40 % pour l'État et 7,5 % pour chacun des autres membres du GIP. « Le nombre des voix attribuées à chacun des membres lors des votes à l'assemblée générale est proportionnel à ses droits statutaires », indique l'arrêté.

## Les objectifs détaillé du GIP

Le GIP a pour objectif de :

- **Réunir, organiser et mettre à disposition les données génomiques produites par les LBM-FMG**, leur documentation et les outils permettant leur exploitation dans le cadre du soin. Ces données seront élargies à certaines données contextuelles (cliniques, biologiques, etc ...);
- **archiver** les données génomiques produites par les LBM-FMG et les données contextuelles associées ;
- **réunir, organiser et mettre à disposition les données génomiques produites notamment dans le cadre du PFMG2025**, leur documentation et les outils permettant leur exploitation dans le cadre de la recherche. Ces données pourront être élargies à certaines données contextuelles (cliniques, biologiques, etc...);
  
- mettre à disposition les moyens et les outils nécessaires pour **permettre, dans le cadre de la recherche, l'importation de données et d'outils** propres aux équipes de recherche ;
- **contribuer à la sensibilisation des acteurs** aux risques liés à l'exploitation de telles données ;
- proposer, en lien avec les acteurs concernés, un **accompagnement à la réutilisation des données** ;
- **promouvoir l'innovation dans l'utilisation des données du PFMG2025**, par exemple par la mise en relation des acteurs, le développement et la diffusion d'outils d'analyse et d'aide à la décision, l'organisation d'évènements. Il peut participer pour son propre compte à des partenariats, notamment aux grands projets européens ;
  
- **développer des technologies indispensables au partage sécurisé des données** et au bon fonctionnement de l'infrastructure informatique du GIP pour répondre les problématiques d'exploitation, d'archivage de grands volumes de données ou encore de cybersécurité ;
- **informer les patients, promouvoir et faciliter le respect de leurs droits concernant leurs données de santé** dans le cadre de la réglementation en vigueur (loi n° 78-17 modifiée du 06/01/1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, et règlement général sur la protection des données n° 2016/679 du 27/04/2016) ;
- **contribuer à diffuser les normes de standardisation pour l'échange et l'exploitation des données de génomes complets humains**, en s'appuyant sur le Crefix [Centre de référence, d'innovation, d'expertise et de transfert commun au CEA, à Inria et l'Inserm] et en tenant compte des standards européens et internationaux.

## Effectifs du GIP

Selon sa convention constitutive, les effectifs du GIP sont constitués :

- « des personnels mis à disposition par ses membres ;
- des agents de personnes morales de droit public non-membres du groupement éventuellement détachés ;
- des personnels propres recrutés directement par le GIP, à titre complémentaire ».

Par ailleurs :

- « Les personnels des membres peuvent être mis à la disposition du GIP dans les conditions prévues par le décret n° 2013-292 du 05/04/2013. Cette mise à disposition est encadrée par une convention entre le groupement et le membre concerné. Ce dernier conserve à leur égard sa responsabilité d'employeur (responsabilité du versement de leur rémunération, de leur couverture sociale, de leur avancement et de leur gestion). Durant la période de mise à disposition, ces personnels sont placés sous l'autorité fonctionnelle du directeur général du GIP.
- Des agents relevant d'une personne morale de droit public mentionnée à l'article L. 1 et suivants du code général de la fonction publique, non-membre du GIP peuvent être détachés auprès du groupement dans une position conforme à leur statut. Ils sont placés sous l'autorité du directeur général du GIP.
- À titre complémentaire, le GIP peut également recruter des personnels propres dont la qualification technique est indispensable aux activités spécifiques du groupement. Ils sont soumis au code du travail et placés sous l'autorité du directeur général du GIP. »

## L'outil « Collecteur analyseur de données » du PFMG 2025

Selon Aviesan, « parmi les outils développés dans le cadre du PFMG 2025, le CAD (Collecteur analyseur de données) jouera un rôle central. Il a pour ambition de fournir une infrastructure de collecte des données génomiques et de mise à disposition de services dans le respect du consentement des patients :

- en premier lieu sur le volet du soin pour aider les praticiens à interpréter ces données,
- ensuite sur le volet de la recherche pour offrir à la communauté de chercheurs la possibilité de mener des études sur les données collectées dans le cadre du soin ».

Le CAD :

- « offrira une puissance de calcul intensif adaptée inédite à ce jour, un éventail de services informatiques, un accès à des bases de connaissances multiples et une capacité de stockage qui atteindra progressivement quelques dizaines de pétaoctets ;
- sera hébergé dans deux des quatre centres de calcul nationaux : le Cines (Centre informatique national de l'enseignement supérieur) à Montpellier et le TGCC (Très grand centre de calcul) du CEA en Ile-de-France. Le CAD reposera sur un principe d'accès aux données dans des "bulles sécurisées", excluant la possibilité de copie ou d'extraction des données non analysées ;
- sera alimenté en continu par les LBM-FMG et recevra également les données provenant des quatre projets pilotes du PFMG 2025 : Multipli dans le domaine du cancer, Defidiag ciblant une catégorie de maladies rares, Glucogen dans une maladie commune (diabète) et Popgen sur la population générale ».

### Les trois objectifs du plan France médecine génomique 2025

---

- « Préparer à l'intégration de la médecine génomique dans le parcours de soins courant et la prise en charge des pathologies. Il s'agit de garantir l'accès à la médecine génomique aux patients qui en ont besoin, ayant un cancer, une maladie rare, ou à terme, une maladie commune.
- Mettre en place d'une filière nationale de médecine génomique au service des patients, capable d'être un levier d'innovation scientifique et technologique, de valorisation industrielle et de croissance économique.
- Placer la France dans le peloton de tête des grands pays engagés dans la médecine personnalisée, avec une capacité d'exportation du savoir-faire de notre filière médicale et industrielle en médecine génomique. »

---

© News Tank Éducation & Recherche - 2022 - **Code de la propriété intellectuelle** : « La contrefaçon (...) est punie de trois ans d'emprisonnement et de 300 000 euros d'amende. Est (...) un délit de contrefaçon toute reproduction, représentation ou diffusion, par quelque moyen que ce soit, d'une oeuvre de l'esprit en violation des droits de l'auteur. »