

# Présentation de l'Institut Santé Numérique en Société (ISNS)

Quentin Dufour, CPJ CNRS, AMU, Directeur adjoint de l'ISNS



# Plan de la présentation

1. Présentation générale de l'ISNS
2. Activités – enquêtes de SHS
3. Activités – Animation et dissémination de la recherche
4. Perspectives



# 1. Présentation générale de l'ISNS

- Un institut de PariSanté Campus
- Le projet scientifique de l'ISNS
  - Le numérique se développe largement dans les pratiques de soin, et plus généralement de santé
  - La santé numérique participe à transformer la société, c'est un opérateur du changement social
  - Il est important et 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 les effets

# 1. Présentation générale de l'ISNS

- Direction de l'ISNS : Emmanuel Didier (sociologue, DR CNRS au Centre Maurice Halbwachs, ENS)
- Structure de l'ISNS
  - Data et quantification (Quentin Dufour)
  - Professions (Catherine Bourgain)
  - Politique (Elsa Supiot)
  - Valeur (Mathilde Godard)

# 1. Présentation générale de l'ISNS

- Un institut pluridisciplinaire en sciences sociales
- Deux types de membres
  - Une cinquantaine de personnes toutes rattachées à des institutions de l'enseignement supérieur et de la recherche (Dauphine, ENS, Paris-Cité, AMU...)
  - Sept centres de recherche (CMH, CERMES3, ISJPS, Leda, ARENES, l'IRISSO, PjSE)

# 1. Présentation générale de l'ISNS

## ➤ Historique et statut de l'ISNS

- 2021 : PSL et l'ENS créent l'Institut Santé Numérique en Société (ISNS).  
Espaces de travail dans PariSanté Campus. Budget initial permet de recruter un post doc, créer un site web, une identité visuelle
- 2023 : Lauréat du projet ciblé Santé Numérique en Société (SaNSo) dans le cadre du PEPR Santé numérique. Établissement coordinateur : PSL et ENS. 1,8 M€ sur 4 ans, nombreux recrutement, post doc, doc, IR et IE
- 2025 : l'ISNS devient une Fédération de Recherche CNRS (FR2056), avec deux tutelles (CNRS et ENS)

## ➤ Toutes les informations sur [www.isns.fr](http://www.isns.fr) !

## 2. Activités – Enquêtes de SHS

- Objectif de quadriller les enjeux autour de la santé numérique en multipliant les enquêtes sur différents sujets liés à la santé numérique

## 2. Activités – Enquêtes de SHS

- **Axe 1 : Data et quantification (Quentin Dufour), sur les conditions sociales de production des données et des mesures en santé. EXEMPLE :**
- **Objet :** le projet de l'Inserm pour produire des données sur les conditions de vie et le statut immunitaire de la population
  - **Question :** en quoi la crise sanitaire impacte les modalités de production des données ?
  - **Méthode :** l'histoire du montage du projet Inserm, via des entretiens et de la consultation de documents
  - **Résultats :** une pluralisation des modes de production de données du fait de la crise
  - **Intérêt extra-académique :** Le maintien d'infrastructures de recherches sur le long terme est un facteur clé de gestion de crise ; la production d'enquêtes interdisciplinaires de grande ampleur nécessite de penser les modalités d'articulation entre différentes cultures quantitatives



## 2. Activités – Enquêtes de SHS

➤ **Axe 2 : Professions (Catherine Bourgain), sur la façon dont le numérique transforme les professions du soin. EXEMPLE :**

- **Objet :** La technologie TimeLapse, qui permet de suivre l'évolution des embryons lors des FIV et d'identifier les embryons qui ont le plus de chances de se développer grâce à un modèle d'IA
- **Question :** Comment cette technologie s'insère dans les pratiques des soignants et pour quels effets ?
- **Méthode :** démarche qualitative, observation de situations de travail avec la technologie, entretiens
- **Résultats :** pas de remplacement de la compétence humaine pour la sélection, plutôt un équipement supplémentaire de la décision de sélection ; Des usages qui varient en fonction des contextes cliniques publics ou privés
- **Intérêt extra académique :** ne pas préjuger des effets des technologies d'IA sur les pratiques concrètes, importance des études de cas pour en saisir les effets dans des contextes d'usages concrets

## 2. Activités – Enquêtes de SHS

➤ Axe 3 : Politique (Elsa Supiot) sur les enjeux politiques liés au développement des données de santé. EXEMPLE :

- Objet : la notion juridique d'intérêt public dans l'accès aux données de santé.
- Question : quelle évolution du fondement juridique pour l'accès aux données de santé ?
- Méthode : recensement et lecture des textes juridiques qui encadrent les données de santé
- Résultats : la notion d'intérêt public pour justifier juridiquement l'accès aux données de santé est récente, elle élargit la gamme des acteurs et des usages possibles
- **Intérêt extra-académique** : l'innovation ne réside pas simplement dans la production des données ou les moyens de traitement, mais dans le cadre juridique qui les accompagne... Il est à ce titre crucial de se pencher sur l'évolution des notions juridiques qui accompagnent la santé numérique.

## 2. Activités – Enquêtes de SHS

➤ Axe 4 : Valeur (Mathilde Godard), sur les enjeux de valeur et de valorisation des données de santé. EXEMPLE :

- Objet : l'accès au SNDS
- Question : quelle méthodologie pour simplifier l'accès au SNDS et sa compréhension technique ?
- Méthode : Travail de développement pour la compréhension du SNDS et son appariement à d'autres bases de données (projet SHARE)
- Résultats : des fiches et des codes simplifiés pour extraire certains éléments du SNDS.
- **Intérêt extra-académique** : la recherche peut aider à clarifier le contenu de certaines BDD et leurs modalités d'appariement



### 3. Activités – Animation et dissémination de la recherche

- Publications : exemple de la [collection DNSS](#)
- Séminaire Santé et big data
  - Objectif de rassembler des travaux actuels en sciences sociales autour des transformations opérées par les données sur le monde de la santé
  - 3ème jeudi du mois de 14h à 15h30 à Parisanté Campus et en visio.
  - Pour être sur la liste de diffusion : [quentin.dufour@cnrs.fr](mailto:quentin.dufour@cnrs.fr)
- Séminaire médecine et humanités
- À venir (septembre 2026) : séminaire « reusing for health » sur les politiques de réutilisation des données de santé
- Évènements ponctuels

# Perspectives

- Faire des enquêtes de SHS
- Prendre en charge les questions actuelles que se posent les acteurs de la santé numérique
- Au-delà de l'acceptabilité sociale, des enquêtes qui apportent de la réflexivité et des perspectives originales
- Des collaborations possibles de court terme et de long terme

# Fin

Merci pour votre attention !

Quentin Dufour  
CPJ CNRS  
Centre Norbert Elias, Aix-  
Marseille Université  
Directeur adjoint de l'ISNS  
[quentin.dufour@cnrs.fr](mailto:quentin.dufour@cnrs.fr)

