

# Science ouverte : les données de santé gérées par des réseaux d'utilisateurs

Fabio Balli, MAS GradD<sup>1 2</sup> Valentin Gomez, DDS MSc<sup>1 3</sup>

<sup>1</sup> Breathing Games, Canada + Suisse <sup>2</sup> Université Concordia, Canada <sup>3</sup> Université de Montréal, Canada

Aujourd'hui, l'accès aux données digitales en santé dépend souvent de l'entreprise ou de l'institution qui en a la gestion. L'utilisation et le partage de ces données se fait de manière opaque, sans droit de regard de la part de l'utilisateur à l'origine des données.

Il est cependant aujourd'hui possible pour un réseau d'utilisateurs (*peer-to-peer network*) de gérer une base de donnée commune de manière décentralisée (*interplanetary file system*), sans intermédiaire.

La base de données est alors enregistrée sur l'ordinateur de chacun des membres du réseau, ce qui permet d'assurer son intégrité : un script de validation vérifie les nouvelles données, les ajoute à la base, et les protège de toute modification ultérieure (*blockchain*). Ce script permet également de créer un processus d'échange automatique (*smart contract*), tel que donner un certain nombre de points (token) à celui qui crée des données, ou à l'inverse de donner accès à certaines données à celui qui fournit un certain nombre de points.

En santé, cela ouvre de nouveaux possibles en terme d'accessibilité à l'information, de recherche participative et d'éthique:

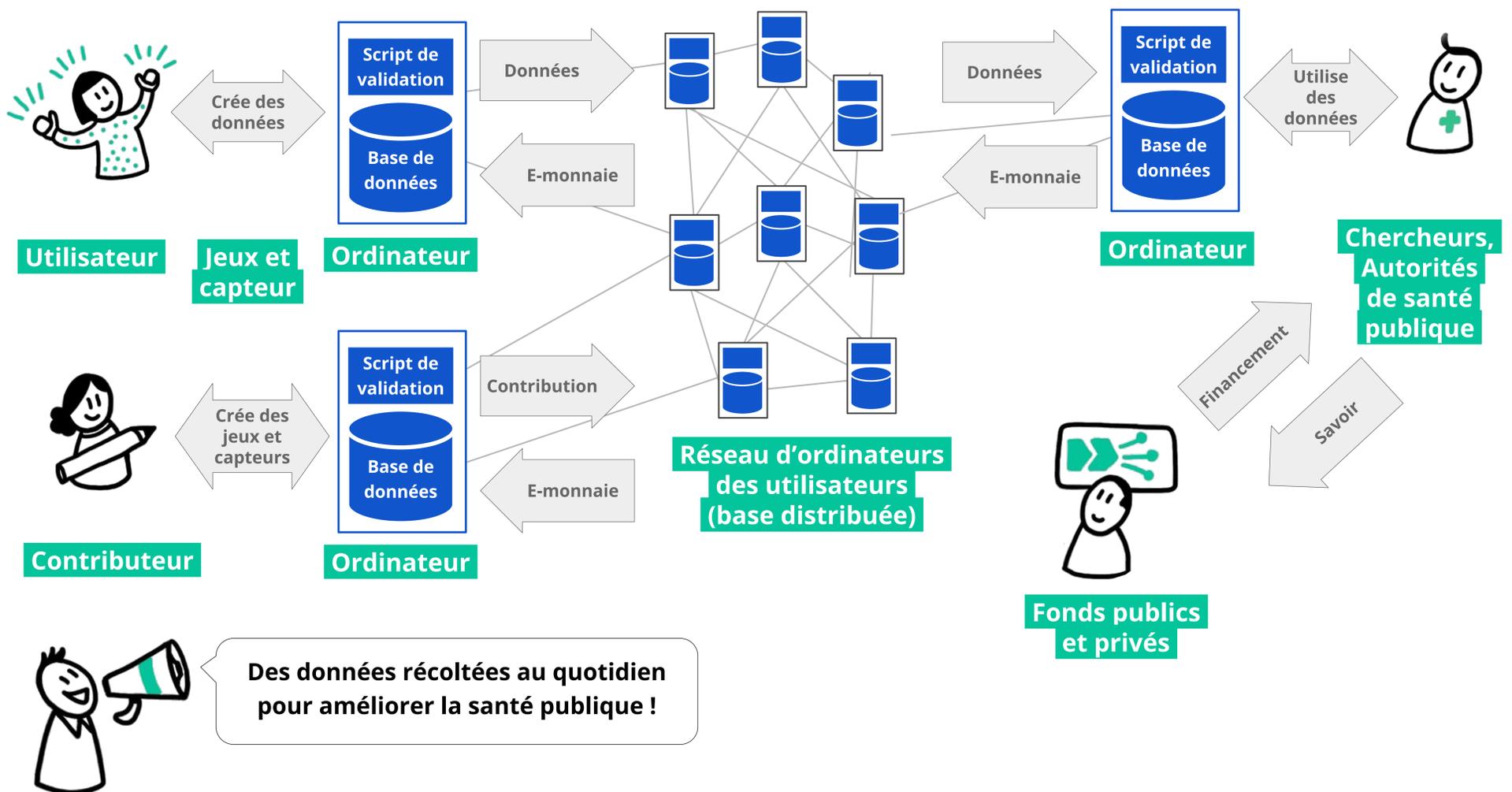
1. **L'utilisateur se réapproprie ses données** et est invité à réfléchir leur utilisation au-delà de son propre intérêt ;
2. l'infrastructure étant déjà financée (contrairement à une base gérée par un tiers), **préservation et valorisation** des données peut se faire de manière **décentralisée et non-exclusive** ;
3. la communauté est libre des contraintes inhérentes aux structures traditionnelles : elle peut s'étendre **au-delà des frontières** et favorise une **fertilisation croisée entre recherche et pratique** rapide.



## L'exemple Breathing Games

Notre communauté crée de manière participative des jeux dédiés à la santé respiratoire. Certains jeux sont connectés à un capteur qui mesure la pression expiratoire ou le flux. Ces données permettent de donner un feedback direct au joueur et d'offrir un suivi de son état de santé, mais elles peuvent aussi servir à cartographier des tendances dans la population d'utilisateurs.

Ces nouvelles données, créées au quotidien, peuvent informer les politiques de santé. Leur gestion distribuée permet cependant à l'ensemble du réseau de définir les accès, rétroactions et usages souhaités par le collectif.



### Références utiles

1. Irving G, Holden J (2016), How blockchain-timestamped protocols could improve the trustworthiness of medical science [version 2; referees: 3 approved], *F1000Research*, 5.
2. Schofield PN, Eppig J, Huala E, De Angelis MH, Harvey M, Davidson D, (...), Hancock JM (2010). Sustaining the Data and Bioresource Commons. *Science*, 330.
3. Stein LD, Knoppers BM, Campbell P, Getz G, Korbel JO (2015), Data analysis: Create a cloud commons. *Nature*, 523.
4. Swan M (2012). Crowdsourced Health Research Studies: An Important Emerging Complement to Clinical Trials in the Public Health Research Ecosystem. *Journal of Medical Internet Research*, 14.
5. Riley WT, Glasgow RE, Etheredge L, Abernethy AP (2013). Rapid, responsive, relevant (R3) research: a call for a rapid learning health research enterprise. *Clinical and Translational Medicine*, 2(10).

Dédouaner les données ! Accès, utilisation et retombées pour la recherche en santé- ACFAS - 11 mai 2017, Montréal

Breathing Games est le fruit du travail de plus de 200 contributeurs. Les Instituts de recherche en santé du Canada, le Fonds de la Fédération hospitalière de France, l'Université Concordia et le CHU Sainte-Justine nous soutiennent.