



Technologie en santé et innovation médicale : pourquoi l'*open-source* est vital

Fabio Balli, lead openvillage.ch

Télécharger et citer : <https://doi.org/10.5281/zenodo.5116589>

Traduction de la présentation Geneva-Tsinghua SDG Summer School 2021.

Sauf mention contraire, licence Creative Commons Attribution 4.0.

Les ressources qui répondent
aux **besoins fondamentaux** doivent avoir
une gouvernance **participative**,
quelque soit leur propriétaire.

Commission Rodotà et Cour suprême d'Italie
sur les travaux d'Elinor Ostrom, prix Nobel

Exemples

Désinfectant open-source pour les mains 8 millions de vies sauvées par an



Entrevue avec le Dr Pittet
<https://www.openvillage.ch>

Crouzet T. Le geste qui sauve. L'âge d'Homme 2014.
<https://tcrouzet.com/le-geste-qui-sauve/>



Scanners IRM open-source en Allemagne 60-140 millions € / an d'épargne possible



Entrevue avec le Dr Winter
<https://www.openvillage.ch>



<https://www.opensourceimaging.org>

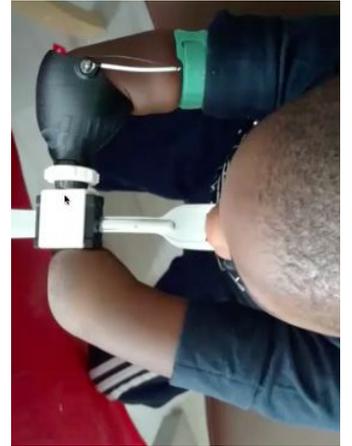
Winter L et al. Open source medical devices for innovation, education and global health. Co-creation 2019. Archive at <https://www.researchgate.net>

Prothèses en source ouverte

30000 bénévoles, modèle d'affaires à 0 €



Entrevues avec le Dr Schull,
Gre-nable et Enable Népal
<https://www.openvillage.ch>

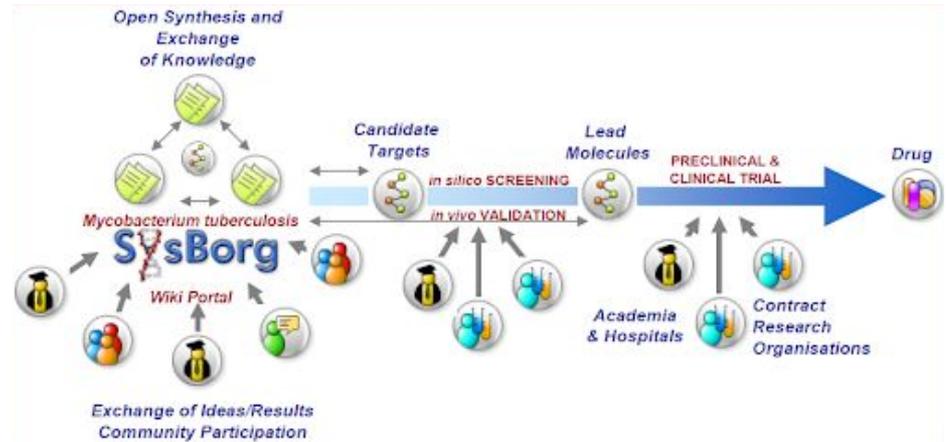


Médicaments en source ouverte

110 projets sur les maladies négligées



Entrevue avec le Dr Brahmachari
<https://www.openvillage.ch>



Jeux pour la santé en source ouverte

Un modèle ludique pour prendre soin



Entrevues avec le Dr Kirszenbaum
et d'autres contributeur·rice·s
<https://www.breathinggames.net>



<https://www.breathinggames.net>

Balli F et al. Mutual care taking GARD 2020. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3451506>

Pourquoi est-ce vital

La santé requiert une mise en *communs*

« Un ordre éco-légal reconnaîtrait l'interconnexion fondamentale de nos problèmes mondiaux et nous permettrait de trouver des solutions appropriées, qui se soutiennent mutuellement, au lieu de distinguer le droit, la politique et l'économie au niveau local, étatique, ou même international, reflèteraient l'interdépendance des problèmes qu'ils traitent. »

Capra & Mattei, 2015

Double l'accès aux soins médicaux

« Au moins la moitié de la population mondiale ne peut pas obtenir de services de santé essentiels [...] Pour près de 100 millions de personnes, les dépenses [médicales] sont suffisamment élevées pour les faire basculer dans l'extrême pauvreté. »
Nations Unies, 2017

Lutter contre la corruption systémique

« L'influence de l'industrie s'est étendue et un certain nombre de pratiques se sont développées qui vont à l'encontre de l'intérêt public [...] liées à des milliers de décès [... Les pouvoirs publics semblent] incapables de donner priorité aux intérêts des patients et de la santé publique. »

Maison des Communs de Grande-Bretagne, 2006

Couper les coûts par 10 ou 100

« L'exploitation de la méthodologie de sources ouvertes garantira que les fonds utilisés pour développer des équipements scientifiques ne soient dépensés qu'une seule fois. Un retour sur investissement est obtenu par reproduction numérique des dispositifs pour le seul coût du matériel requis. Cette réplique d'échelle permet d'économiser 90 à 99 % des coûts conventionnels, rendant plus d'équipements scientifiques disponibles pour la recherche et l'éducation »

Pearce, 2014

Ressources supplémentaires

Rappel de définition

Liberté d'utiliser, modifier, distribuer

libre → justice sociale

source ouverte → efficience du développement

≠

Gratuit

accès libre → sans coût pour les usagers

Free Software Foundation. What is free software? 2021. <https://www.gnu.org/philosophy/free-sw.html>

Open Source Initiative. The Open Source Definition. 2007. <https://opensource.org/docs/osd>

Budapest Open Access Initiative. Read the Budapest Open Access Initiative. 2003. <https://www.budapestopenaccessinitiative.org/read>

Trois étapes pour débuter

Balli F et al. Guide to self-organize after EUVsVirus. Non publié.

| Choisir 3 objectifs auxquels contribuer | Suivre 3+ principes de conception | Rendre le projet à l'épreuve du temps |
|--|---|---|
| <p>Pas de pauvreté Faim zéro Bonne santé et bien-être Une éducation de qualité L'égalité des sexes Eau propre et assainissement Énergie propre et abordable Travail décent et croissance économique Industrie, innovation et infrastructures Réduction des inégalités entre les sexes Villes et communautés durables Consommation et production responsables Action pour le climat La vie sous l'eau La vie sur terre Paix, justice et institutions fortes Partenariats pour les objectifs <u>Plus</u></p> | <p>Concevoir avec l'utilisateur Comprendre l'écosystème existant Concevoir à l'échelle Construire pour la durabilité Être axé sur les données Utiliser des normes ouvertes, des sources ouvertes et l'innovation ouverte Réutiliser et améliorer Respecter la vie privée et la sécurité Être collaboratif <u>Plus</u></p> | <p>Documentez votre travail, partagez-le sur Internet avec une licence qui permet aux autres de l'améliorer et de s'en inspirer librement, même si vous vous retirez :</p> <ul style="list-style-type: none">– <u>Creative Commons Attribution Partage dans les Mêmes Conditions</u> pour les documents– <u>Licence publique générale GNU Affero</u> pour le logiciel– <u>CERN Open Hardware Licence</u> pour le matériel |

Niveau 2

Définissez les cibles. Par exemple, cible 3.2 : nous contribuons à "mettre fin aux décès évitables de nouveau-nés" en...

Votre travail est-il

- aussi compréhensible que possible pour les populations vulnérables ?
- validé scientifiquement ?
- cohérent avec la réglementation et les coutumes ?

Un enfant de 10 ans ou un grand-parent peut-il

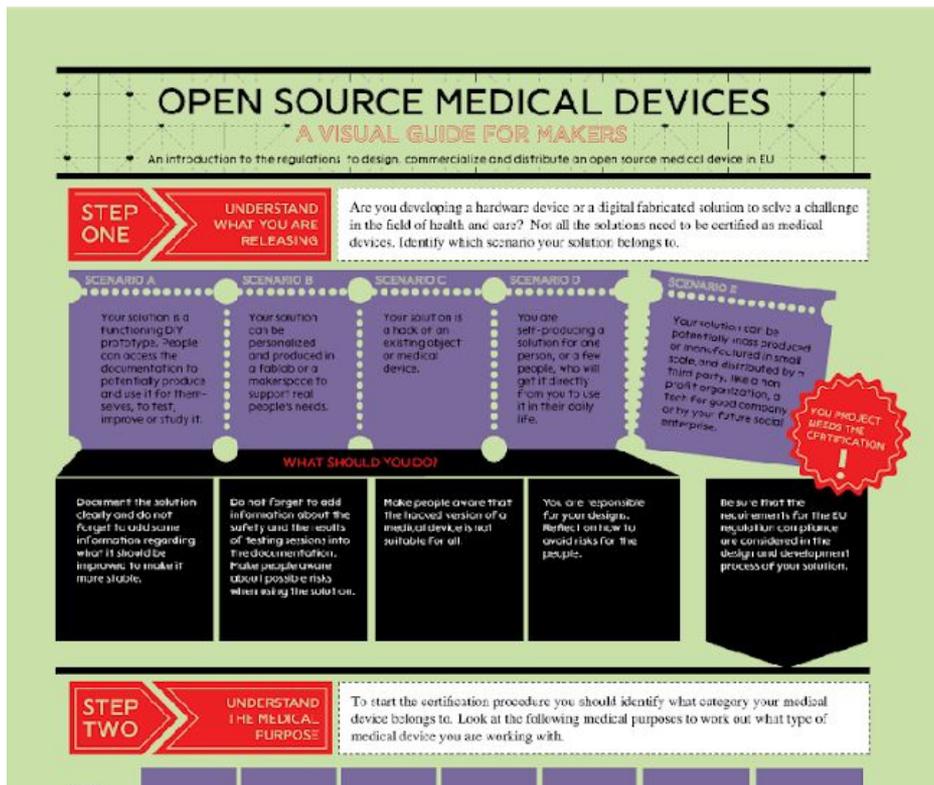
- trouver et comprendre votre travail ?
- l'améliorer sans connaissance technique ?
- obtenir le matériel/ soutien pour le reproduire ?
- être récompensé pour sa contribution ?

Auto-évaluation

Balli F, Kellner E, Le Couedic C, Matringue M. GHF Open Village. Non publié.

| | 0 - Minimum | 1 | 2 | 3 | 4 - Maximum |
|---|--------------------------------------|--|---|--|--|
| Santé (voir Grenhalgh) | pas d'action, pas de soutien (isolé) | faire avec la maladie (gestion de maladie) | approach systémique (prévention, promotion) | Santé publique critique (action politique) | holistique, bien-être au long de la vie |
| | adhésion faible ← | | | | → adhésion intime |
| Personnes | experts seuls | usagers consultés sur le produit fini | usagers contribuent à certaines étapes | usagers participent à tout le cycle de vie | usagers adaptent le projet (forking) |
| | top-down ← | | | | → bottom-up |
| Processus, standards, documents, logiciel, etc. | fermé non partagé | fermé et partagé | partiellement ouvert et partagé | totalement ouvert et partagé | tout libre, contribue à d'autres projets libres |
| | opaque ← | | | | → confiance |
| Licences incluant le cœur du projet | brevet, copyright | brevet avec réutilisation libre | domaine public (ex. CC 0) | licence non commerciale (ex. CC BY-NC) | Réciprocité (ex. lic. Peer Production) |
| | usage exclusif ← | | | | → création de communs |
| Allocation de ressources (voir Benkler) | entreprise à but lucratif | entreprise sociale, coopérative | commun en accès libre | commun en accès libre avec compta. de valeur | aussi peu de projets que possible, autant qu'utile |
| | extractif, top-down ← | | | | → génératif, emergent |
| Disponibilité physique | non produit | centralisé | décentralisé | distribué, industries (production de masse) | distribué, communautés (production de foule) |
| | non disponible ← | | | | → local. reproductible |
| Impact (voir Guba et Lincoln) | non testé | testé avec des usagers | positiviste, étues quantitatives | naturaliste, méthodes mixtes, un environne. | naturaliste, méthodes mixtes, envir multiples |
| | non validé ← | | | | → validé |

Guide pour les makers



Télécharger en anglais ou italien
<http://wemake.cc/digitalsocial/osmd-a-visual-guide-for-makers/>

Davantage d'exemples

HEALTH TECHNOLOGY AS COMMONS: TRUSTABLE, AFFORDABLE, ADAPTABLE

Geneva Health Forum 2020 · Open Village · www.openvillage.ch

6 in 10 humans still have no access to care, or do not adhere to it, despite rising investments.¹⁻³

Alcohol-based hand rub⁴ and WikiMed⁵ illustrate how creating freely reproducible equipment and software with communities can: save millions of lives, increase integrity, cut costs by 90%.

Cooperation-driven care is the only way to realize the 2030 agenda in time: health for everyone.⁶

We present nine alternatives to the dominant proprietary excluding innovation model, to drive development towards a responsible, solidar society.

Hand prosthesis to ease one's daily life

A prosthetic hand usually costs 6-10 K€. Enable brings together over 30000 volunteers who design and distribute 3D-printed prostheses to vulnerable people. www.enablingthefuture.org + www.gre-nable.fr + www.enablenepal.org



Drugs produced with integrity

India has a pioneer approach in pharmaceuticals. Open Source Drug Discovery brings together 7900 people who collectively develop open-source, low-cost therapies for neglected diseases such as tuberculosis, malaria, leishmaniasis. www.osdd.net



Open-sourcing MRI could save the German healthcare over 200 M€ yearly⁷

Medical imaging is crucial in diagnosing, understanding and treating a number of diseases. The Open Source Imaging initiative gathers experts to create MRI scanners that can be built and maintained for a fraction of the cost of current MRIs. www.opensourceimaging.org



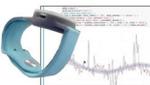
Ultrasound scanner in the pocket

One in three persons have access to medical imaging. A portable ultrasound device usually costs 8-22 K€. EchOpen develops a probe to visualise organs on a smartphone. It helps guide the diagnosis and make patient management more fluid. www.echopen.org



Detecting seizures with wearables

50 million people have epilepsy, 1/3 are drug resistant. Epileptic seizures lead to daily stress and social exclusion. We develop wearables and software to log and analyse biological data. www.aura.healthcare + www.openhumans.org + www.cri-paris.org



Making air pollution a visible matter



Télécharger en français, anglais,
espagnol, portuguais, russe,
chinois, hindi, bengali, arabe
<http://www.openvillage.ch>

Merci



Lettre d'actualités et plus :
<http://www.openvillage.ch>