



Collection B-BOOST

MODÈLES LIBRES ET CANCÉROLOGIE

AVEC LA PARTICIPATION DE



Epidemium

AVEC LE SOUTIEN DE



ÉDITORIAL

La lutte contre le cancer est une priorité de la politique de santé du Conseil régional de Nouvelle-Aquitaine. Elle prend effet dans le soutien à la recherche des forces académiques fédérées dans l'« Oncosphere » régionale, dans l'appui aux entreprises en santé et à nos clusters, ainsi que dans le financement des maisons de santé et des outils numériques facilitant l'accès aux soins sur les territoires – mais aussi dans la prévention auprès des jeunes ou des anciens jeunes, en particulier par l'activité physique.

La thématique « santé et cancer » abordée au sein du B-Boost me donne l'occasion de faire le lien avec les démarches ouvertes, et j'en profite tant le constat est clair : la santé est un domaine dans lequel l'ouverture des données et les logiciels libres sont encore peu présents. Or, en santé et tout particulièrement en oncologie, les besoins sont immenses, les progrès scientifiques fulgurants, les innovations quotidiennes – et ce, en grande partie grâce à l'analyse des données des patients. Cette dernière est au cœur des recherches, sous réserve de trois enjeux : leur partage, leur protection et leur conservation.

Leur partage, car nous savons aujourd'hui qu'il n'y a plus « le » cancer, mais des multitudes de cancers différents touchant chacun peu de personnes, dont les chercheurs doivent pouvoir en analyser les caractéristiques sur le plus grand nombre de cas

possible.

Leur protection, car qui souhaite que des tiers inconnus, voire son assureur, puissent avoir accès à des données aussi intimes que celles de santé ?

Leur conservation, car chacun d'entre nous doit pouvoir être certain de retrouver ses données dans le futur, même en cas de disparition du logiciel sur lequel elles ont été acquises. Chacun de ces enjeux est une caractéristique du modèle des données ouvertes, qui doit donc monter en puissance dans la recherche comme dans le suivi des patients en cancérologie.

Enfin, comme dans toute recherche moderne, la pluridisciplinarité est une des conditions du progrès. C'est conjointement que médecins et paramédicaux, biologistes, physiciens, chimistes, philosophes, sociologues, informaticiens créent nos futurs traitements. Cette coopération n'est-elle pas au cœur des démarches d'ouverture des données ?

Sur ces défis humains, éthiques, scientifiques, les modèles libres doivent s'engager de manière volontariste, et le Conseil Régional soutiendra cette démarche !

Françoise Jeanson

Conseillère régionale
déléguée à la Santé et
à la Silver Economie



SOMMAIRE

PRÉAMBULE	6
INTRODUCTION : LA RECHERCHE OPEN SOURCE SUR LE CANCER	8
I - SCIENCES ET OPEN SOURCE : APPARITION DE L'OPEN SCIENCE	10
II - UNE DÉMARCHE FRANÇAISE MENÉE PAR EPIDEMIUM	14
III - DES TESTS CONCLUANTS POUR NOVARTIS	18
IV - LE LIBRE DANS LA LUTTE CONTRE LE CANCER : D'AUTRES CAS CONCRETS	22
CONCLUSION : MÉGADONNÉES ET LOGICIEL LIBRE, ACCÉLÉRATEURS DE LA RECHERCHE	26

PRÉAMBULE

« Les cancers figurent parmi les principales causes de morbidité et de mortalité dans le monde ; en 2012, on comptait approximativement 14 millions de nouveaux cas. Le nombre de nouveaux cas devrait augmenter de 70% environ au cours des 2 prochaines décennies. Le cancer, qui constitue la deuxième cause de décès dans le monde, a fait 8,8 millions de morts en 2015. Près d'un décès sur 6 dans le monde est dû au cancer. »

Source : OMS



Comme l'indique l'Organisation mondiale de la Santé (O.M.S.), le cancer est donc en forte progression au niveau mondial. Rattaché à l'Organisation des Nations Unies, l'O.M.S. a notamment pour mission de faire évoluer la recherche sur la maladie.

En s'appuyant sur le Centre International de la Recherche sur le Cancer, l'O.M.S. cherche à prendre position, à sensibiliser et à définir des objectifs stratégiques sur la lutte contre le cancer.

Cela passe notamment par la prévention, la recherche, une mise en relation des différents acteurs mais aussi par la mise à disposition de données actualisées.

Pour ce qui est des données, le centre international de recherche, par le biais de la section de surveillance du cancer, a établi un système permettant de réunir l'ensemble des données locales afin d'établir l'Observatoire Mondial du Cancer dont le portail internet recense des données statistiques sur le cancer et permet d'obtenir, grâce à une plateforme interactive et des outils, une visualisation mondiale.



Il s'agit ici d'un exemple notable de recours aux données ouvertes dans le domaine de la cancérologie, associé à la mise à disposition d'outils de visualisation sous licence libre.

Mais le logiciel libre peut-il être mis à profit pour la recherche sur le cancer ?

Plus généralement, on constate que l'O.M.S. est également sensible à cet attrait pour les modèles libres dans la recherche, apparue il y a un peu plus de 5 ans.*

En effet, elle note un effet accru de diffusion et de partage des données, facilitant ainsi le travail des chercheurs, dans la mesure où la récolte de ces données nécessite une certaine uniformité.

INTRODUCTION

LA RECHERCHE OPEN SOURCE SUR LE CANCER



Jay Bradner, docteur en sciences appliquées à l'oncologie, est un scientifique avide de nouvelles approches en matière de cancérologie.

Chercheur à la Harvard Medical School jusqu'en 2015, il a rejoint les équipes de chercheurs au sein de Novartis, groupe pharmaceutique suisse.

Il occupe actuellement le poste de Président de l'Institut Novartis pour la recherche biomédicale.

En 2011, au cours d'une conférence TEDx à Boston¹, Jay Bradner aborde le sujet de l'apport des modèles libres dans la recherche sur le cancer.

Il commence son exposé en faisant référence aux révolutions scientifiques en cours, et notamment la mise en place de la médecine génomique². Il précise que cette médecine facilite le diagnostic, notamment en permettant de disposer d'indices du risque ou de la présence d'un cancer. Selon lui, il ne s'agit que d'une première étape.

Il identifie cependant un blocage au niveau de la recherche, concernant en particulier le traitement de trois génomes, causes probables de cancer. Il entreprend donc de nouvelles études en chimie, en ayant comme objectif de mettre en œuvre un partenariat avec les universités, en s'appuyant sur les modèles libres et le financement participatif. L'objectif de sa démarche est de pouvoir obtenir rapidement une thérapie adaptée à chaque patient.

Ainsi, en optant pour les modèles libres et un mode de travail collaboratif, il peut mettre en relation des personnes de différents horizons, telles qu'un cristallographe³ et des pathologistes, pour au final dégager la solution JQ1⁴ destinée à lutter contre un cancer rare, le carcinome de la ligne médiane, provoqué par la protéine BRD4⁵.

Après de nombreux tests sur des souris, son équipe a finalement réussi à élaborer une solution, au stade de prototype.

Après cette avancée, il explique que son équipe n'a pas suivi les conventions habituelles de diffusion mises en œuvre par les sociétés pharmaceutiques.

1 : https://www.ted.com/talks/jay_bradner_open_source_cancer_research?language=fr
2 : Pour plus d'informations : <http://www.gimi-institute.org/plus-dinfos/medecine-genomique.html>
3 : science qui se consacre à l'étude des substances cristallines à l'échelle atomique
4 : composé pharmaceutique expérimental du James Bradner Laboratory qui pourrait être utilisé comme contraceptif masculin
5 : protéine codée chez l'homme BRD4

Celles-ci se concentrent sur la diffusion de produits pharmaceutiques ayant subi toutes les phases d'étude avant commercialisation. Son équipe a pris la décision d'aller à l'encontre de ce modèle, en diffusant la version prototype de son innovation. Une fois la publication réalisée, en ouvrant l'identité chimique de la molécule au reste du monde, il a enclenché un processus de partage de connaissances afin de la faire évoluer. Cette démarche originale a eu un réel succès, puisqu'en 2011, 40 laboratoires aux États-Unis et 30 autres en Europe se sont joints à l'aventure. Cela a créé une vraie émulation entre chercheurs et un réel partage des connaissances.

Jay Bradner expliquera par la suite que ce projet de réalisation d'un médicament prototype a pu prendre corps dans un cadre universitaire caractérisé par une réelle flexibilité, à la différence des laboratoires pharmaceutiques. Selon lui, ces centres universitaires ouverts pourraient être des atouts pour l'avancée de la recherche. Cette démarche a facilité les contacts avec l'extérieur visant à intégrer la molécule dans un cachet administrable par voie orale. N'ayant pas de système de production, la petite communauté de chercheurs a dû confier la molécule à l'entreprise Tensha Therapeutics, afin de créer la solution administrable.

Cet exemple est la parfaite illustration de la mise en application des modèles libres et du financement participatif dans la recherche en oncologie, rendant abordables les processus et induisant une accélération de la recherche concernant cette molécule. Il met donc en avant les bienfaits des modèles libres dans le domaine plus général des laboratoires pharmaceutiques.

SCIENCES ET OPEN-SOURCE : APPARITION DE L'OPEN-SCIENCE

Le secteur pharmaceutique est un secteur très fermé et très secret, quel que soit le type de laboratoire, avec un monopole détenu essentiellement par quelques acteurs dominants, ce qui laisse peu ou pas de place pour les plus petits. Cela était vrai jusqu'à l'apparition du désir de partager les connaissances et de redynamiser le secteur, et donc jusqu'à la naissance de l'open science, traduit par "science ouverte".

Le principe est simple : reprendre l'idée de base de l'open source, c'est à dire de rendre un code source public et librement utilisable par tous, et ensuite le réutiliser dans un autre environnement. Cela se traduit par le partage des connaissances, des données techniques en lien avec des hypothèses, des molécules, etc. Plus simplement, il s'agit d'un réel effort de collaboration, modèle actuellement disruptif dans cet environnement.

L'objectif est donc d'appliquer ce qui a été fait dans certaines recherches propres à une pathologie, à d'autres recherches concernant d'autres sujets d'études scientifiques.

À l'échelle européenne, la mise en œuvre du projet FOSTER⁶ constitue une première étape. Il s'agit d'une plateforme de e-learning qui permet l'apprentissage et la compréhension de la mise en place de l'open science au sein d'une structure. L'objectif de ce projet, mettant à contribution six pays, est de faire de l'open science une norme pour tous les chercheurs. Ce projet qualifie l'open science sous trois formes :

- **l'open access**, synonyme d'accès ouvert à toute avancée scientifique ;
- **l'open data**, correspondant à l'ouverture des données scientifiques ;
- **l'open reproducible research**, faisant référence au fait d'offrir l'accès aux utilisateurs, à des recherches expérimentales pour une reproduction de celles-ci.

Un réel désir de collaborer pour faire avancer la recherche scientifique se développe en Europe. La France faisant partie du projet, il semble opportun de s'y attarder davantage. Au niveau de l'écosystème open science, différentes initiatives ont été lancées, notamment en rapport avec la cancérologie.

Dans le domaine de l'open science, une initiative française est à souligner : La Paillasse⁷, « le laboratoire écocitoyen ». Il s'agit d'une association sous la forme d'un laboratoire de recherche ouvert et travaillant notamment à la naissance, à l'amorçage et à l'accélération de projets dans le domaine de la santé open source. Il regroupe des chercheurs interdisciplinaires et permet de fournir un cadre technique, juridique et éthique. La Paillasse propose donc un service de co-working mais aussi un service d'accompagnement et de suivi de projet, dans 3 secteurs d'expertise :

- **La créativité**

UI/UX design, illustration scientifique, design graphique, design produit, design de service, beaux arts, architecture,

- **Les nouvelles technologies**

analyse de données, développement web, vidéo mapping, game design, blockchain, intelligence artificielle, IOT, transition énergétique, conception 3D, valorisation de déchets, économie circulaire,

- **La transformation**

sciences de l'éducation, conception pédagogique, gestion du changement, médiation enfants / adulte, scénarisation, méthodologie du Peer Learning, transformation digitale, méthodes agiles, méthodes de travail collaboratives.

En 2015, fort de cet ancrage dans le mouvement de la science ouverte, La Paillasse a co-initié, avec l'entreprise pharmaceutique Roche France et le think-and-do-tank Club Jade, le programme de recherche scientifique collaboratif et ouvert Epidemium. Ce rapprochement d'acteurs de natures différentes avait pour objectif initial de créer un cadre de travail ouvert capable de favoriser l'innovation portée par la rencontre de la cancérologie, des mégadonnées et de l'ouverture des données.





L'objectif était de repenser la vision de la recherche médicale, actuellement très souvent non collaborative, en y insérant une méthode de travail innovante portée par une communauté transdisciplinaire. À cet effet, Epidemium organise des challenges de six mois, dont les thématiques portent sur l'épidémiologie du cancer. Ces challenges sont ouverts à tout acteur souhaitant y participer (entreprise, institut de recherche, association, individu, etc.), quel que soit son niveau et domaine d'expertise, qui peut alors développer son projet à l'aide notamment des bases de données ouvertes mises à la disposition des participants. Lors de la première saison du programme, plus de 21 000 jeux de données ont été fournis. Ils ont été complétés par la suite par une base de données Roche France spécialement ouverte pour le programme.

L'usage des méthodologies libres induit une réelle ouverture de la science à des tiers possédant une expertise spécifique, permettant ainsi la création et le développement d'une communauté hétérogène. Cette première saison a réuni 678 personnes ayant des compétences variées : analyse de données, statistiques, visualisation, exploration de données, oncologie, épidémiologie mais aussi sociologie et design.

Ainsi, l'apport des modèles libres dans la recherche et l'innovation est certain : ils favorisent la collaboration et la mutualisation de compétences afin de pouvoir avancer plus vite, aller plus loin et explorer de nouvelles pistes de recherche. De plus, ils permettent de réutiliser les composants, les données, les hypothèses et autres éléments déjà testés afin de se les approprier, de les améliorer et de les co-construire dans le temps et donc d'assurer la continuité et le développement permanent de la recherche.

La motivation de ce type de programme s'inscrit dans l'explosion massive d'informations qu'a connue le monde scientifique, notamment en rapport avec l'identité génomique ou encore l'environnement global des patients. Le programme Epidemium apparaît donc comme un vrai moteur de la recherche en cancérologie.



UNE DÉMARCHE FRANÇAISE MENÉE PAR EPIDEMIUM

Né en 2015 d'une collaboration entre le laboratoire de recherche ouverte La Paillasse, l'entreprise pharmaceutique Roche France et le think-and-do-tank Club Jade, le programme Epidemium concrétise le désir d'innovation dans le domaine de la recherche en santé. Plus particulièrement, il vise à favoriser l'usage des mégadonnées en cancérologie, en favorisant la rencontre d'acteurs de nature différentes bien qu'animés par des motivations similaires.

Dans l'avant-propos exposé dans le Livre blanc d'Epidemium, les auteurs expriment que le désir de créer ce programme résulte d'une « logique [issue de] deux raisons principales :

- malgré les avancées scientifiques récentes, le cancer est responsable de 8,2 millions de décès en 2012, dont 148 000 en France, avec la prévision terrifiante de 60 % de décès en plus chez la femme d'ici 2030 dans le monde ;
- les mega données offrent une source précieuse de connaissances pour la recherche médicale, mais leurs potentialités demeurent largement sous-exploitées dans le secteur de la santé. »⁸

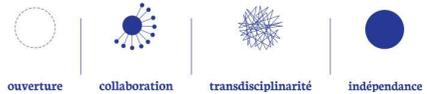
L'objectif est de créer une large communauté visant à favoriser l'émergence de l'intelligence collective. Comme dit précédemment, le programme met en lien l'oncologie et les mégadonnées, sachant que ce sont des données ouvertes qui sont mises à la disposition des participants du programme.

« Le terme open data désigne toutes données qu'il est possible de réutiliser, quelle que soit la finalité, de recherche ou commerciale, et quel que soit l'acteur. »⁹



Epidemium

LES VALEURS DU PROGRAMME



Epidemium combine les valeurs des données ouvertes et de la science afin de créer un programme de science ouverte dédié à la recherche sur le cancer.

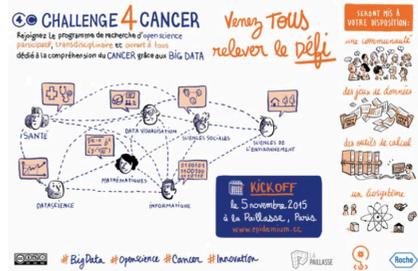
Cette logique d'exploration et d'ouverture des données dans le domaine de la recherche scientifique/médicale invite à aborder les différentes questions légales et éthiques qui sont alors introduites dans ce monde historiquement très fermé. Le mode collaboratif permet de créer un nouveau cadre de recherche, caractérisé par la présence d'individus issus de disciplines variées et aux types d'engagements différents. La quatrième et dernière valeur correspond au caractère indépendant de chaque contributeur, c'est-à-dire que chacun est maître de ce qu'il donne et de ce qu'il crée, mais également du programme lui-même, qui se veut être un tiers espace « neutre » dédié à la recherche.

Au final, le fil conducteur d'Epidemium se résume en quelques mots : « mieux comprendre, mieux prévenir, mieux prédire » le cancer.

« Epidemium a tout pour prouver que la science peut se faire en dehors des cadres académiques classiques, en misant sur l'open source et la transdisciplinarité d'équipes auto constituées. »

Hugo Jalinière (Sciences et Avenir, 30/05/2015)

Pour comprendre ce modèle disruptif dans le domaine de la recherche scientifique, il est important d'expliquer le fonctionnement d'Epidemium.



Le programme fonctionne sous la forme de saisons et de challenges. En 2015, lors de la première saison, quatre challenges de six mois, ayant chacun une thématique propre, ont été organisés, et regroupés sous l'appellation Challenge4Cancer.

Les participants du programme étaient invités à se constituer en équipes pour développer leur projet. L'ensemble des productions de la communauté était documenté et placé sous licences ouvertes afin d'être librement accessible et réutilisable par tous.

L'objectif de ce cadre, mêlant compétition et collaboration, est alors d'animer l'ensemble de la communauté, de stimuler sa production, de favoriser les collaborations et les échanges entre l'ensemble de ses membres, participants et partenaires.

L'introduction des données ouvertes et des mégadonnées dans la cancérologie a encouragé le programme à se doter de deux comités, un comité d'éthique indépendant et un comité scientifique, afin de garantir la cohérence, la fiabilité ainsi que la faisabilité d'un point de vue éthique et scientifique des productions de la communauté du programme de recherche. Ces deux comités sont composés de membres aux profils et aux compétences variés, à l'image de la valeur de transdisciplinarité exposée plus haut¹⁰.

Ces deux comités se sont révélés indispensables. Par le biais du premier comité, Epidemium s'illustre sur un principe fondamental : l'éthique. Le programme ayant pour base le travail sur des données et portant sur la santé, il semble nécessaire de cadrer l'usage fait des résultats produits par les différents participants aux challenges. La présence d'un comité scientifique permet d'adopter une valeur d'expertise sur la cohérence des différents projets pouvant être développés lors du programme.

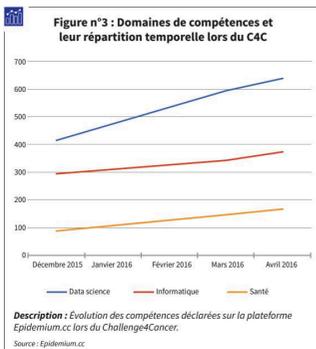
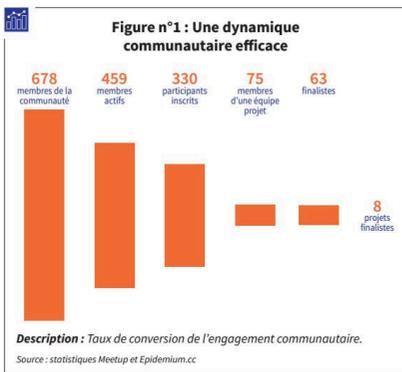
Après la rédaction d'une charte cadrant et garantissant les bonnes pratiques au sein du programme, les deux comités étaient invités à observer le caractère éthique et scientifique des projets

développés au cours des challenges, à les accompagner sur leurs réflexions en ces domaines, avant de se constituer, au terme des six mois, en jury afin d'évaluer leurs productions.

Préalablement au lancement du programme, Epidemium a dû se faire connaître et a eu le désir de créer un réel environnement collaboratif, regroupant des professionnels de la santé et de l'innovation mais aussi des experts techniques proposant déjà des solutions afin de les mettre à disposition des participants pour les accompagner dans le développement de leur projet. Cela a permis de réunir tout un ensemble de partenaires afin de se constituer un vrai écosystème technique et scientifique pour accompagner le programme.

Une fois ce cadre formalisé, les participants au Challenge4Cancer ont pu se constituer en équipes afin de développer et de faire aboutir leur projet sous forme de prototype. Ainsi, des data scientists, des informaticiens et des professionnels de la santé, mais aussi des sociologues, des designers, etc. se sont réunis autour d'un seul et même souhait : faire avancer la recherche sur le cancer.

Comme le montrent les deux graphiques ci-dessous, Epidemium montre l'efficacité de la communauté sur les six mois de challenges. On peut voir également les compétences, déclarées par les participants tout au long de la première saison, que le programme a su rassembler et faire entrer en résonance.



Pour conclure sur ce programme, l'équipe coordinatrice confirme son adhésion aux modèles libres en évoquant l'aspect ouvert de l'ensemble des productions réalisées dans et par le programme. Conjointement à cela, l'esprit de communauté ainsi que son animation sont encouragés, dans le sens où le programme et le cadre de recherche développés ont réussi à faire émerger des projets en mode collaboratif, pertinents pour la recherche en cancérologie.

Epidemium a donc expérimenté la science ouverte dans le secteur très fermé de l'oncologie, en faisant à la fois se rencontrer et échanger les cultures de la recherche académique, de la recherche privée, et informelles (makers, hackers, etc.). Il s'agit d'un parfait exemple de l'intérêt des modèles collaboratifs libres au sein d'un programme de recherche.

Il existe dans le monde d'autres entités qui se sont penchées sur cette recherche sur le cancer, en utilisant également des outils et méthodologies libres.



DES TESTS CONCLUANT POUR NOVARTIS

Novartis, groupe pharmaceutique international, effectue des recherches contre le cancer. Il s'agit d'une société qui siège en Suisse et qui se focalise sur les différents traitements pouvant être apportés au patient. L'entité fait notamment de la recherche en cancérologie. Elle a décidé de se focaliser sur 5 typologies de cancer :

- le cancer du sein ;
- le cancer du poumon ;
- le mélanome ;
- le cancer du rein ;
- l'hématologie et le cancer du sang.

L'institut pour la recherche biomédicale de Novartis¹¹ travaille le plus souvent en mode collaboratif, une démarche désormais promue dans le cadre de la science ouverte, comme vu précédemment. Cela est sans doute dû à l'arrivée de Jay Bradner au poste de Directeur, qui a également apporté sa vision sur les traitements par l'étude du génome. En 2017, Novartis a permis au chercheur Carl H. June d'ajouter une licence afin de pouvoir commercialiser son innovation.

Résultant d'une collaboration mise en œuvre dans une démarche de science ouverte, le traitement Kymriah, aussi appelé Tisagenlecleucel, a été dévoilé au grand public. En effet, pour continuer la commercialisation de celui-ci, Novartis a demandé à la Food and Drug Administration, l'autorité américaine en charge du suivi pharmaceutique, de labelliser son traitement afin de poursuivre les démarches engagées. Ce label a été obtenu en octobre 2017. Ce traitement, vendu 450 000 \$, est un traitement qui permet de traiter la leucémie lymphoblastique aiguë, une typologie de cancer pédiatrique. Il s'agit d'un traitement sur mesure appliqué à chaque patient.

« Lorsque l'on souffre d'une leucémie lymphoblastique aiguë, les lymphocytes B produits par la moelle osseuse prolifèrent de manière incontrôlée », rappelle Sebastian Amigorena, directeur de recherche au CNRS et directeur du centre d'immunothérapie des cancers à l'institut Curie. Les lymphocytes sont une des deux sortes de globules blancs, avec les monocytes.

¹¹ : <https://www.novartis.com/our-science>

Pour contrer cette invasion de lymphocytes B, le traitement va armer un autre type de globules blancs : les lymphocytes T, capables de détruire des cellules infectées. « [Le procédé de] Novartis apprend aux lymphocytes T à détecter les cellules leucémiques B et tous les lymphocytes B », résume Sebastian Amigorena. Pour ce faire, des lymphocytes T sont extraits du patient et manipulés afin qu'ils expriment un gène spécifique. Ces globules blancs génétiquement modifiés sont ensuite réinjectés. « Le traitement se fait en une dose. Même une fois la tumeur éliminée, les cellules restent dans l'organisme », précise le chercheur. »¹²

Ainsi, même les entreprises comme Novartis ont le désir d'utiliser les modalités de la science ouverte pour innover. L'objectif est le même pour tous : faire évoluer la recherche, que ce soit dans son fonctionnement ou dans les découvertes.



En matière d'outils, Novartis est également pionnier dans l'intégration du logiciel libre. Cette société s'appuie sur 7 outils principaux¹³:



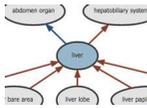
Habitat

Système de gestion de stockage autonome, avec un stockage virtuel illimité.



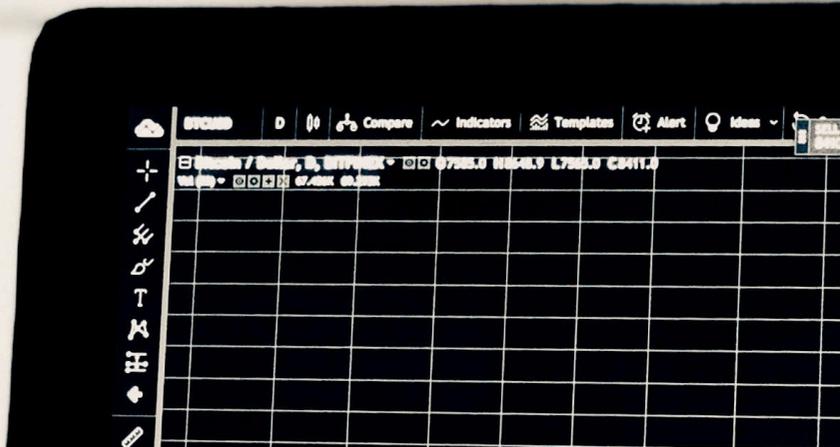
YADA

Système permettant un accès facilité à tous types de données, de plusieurs sources, de différents formats.



OntoBrowser

Outil permettant de gérer les ontologies et les listes de codes. Il fournit aussi un accès en mode collaboratif.



IV

LE LIBRE DANS LA LUTTE CONTRE LE CANCER : D'AUTRES CAS CONCRETS

Comme énoncé dans le préambule, la recherche sur le cancer est un domaine qui intéresse, car c'est une des principales causes de mortalité au monde.

D'autres expériences s'appuyant sur des modèles libres ont vu le jour, avec l'objectif de collaborer aisément pour améliorer la recherche et rendre les traitements plus efficaces.

1. FINANCEMENT PARTICIPATIF ET LOGICIEL LIBRE : UN MÉLANGE SURPRENANT

Isaac Yonemoto, chimiste de formation, a eu le désir de se lancer dans la remise au goût du jour d'un projet de recherche jusqu'alors délaissé. Par le biais de l'organisme de recherche Indysci¹⁴, il a pu donner corps à son désir de travailler sur la molécule 9-deoxysibiromycin, ou 9-DS. Les recherches concernant cette molécule s'étaient arrêtées, sur le résultat préliminaire que cette molécule pourrait éventuellement fournir un traitement contre le mélanome, le cancer du sein ou encore le cancer du rein.

Convaincu de l'intérêt de ce projet, le Dr Yonemoto en a repris les rênes, en proposant d'ouvrir ce projet à tous, c'est-à-dire en le considérant comme un projet libre. Il en a eu l'idée en 2014, à la suite des prouesses réalisées par le Dr Bradner en 2011¹⁵.

Comme pour tout projet, le problème du financement s'est posé. Pour le résoudre, le Dr Yonemoto a lancé une collecte de fonds sur une plateforme de financement participatif (« crowdfunding »), visant à récolter 50 000 €. Cette modalité de financement est peu courante dans les secteurs pharmaceutique et de la recherche. Cette campagne de financement avait pour but de subventionner le lancement des opérations de xenograft, correspondant aux tests scientifiques effectués sur des souris.

Le projet du Dr. Yonemoto illustre également l'ouverture des recherches scientifiques en dehors des frontières américaines. Le financement participatif est un moyen de favoriser la science ouverte, qui vient compléter l'expérimentation du docteur Bradner.

2. LA « CURA » OUVERTE DE SALVATORE IACONESI

Salvatore Iaconesi est une personnalité italienne possédant plusieurs casquettes : ingénieur, hacker, artiste, designer, rattaché aux événements TED, contemporain d'Eisenhower, membre de Yale World¹⁶ et professeur en design interactif à l'université d'ISIA Design à Florence. C'est également un entrepreneur en série qui est aujourd'hui à la tête de trois entités : fondateur de "Art is open source"¹⁷, président de Human Ecosystems Relazioni¹⁸ et cofondateur de Nefula¹⁹.

Le point commun entre ces trois sociétés tient en deux éléments : le design et l'approche ouverte. Chacune travaille par le biais de collaborations entre institutions et entreprises, à l'élaboration de nouvelles technologies, de nouveaux aspects dans différents domaines comme l'art, la gestion de données, ou encore le design appliqué à l'éducation.

Au sein du laboratoire de recherche interdisciplinaires "Art is open source", Salvatore Iaconesi a fait émerger un projet : la « cura ».

L'élément déclencheur de ce projet est la découverte d'une tumeur dans son cerveau.

Il s'est senti délaissé par le personnel médical face à sa maladie, ce qui a provoqué chez lui un sentiment fort de disparition de ce monde.

Comme il l'explique lors du TEDMED de juin 2013, au lieu d'attendre comme tout les autres patients, il a pris les devants, a demandé une copie de sa tumeur, a piraté les données qui lui manquaient et a « partagé sa tumeur cérébrale sur le Net ». Après avoir recueilli toutes ces données et les avoir publiées sur son site web, il a pu obtenir différents avis en provenance de scientifiques, de médecins et de professionnels de la santé.

« J'ai aussi été intéressé par le remède des artistes, des poètes, des designers, et, qui sait, des musiciens. J'étais intéressé par la cure sociale, j'étais intéressé par la cure psychologique, j'étais intéressé par la cure spirituelle, par la cure émotionnelle, par toutes les formes de cures possibles. »

16 : programme de bourse de recherche pour les leaders émergents à l'Université de Yale

17 : laboratoire de recherche interdisciplinaire axé sur la fusion des pratiques artistiques et scientifiques

18 : centre de recherche dédié aux données en tant qu'objet culturel

19 : laboratoire de design

L'ouverture de ses données lui a donc permis de réaliser cela, en générant plus de 500 000 contacts lui permettant d'obtenir des éléments pour favoriser sa guérison. Au final, Salvatore Iaconesi a pu constituer, grâce à ces contacts, une équipe de personnels de santé pour l'entourer dans le traitement de son cancer. Il a pu concevoir son traitement personnalisé avec ces professionnels, pour au final s'offrir la possibilité de choisir le docteur et l'hôpital avec qui il voulait travailler.

L'expérience menée par Salvatore Iaconesi s'appuie sur les valeurs du logiciel libre. La collaboration, le choix et la liberté y sont bien représentés, et ont favorisé sa guérison, offrant une meilleure compréhension des aboutissants de celle-ci.

3. LA SCIENCE OUVERTE, FACTEUR DE MÉDECINE PERSONNALISÉE

L'expérimentation de Salvatore Iaconesi illustre que l'esprit collaboratif peut s'étendre au-delà de la science, dans le cadre de la recherche en cancérologie. Un autre objectif est également de plus en plus mis en avant : la personnalisation. Comme vu précédemment, celui-ci a pu mettre en place son traitement en fonction de ses désirs et de ses choix.

On voit ainsi apparaître, grâce à la science ouverte et aux principes du logiciel libre au niveau de la lutte contre le cancer, de nouvelles manières d'aborder la médecine.

L'objectif de la médecine personnalisée est d'augmenter l'efficacité des traitements. La démarche réalisée par Novartis en est la première illustration. Le traitement mis en œuvre par l'équipe de chercheurs suisse est personnel, car il s'appuie sur le prélèvement de certaines molécules auprès du patient, afin de lutter contre le cancer spécifique diagnostiqué.

Un exemple significatif est celui de WeFight, accompagné par La Paillasse dans le cadre de sa promotion 2016. Spécifiquement positionnée sur la lutte contre le cancer du sein, la start-up crée des outils d'accompagnement du patient atteint d'un cancer. Alliant l'utilisation d'une intelligence artificielle et de logiciel libre, l'application Vik permet d'assurer un suivi du patient ainsi que des proches après l'opération. Utilisable sous forme d'application web ou par le biais de Messenger, le chatbot de la société permet ainsi au patient d'obtenir des conseils et des aides sur le suivi de traitement, provenant à la base de professionnels de la santé.

À l'heure actuelle, les fondateurs ont limité l'application au cancer du sein, mais ils ont pour ambition de l'ouvrir au suivi des patients atteints du cancer du côlon ou encore du cancer du poumon.



CONCLUSION

MÉGADONNÉES ET LOGICIEL LIBRE, ACCÉLÉRATEURS DE LA RECHERCHE

Les efforts fournis par La Paillasse, le laboratoire Roche, le think-and-do-tank Club Jade ou encore la société Novartis mettent en valeur une nouvelle forme de travail au service de la recherche sur le cancer. La rencontre de la science ouverte, de l'ouverture des données et des technologies de mégadonnées, associée à une organisation du travail en mode collaboratif, sont des éléments porteurs d'innovation.

Cédric Villani, directeur de l'Institut Henri Poincaré et homme politique, s'exprime en ces termes sur le programme Epidemium et les opportunités des mégadonnées et du logiciel libre :

« Le cancer est une maladie multifacteurs et multiforme. À côté de son aspect clinique, la question de la simple analyse des données existantes à travers le monde est vitale. Le problème, c'est qu'elles sont innombrables et de tous formats, c'est un vrai bazar... »²².

L'association des mégadonnées et d'une démarche de science ouverte est donc essentielle pour appréhender la complexité de la maladie.

La Paillasse, Roche et le Club Jade l'ont bien compris, en mettant en œuvre le programme Epidemium dans le but de travailler en mode collaboratif et ouvert. Ils se sont ainsi confrontés au problème de l'uniformisation des données évoqué par Cédric Villani.

D'autres projets portent également sur cet aspect de gestion de données. Le logiciel Caisis²³ en est le parfait exemple. Celui-ci est un outil web libre permettant la collecte de données sous format standardisé. Ce système a été pensé sous forme libre afin de répondre à deux besoins illustrés dans les propos précédents de Cédric Villani :

- la collecte de données standardisées, afin d'obtenir une organisation plus cohérente et plus structurée ;
- la possibilité de mettre en commun avec d'autres laboratoires et instituts, les différentes données collectées.

Le choix du logiciel libre se révèle donc être un vrai moteur, dans le sens où il permet ce travail en communauté d'utilisateurs, mais aussi la permanente adaptation aux différentes évolutions de la recherche sur le cancer.

Le principe des bibliothèques, des banques de données ou encore des systèmes de gestion de données est donc un véritable atout, et une avancée technologique pour le monde de la recherche, et particulièrement pour la cancérologie.

De plus, une réelle évolution des mentalités des scientifiques fait évoluer les conventions existant dans le domaine de la recherche. En effet, le désir de pouvoir mettre en commun des connaissances afin de progresser dans la recherche sur le cancer est devenu vif.

Pour conclure, de réelles avancées technologiques sont attendues grâce à l'open source. Nous avons pu constater que quelques actions dans la lutte contre le cancer ont été initiées.

Mais, étant une maladie présentant des symptômes différents à chaque fois, il semble nécessaire de s'attarder sur chacune de ces particularités. Par l'open-source, nous avons vu que cela pouvait être possible, et surtout plus rapide.

Il naît aussi un désir chez les scientifiques, qui est de pouvoir davantage prendre en compte le suivi du patient, que ce soit avant comme après. WeFight est sans doute une première démarche vers laquelle aimeraient tendre les chercheurs en cancérologie ainsi que leurs collaborateurs, professionnels de la santé.

RÉFÉRENCES

- **Epidemium**, Programme de recherche ouverte et collaborative autour de l'épidémiologie du cancer, Paris, créé en 2015, dernière mise à jour en 2018, <http://www.epidemium.cc/>, consulté le 25 mai 2018.
- **La Paillasse**, Laboratoire de recherche ouvert et citoyen, Paris, créé en 2011, dernière mise à jour en 2018, <http://lapaillasse.org/>, consulté le 29 mai 2018.
- **Organisation Mondiale de la Santé**, créé en 1948, dernière mise à jour en 2018, <http://origin.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/fr/>, consulté le 29 mai 2018.
- **Novartis**, Laboratoire pharmaceutique, Bâle (Suisse), créé en 1996, dernière mise à jour en 2018, <https://www.novartis.com/our-science>, consulté le 29 mai 2018.
- **Yale's Greenberg World Fellows Program**, Université de Yale, New Haven (Etats-Unis), créé en 1987, dernière mise à jour en 2018, <http://worldfellows.yale.edu/>, consulté le 26 mai 2018.
- **Caisis**, Plateforme de gestion de données ouvertes sur le cancer (open source), créé en 2004, dernière mise à jour en 2018, <http://www.caisis.org/>, consulté le 06 juin 2018.
- **Forster Project**, Projet Horizon 2020, créé en 2017, dernière mise à jour en 2018, <http://www.fosteropenscience.eu/>, consulté le 09 juin 2018.
- **The Cancer Scientist**, NPO regroupant de jeunes scientifiques et médecins, Munich (Allemagne), créé en 2015, dernière mise à jour en 2018, <http://cancer-scientist.org/>, consulté le 06 juin 2018.
- **Wefight**, Editeur logiciels (Vik, compagnon virtuel des patients atteints de cancer), Paris, créé en 2016, dernière mise à jour en 2017, <http://www.wefight.co/fr/accueil/>, consulté le 08 juin 2018.
- **GIMI**, Genomic and Immunotherapy Medical Institute, Dijon, créé en 2017, dernière mise à jour en 2017, <http://www.gimi-institute.org/>, consulté le 12 juin 2018.

RÉDACTION

Pôle Aquinetic

- <https://pole-aquinetiic>
- contact@pole-aquinetiic



Epidemium

- <http://epidemium.cc>
- contact@epidemium.cc



Epidemium

RELECTURE

Université de Bordeaux

- <https://www.u-bordeaux.fr/>



PUBLICATION

Ce livre blanc est soumis à la licence CC-BY-SA 4.0

Vous êtes autorisé à :

- Partager — copier, distribuer et communiquer le matériel par tous moyens et sous tous formats
- Adapter — remixer, transformer et créer à partir du matériel pour toute utilisation, y compris commerciale.

L'Offrant ne peut retirer les autorisations concédées par la licence tant que vous appliquez les termes de cette licence.

Selon les conditions suivantes :

- Attribution — Vous devez créditer l'Oeuvre, intégrer un lien vers la licence et indiquer si des modifications ont été effectuées à l'Oeuvre. Vous devez indiquer ces informations par tous les moyens raisonnables, sans toutefois suggérer que l'Offrant vous soutient ou soutient la façon dont vous avez utilisé son Oeuvre.
- Partage dans les Mêmes Conditions — Dans le cas où vous effectuez un remix, que vous transformez, ou créez à partir du matériel composant l'Oeuvre originale, vous devez diffuser l'Oeuvre modifiée dans les mêmes conditions, c'est à dire avec la même licence avec laquelle l'Oeuvre originale a été diffusée.



A PROPOS DE B-BOOST



B-BOOST est une convention d'affaire internationale autour des logiciels libres et de l'open source.

<https://b-boost.fr>

contact@b-boost.fr



@BBoostCon



B-Boost



B-Boost



bboost_fr



A PROPOS DU LIVRE BLANC

Cancérologie - Santé - Mégadonnées - Open Science -
Open Data - Open Source