

# Sciences Participatives en Santé – Environnement : réflexions générales

*Thierry Orsière*

Institut  
Méditerranéen  
de Biodiversité  
et d'Ecologie  
marine et continentale

Journée des Sciences Participatives – ECCOREV  
MMSH 29 avril 2016



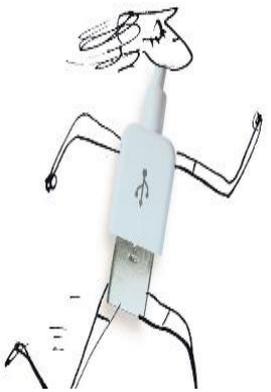
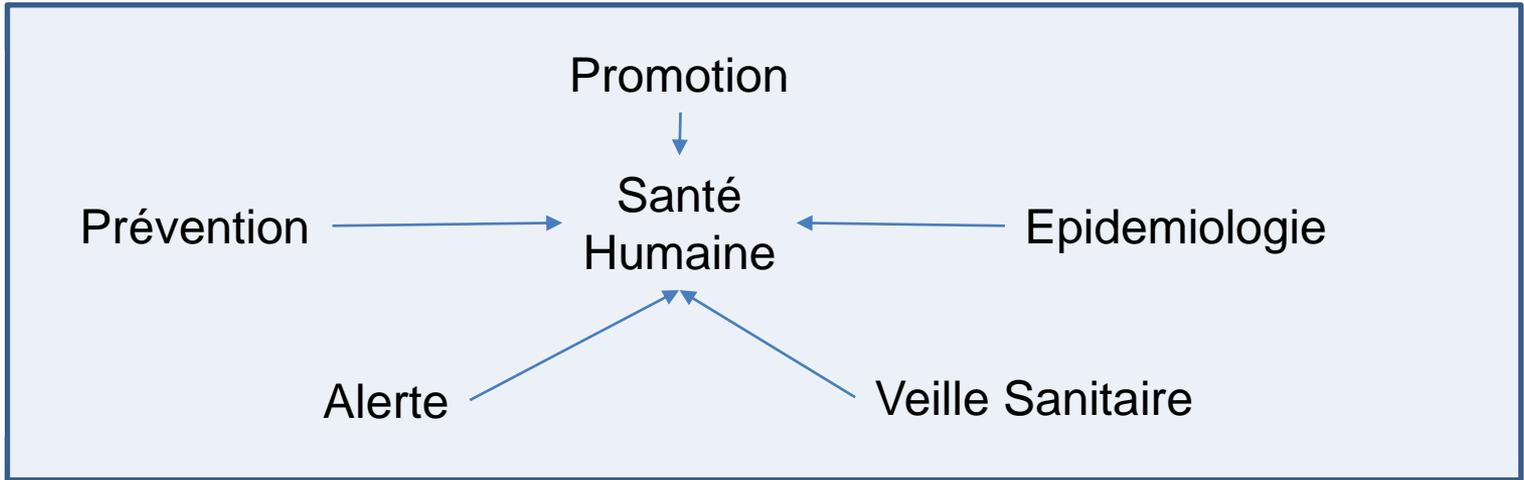
# La place des sciences participatives en environnement et santé

Données  
Multi-sources

Data sharing

Open data

Big data



Le corps, nouvel objet connecté  
 Du self-quantified à la m-santé :  
 de nouveaux territoires de la mise en  
 données du monde



Respect de la vie privé - Droit d'auteur – Secret médical  
 Orienter vers la PREVENTION en Santé Humaine (et non vers la prédiction)  
 Big data – réseaux sociaux – aspects commerciaux – Ethique / Déontologie

# Santé et objets connectés

- Tensiomètre au poignet lié au smartphone lui-même lié au cloud
- Balance connectée
- Montre connecté (« *marchez maintenant, buvez maintenant !* »)
- Gourde connecté (*buvez plus*)
- Actimètre (mesures de pas (présent par défaut sur l'iphone), vélo, natation)
- Rythme veille/sommeil
- Réveil lumière de l'aube
- Pendentif capteur de pollution

# Santé et applications

- Tracking activités (ex : « steps »)
- Suivi alimentation  
(ex : « Myfitnesspal » - compteur de calorie en flashant le code barre de mes 4 tranches de jambon)
- Manger des Pommes !



BitBite is the first wearable device that helps you lose weight and improve your eating habits.

**Compte la mastication et identifie vos allergènes**

- Mesurer vos états de dépression

## Emotion Sense

What is Emotion Sense?

The Emotion Sense app for Android lets you explore how your mood relates to the data that your smartphone can invisibly capture as you carry it throughout the day. The app collects participant's self-reported moods, thoughts, and symptoms, while passively measuring their physical activity, sociability, and mobility via their device's sensors. Download it today!



- Absence d'utilisation du smartphone pendant 2 jours : phase dépressive
- 500 interventions sur smartphone pendant ½ journée : phase maniaque

# Environnement, santé et objet connecté



- Mesurer vos états de dépression

**Déjouez la pollution de l'air !**  
La météo de la pollution qui vous aide à mieux respirer !

Available on the **App Store**    GET IT ON **Google play**



Suivez la qualité de l'air



Protégez-vous et vos proches



Gardez un temps d'avance

Sur Aix en Provence, ce vendredi 28 avril 2016, courez entre 18h30 et 21h00 !

**Atelier « Objets connectés »**, Cancéropôle Lyon-Auvergne-Rhône-Alpes  
Lyon, 23 octobre 2015

**Big data » et objets connectés**, Journée « Big data » INVS/ANSM, Saint-Maurice,  
10 décembre 2015

**XVI congrès de la société française de lutte contre le sida**, Prévention et  
promotion de la santé à l'ère des nouvelles technologies : un point de vue  
sociologique, Nantes, 8 octobre 2015

**Réseaux sociaux, objets connectés et big data** : usages et enjeux du numérique  
en prévention et promotion de la santé, Cres-PACA/INPES, Marseille, 11 mars 2016

Mais, à ma connaissance, il me semble qu'il y a encore peu de place aux sciences participatives en santé

## Réseaux sociaux, objets connectés et big data : usages et enjeux du numérique en prévention et promotion de la santé

Veille pour le colloque du CRES PACA le 11 mars 2016 à Marseille

### Le programme du colloque

**11 mars 2016 Marseille**

**Réseaux sociaux, objets connectés et big data : usages et enjeux du numérique en prévention et promotion de la santé**

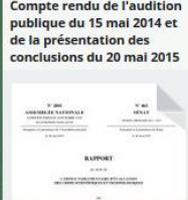
*Cette session organisée par le Comité régional d'évaluation pour la santé CRÉS PACA est le cadre du colloque de consensus "évaluation et promotion de la santé"*

### Les essentiels

**Libre Blanc de Renaissance numérique**  
D'un modèle de santé curative à un modèle préventif grâce aux outils numériques



**Rapport au nom de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur le numérique au service de la santé.**  
Compte rendu de l'audition publique du 15 mai 2014 et de la présentation des conclusions du 20 mai 2015



### La revue de presse

**Objets connectés : le réseau français Sigfox, une passerelle en matière de sécurité ?**  
10.03.2016



**Objets connectés : le résea... Des alarmes qui indiquent ...**  
OINET

**La relation médecin-patient à l'ère des objets connectés.**  
09.03.2016



**La relation médecin-patient... Le développement des obje... VEILLE - SANTÉ DÉFENSE ET SE...**

### Des expériences et initiatives

**Lutte contre le VIH/sida - Partenariat ONUSIDA/ORANGE France.**  
08.03.2016



**Lutte contre le VIH/sida - P... Cérémonie de signature en ... MISSION DE LA FRANCE**

**Trophées de l'Innovation Big Data le 7 mars 2016. 3e Prix : Medata.lab, des vêtements connectés pour diagnostiquer l'épilepsie**



**3e Prix : Medata.lab, des v... Avec le soutien de Cap Digi... JOURNALDINET**

**Appel à participation : Fertilisons la e-santé !**  
12.02.2016



**Appel à participation : Ferti... Avec le soutien de Cap Digi... FRANCE-EHEALTHTECH**

**Ce capteur connecté détecte fatigue et déshydratation.**  
2.02.2016



**Ce capteur connecté détec... Un capteur connecté capab... STUFFI - L'ACTUALITÉ DES OBJE...**

**Le corps sur mesure**



**Benjamin Pitrat. Les dévia... Cette auto-mesure change ... LA SANTÉ DEMAIN**

**Qualité de l'air. Offre de médication et la machine - ARTE Documentaire.**  
18/02/2016



**Médecine 3.0 : Le patient, le médecin et la machine - ARTE Documentaire.**  
17/02/2016



**Présentations à FORMATICsanté Paris 2016 : Big Data, au service de la qualité des soins**



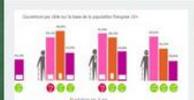
**FORMATICsanté 2016 : Ou... FORMATICsanté Paris 201... CANAL-U**

**Thèse de Céjlie Poirier : Le Big data en santé et l'éthique, sont-ils compatibles ?**



**Le Big data en santé et l'éti... Univadis Marketing Operati... SLIDESHARE**

**Etude médiamétrie : l'usage d'internet et du mobile en France en 2015.**  
26.02.2016



**Étude Médiamétrie : l'usag... Médiamétrie publie cette a... BLOG DU MODÉRATEUR**

**Médecine 4.0 : notre avenir ou notre perte ?**  
01.03.2016



**Médecine 4.0 : notre avenir... La médecine 4.0 a d'ores et... CONNECTED MAG**

**Les défis de la santé de demain (1/2) : vers le "patient augmenté"?**  
23.02.2016



**Les défis de la santé de demain (2/2) : "On va vers un hyperhumanisme"?**  
24.02.2016



### Les intervenants ou leur institution

**Lionel Janin**

**FRANCE ST**  
ÉVALUER, ANTICIPER, DÉ...  
Lionel Janin  
Skip to menu Aller au conte...  
STRATEGIE

**Xavier Briffault**

**Xavier Briffault**  
Xavier Briffault of French N...  
RESEARCHGATE

**Isabelle Cantero**

**Isabelle CANTERO**  
Le cabinet d'avocats Caprio...  
CAPRIOLI-AVOCATS

**Jean-Pierre Benghozi**  
<http://www.arcep.fr/index.php?id=8343&amp;L=1#c25681>

**auvernigh**  
<http://www.auvernigh.org/>

**Grand tirage au sort Auver...**  
Parmi ces propositions, coc...  
AUVERNIGHT

**INPES**  
<http://www.inpes.sante.fr/>

**Institut national de prévent...**  
L'Institut national de préven...  
SANTÉ

**Evaluation de l'efficacité**

**Cire Sud**

**Revue de la CNIL**  
Le corps, nouvel objet connecté. Du quantifié self à la m-santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde



**Rapport du Conseil national du numérique**  
La santé, bien commun de la société numérique. Construire le réseau du soin et du prendre soin



**Le CNNum présente son ra...**  
Le Conseil national du num...  
CNNUMERIQUE

**Synthèse des travaux du sous-groupe "Quantified Self" du groupe de travail "Données de santé" de l'AFCDP**  
Quantified Self connecté et Informatique & Libertés.



**Données de santé : l'AFCD...**  
Le groupe "Quantified-Self...  
ESANTE

**Rapport de la Commission open data en santé.**  
Ministère des affaires sociales et de la santé, 2014-07-09



**Commission open data en ...**  
La Ministre des affaires soc...  
LADOCUMENTATIONFRANCAISE

Il était une fois, en 2005 ....

## Environnement professionnel et risque de mutation



<http://www.sante-securite-paca.org>

Mutagenesis vol. 21 no. 2 pp. 159–165, 2006  
Advance Access Publication 21 March 2006



<http://www.soudure-damis.com/>

doi:10.1093/mutage/gei010

### A combined analysis of *XRCC1*, *XRCC3*, *GSTM1* and *GSTT1* polymorphisms and centromere content of micronuclei in welders

G.Jarmarcovai<sup>1,2,\*</sup>, I.Sari-Minodier<sup>1,2</sup>, T.Orsière<sup>1</sup>,  
M.De Méo<sup>1</sup>, P.Gallice<sup>1</sup>, C.Bideau<sup>3</sup>, D.Iniesta<sup>3</sup>, J.Pompili<sup>1</sup>,  
J.L.Bergé-Lefranc<sup>1,3</sup> and A.Botta<sup>1,2</sup>

The aims of the present study were to assess clastogenic and aneugenic properties of welding fumes using fluorescent *in situ* hybridization (FISH) with a human pancentromeric DNA probe. The involvement of genetic polymorphisms in DNA repair genes (p.Arg399Gln of *XRCC1* and p.Thr241Met of *XRCC3*) and in detoxification genes (*GSTM1* and *GSTT1*) on the centromere content of micronuclei (MN) was also evaluated. This study included 27 male welders working without any collective protection device and a control group ( $n = 30$ ). The welders showed significantly higher levels of chromosome/genome damage compared to the controls. The frequencies of MN and

Enquête exercée dans le cadre de la médecine et santé au travail

- Volontariat
- Accord de la CNIL
- Accord du Comité de Protection des Personnes (CPP)
  - Notice d'Information éclairé
  - Formulaire de consentement éclairé
  - Questionnaire médical et professionnel

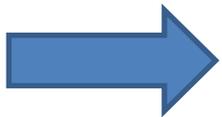
# Données apportées par les sujets

Questionnaire confidentiel anonymisé : [questionnaire\\_vfinale-soudeurs.pdf](https://www.imbe.fr/questionnaire_vfinale-soudeurs.pdf)

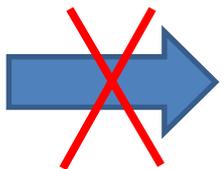
Retour d'informations individuelles limité compte tenu de l'absence d'information sur le biomarqueur à l'échelle individuelle

Retour d'information collective formel (présentation collective des résultats de l'étude)

Inscription dans le cadre d'une médecine préventive et non prédictive



Il s'agit de savoir s'il existe des moyens susceptibles de diminuer l'exposition en cas de positivité du test



Il ne s'agit pas de dire à quelqu'un en bonne santé qu'il va avoir un cancer dans l'année à venir si on ne peut pas jouer sur la prévention, l'efficacité de prise en charge thérapeutique etc...

**Bénéfice : sensibilisation aux équipements de protections individuelles et collectifs**

# Sciences Participatives, Santé & Environnement

- La personne et le droit de la personne doivent être au centre des informations
  - Une personne non informée ne peut pas exercer ses droits
  - Quid du transfert des données hors UE (Google, Appel peuvent faire du traitement de Big Data) : lorsque les données ne sont plus en France, elle échappe à toutes formes de protection
- Dès que l'origine et/ou la source d'informations n'est pas en lien avec l'objectif du traitement des données, en France, on n'est pas conforme à la CNIL
- On ne peut pas collecter des données si on ne sait pas ce qu'on va en faire (CNIL) : à l'opposé du sharing data, du big data etc...
- **Les sciences participatives dans le domaine de la santé entendent l'encadrement d'un professionnel de la santé : absolue nécessité**