

Boulogne-Billancourt, le 6 juillet 2015

Roche et La Paillasse lancent Epidemium, premier programme de recherche participatif en épidémiologie pour mieux comprendre le cancer grâce aux “Big Data”

Pour la première fois, une entreprise de santé et un laboratoire communautaire s’engagent dans une démarche scientifique inédite à la croisée de deux disciplines : l’oncologie et l’épidémiologie.

Epidemium est un programme de recherche participatif et ouvert qui vise à mieux comprendre le cancer grâce aux « Open Big Data » (données ouvertes et massives).

Il se concrétisera par un « data challenge », sous forme d’appel à projets.

Ce “Challenge4Cancer” sur six mois sera lancé à l’automne 2015.

Avec Epidemium, La Paillasse et Roche ouvrent un vaste champ de recherche inexploré qui répond aux objectifs 13, 14 et 15 du Plan Cancer 2014-2019 : “se donner les moyens d’une recherche innovante” ; “faire vivre la démocratie sanitaire” et “appuyer les politiques publiques sur des données robustes et partagées”.

Les Big Data (ou données massives ou mégadonnées) sont les masses de données gigantesques que nous produisons et recueillons au moyen des technologies numériques. Leur traitement ouvre un horizon nouveau dans tous les domaines de la connaissance, particulièrement dans la santé où elles offrent de nouvelles perspectives : mieux comprendre, mieux prévenir, mieux prédire.

L’étude des Big Data redessine les contours de l’épidémiologie¹. En apportant en temps réel des informations diagnostiques, pronostiques, thérapeutiques mais aussi sociologiques et économiques, les Big Data pourraient permettre à l’épidémiologie d’être non seulement préventive, mais aussi prédictive.

Epidemium, un programme original né de la rencontre entre La Paillasse et Roche

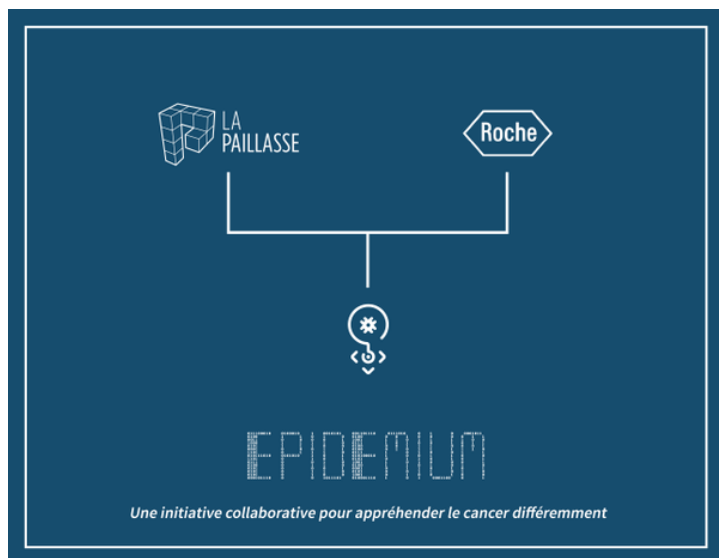
En tant qu’acteur de l’innovation en santé, l’ambition de Roche est, avec Epidemium, de réinventer l’épidémiologie du cancer pour en faire un véritable outil d’aide à la décision thérapeutique.

En tant que laboratoire communautaire, La Paillasse est convaincu que l’intelligence collective peut apporter des solutions innovantes aux grandes questions scientifiques du XXI^e siècle.

L’originalité de l’approche scientifique d’Epidemium réside ainsi dans l’analyse de données massives, ouvertes, hétérogènes et de sources multiples, en s’appuyant sur les nouvelles technologies et sur des compétences et expertises complémentaires. Epidemium va se traduire par un “Challenge4Cancer” en équipes pluridisciplinaires, sur une période de 6 mois. Il sera lancé à l’automne 2015, période à laquelle les ressources (données, environnements de simulations, éléments méthodologiques, réseau d’experts, cadre éthique et juridique, etc.) seront mises à la disposition des participants. Pour participer, [cliquez ici](#)

¹ Etude de la fréquence et de la répartition dans le temps et l’espace des problèmes de santé dans des populations et étude des facteurs qui les déterminent. L’épidémiologie permet une meilleure compréhension des causes des maladies et contribue à l’amélioration de leur prévention et de leur prise en charge.

Appréhender le cancer différemment



Epidemium est une initiative communautaire et collaborative d'une ampleur unique en France et qui vise à mieux comprendre le cancer via les « Open Big Data » (données ouvertes et massives). Il s'agira, sans préjuger des résultats, de laisser émerger des projets innovants en épidémiologie du cancer. Ce niveau d'ouverture inédit - publication régulière des avancées des projets des participants sur un wiki (donc réutilisable par tous librement, à tout moment) - fait d'Epidemium une expérience d'intelligence collective sans précédent.

Tous ceux qui le souhaitent pourront participer au challenge et/ou apporter leur contribution au wiki.

Comme pour Wikipedia, l'ensemble des

connaissances générées par la Communauté Epidemium sera en libre accès, offrant la possibilité de réagir, de documenter, améliorer l'ensemble des projets au fur et à mesure de leur avancement, permettant *in fine* de structurer un savoir commun sur l'épidémiologie du cancer. Ce wiki sera mis en ligne prochainement.

Un Comité d'éthique indépendant

La Paillasse porte une attention particulière aux enjeux éthiques et scientifiques, tels que la protection des données personnelles et la fiabilité des données utilisées. Un comité d'éthique indépendant et pluridisciplinaire (voir encadré) a été constitué et s'est réuni pour la première fois le 29 juin 2015.

Ses principales responsabilités sont de garantir l'indépendance du projet et le caractère éthique des actions entreprises dans le cadre d'Epidemium (projets soumis lors du « Challenge4Cancer »). Le comité mènera également une réflexion plus large autour des usages des « Big Data » dans le domaine de la santé.

Un comité scientifique indépendant est actuellement en cours de constitution. Il validera la pertinence des projets du challenge et apportera son support méthodologique aux participants.

Pour en savoir plus

- La chaîne Youtube d'Epidemium : <https://www.youtube.com/channel/UCox7qtCL12TAzGf8xdRwN1A>
- Le compte twitter d'Epidemium : @epidemium_cc
- Le site de la paillasse : <http://lapaillasse.org/>
- Le compte twitter de la Paillasse : @LaPaillasse

Composition du Comité d'éthique d'Epidemium

- **Camille François** - Conseil scientifique de Wikimedia France.
Camille François est membre de Harvard Law School's Berkman Center for Internet and Society. Elle est spécialiste des politiques publiques en cyberguerre et cyberpaix, et des questions connexes dans la surveillance, la vie privée et la robotique. Elle est également chercheur invité à Columbia University's Saltzman Institute of War and Peace Studies et consultée sur des questions de sécurité du Gouvernement américain ou encore de l'Agence de la Defense Advanced Research Projects (DARPA) sur la cybersécurité et la vie privée. Précédemment, elle a travaillé pour Google en Europe sur la gestion de la recherche de marché de cross-média et les tendances de la politique et de confidentialité clés. Camille François est impliquée dans un large éventail de projets autour de la culture libre et conseille bibliothèques sans frontières sur des sujets tels que l'inclusion numérique. Son travail et ses opinions ont été présentés dans les médias tels que Scientific American, The Guardian et la BBC.
- **Docteur Cécile Monteil** - Urgentiste pédiatre | Directrice médicale *Ad Scientiam* | Fondatrice de la communauté Eppocrate. Bénéficiant d'une immersion précoce dans le monde de la technologie et d'une expérience pratique de médecine de terrain, Cécile Monteil est idéalement positionnée pour connecter le monde médical au monde entrepreneurial des nouvelles technologies, afin de développer les applications médicales de demain au service des patients. Elle est fondatrice du réseau Eppocrate (une communauté médicale qui s'éveille aux transformations du monde de la médecine venant de l'intérieur comme de l'extérieur, qui écoute, s'ouvre et s'engage avec les nouveaux acteurs de la santé : ingénieurs, designers, entrepreneurs, patients...).
- **Gilles Babinet** - Entrepreneur | « Digital Champion » France.
Président du conseil d'administration de Captain Dash, Eyeka, MXP4 et Digibonus. Il a été nommé en 2012, « Digital Champion » par la ministre déléguée au Numérique. Fondateur entre autre du Groupe Absolut, Gilles Babinet est élu en 2011, premier Président du Conseil national du numérique. Cette instance consultative sera officialisée le même jour par le Président de la République.
- **Professeur Bernard Nordlinger** - Chirurgien digestif et oncologue.
Chef du service de Chirurgie générale digestive et oncologie à l'hôpital Ambroise Paré de Boulogne-Billancourt, Bernard Nordlinger est membre de l'Académie Nationale de Médecine où il occupe un siège de la 2^{ème} division spécialisée dans les cancers colorectaux, la chirurgie digestive et les métastases hépatiques.
- **Maître David Simhon** - Avocat en droit de la santé | Président du Comité de protection des personnes Ile-de-France III.
David Simhon est intervenu sur de nombreux dossiers de santé publique concernant de multiples domaines (déontologie, réglementation des activités de santé, responsabilité médicale, etc.). Il est également très impliqué dans les questions de bioéthique, notamment comme Président d'un Comité de protection des personnes, (organisme chargé de s'assurer que tout projet de recherche biomédicale sur l'être humain mené en France respecte diverses règles: médicales, éthiques et juridiques).
- **Docteur Jean-François Thébaut** - Cardiologue | Membre du Collège de la Haute Autorité de Santé (HAS).
Jean-François Thébaut a été Président du syndicat national des spécialistes des maladies de cœur et des vaisseaux et Président du Conseil national professionnel de cardiologie. Il coordonne actuellement, au sein du Collège de la HAS la réflexion sur les systèmes d'information et l'E-Santé.

A propos de Roche

Roche, dont le siège est à Bâle, Suisse, figure parmi les leaders de l'industrie pharmaceutique et diagnostique axée sur la recherche. Numéro un mondial de la biotechnologie, Roche produit des médicaments cliniquement différenciés pour l'oncologie, l'immunologie, les maladies infectieuses, l'ophtalmologie et les neurosciences. Roche est aussi le leader mondial du diagnostic in vitro ainsi que du diagnostic histologique du cancer, et une entreprise d'avant-garde dans la gestion du diabète. Sa stratégie des soins personnalisés vise à mettre à disposition des médicaments et des produits diagnostiques permettant d'améliorer de façon tangible la santé ainsi que la qualité et la durée de vie des patients. Depuis sa fondation, en 1896, Roche n'a cessé d'apporter une contribution majeure dans le domaine de la santé, au niveau mondial. Vingt-huit médicaments développés par Roche font partie de la Liste modèle de Médicaments Essentiels de l'Organisation Mondiale de la Santé, notamment des antibiotiques, des traitements antipaludéens et des agents chimiothérapeutiques permettant de sauver des vies.

En 2014, le groupe Roche, qui comptait 88 500 employés dans le monde, a consacré 8,9 milliards de francs suisses à la recherche et au développement. Son chiffre d'affaires s'est élevé à 47,5 milliards de francs suisses. Genentech, aux Etats-Unis, appartient entièrement au groupe Roche, qui est par ailleurs l'actionnaire majoritaire de Chugai Pharmaceutical, Japon. Pour de plus amples informations, veuillez consulter www.roche.com.

Tous les noms de marque mentionnés sont protégés par la loi.

A propos de La Paillasse

La Paillasse cherche à bousculer l'univers de la recherche, de l'innovation et de l'expression libre par la création de laboratoires ouverts et communautaires, où les barrières interdisciplinaires et intersociales sont dissipées. Nous croyons qu'il n'y a pas de monopole pour les grandes idées, et que chacun a le droit de pouvoir accéder à un laboratoire comme espace d'imagination et de création du monde de demain. La Paillasse met aujourd'hui à disposition des communautés, des entrepreneurs, chercheurs, designers, artistes, étudiants mais aussi des amateurs, des ressources matérielles et humaines à travers son réseau international de laboratoires [Paris, Lyon, Cork, Manille] et met en place des programmes de recherche ouverte et participative autour de thèmes d'intérêt commun comme la santé, l'énergie, la manufacture, l'agriculture, l'environnement et les océans. Penser et agir pour le monde de demain est un privilège que nous voulons abolir en démocratisant l'univers du laboratoire.

Contacts presse

Roche

Gisèle Calvache – Tél : 01 47 61 40 12 – gisele.calvache@roche.com

La Paillasse

Thomas Landrain – 06 78 37 31 36 - Thomas.landrain@lapaillasse.org

Epidemium

Olivier de Fresnoye – Tel : 06 47 74 86 89 – olivier@epidemium.cc