

# Tutorat n°7 : Épreuve UE7

Tutorat 2014-2015 : 1 Texte – 40 MIN



Texte de 859 mots à résumer en 94 mots maximum.

Aucune abréviation autorisée

## Researchkit : une révolution scientifique ou un pas supplémentaire vers l'abolition de la vie privée ?

L'annonce est passée relativement inaperçue. Lundi 9 mars, à l'occasion de la dernière keynote (nom que donne la firme à ses conférences données grâce au logiciel éponyme) d'Apple, les projecteurs se sont surtout tournés vers la montre connectée de la marque, éclipsant quelque peu le lancement de ResearchKit, un projet ambitieux destiné à faire avancer la recherche médicale. Objectif : permettre aux équipes de scientifiques de recueillir d'importantes masses de données médicales grâce aux iPhones des patients.

« Avec des centaines de millions d'iPhones utilisés à travers le monde, c'est une opportunité pour Apple de permettre aux gens de participer et de contribuer à la recherche médicale », explique Jeff Williams, le vice-président des opérations d'Apple, dans un communiqué. « ResearchKit donne à la communauté scientifique l'accès à une population mondiale et diversifiée et à des moyens inédits de collecter des données. »

Research kit est en fait un « framework », c'est-à-dire un outil permettant aux chercheurs de créer facilement des applications sur mesure. Six ont déjà été créées par de prestigieux centres de recherche, comme par exemple MyHeart Counts, développée par Stanford Medecine et l'université d'Oxford. L'application recueille des données sur l'activité physique des utilisateurs et leur mode de vie, afin de déterminer l'impact sur la santé cardiaque.

### Des études diverses de grande ampleur

« Notre objectif est d'en faire la plus grande étude jamais réalisée mesurant l'activité physique et la santé cardiovasculaire », explique au Monde.fr l'un des concepteurs de cette application, Michael V. McConnell, cardiologue à Standford. Pour lui, ResearchKit représente « un grand pas pour la recherche », notamment car « nous pouvons atteindre beaucoup plus de personnes ».

Les autres applications déjà disponibles concernent l'asthme, Parkinson, le diabète ou le cancer du sein. Les données sont recueillies via l'iPhone, capable, par exemple, de compter le nombre de pas effectués dans la journée, ou à travers des objets connectés au téléphone, permettant entre autres de mesurer le rythme cardiaque.

Ces applications collectent également des informations par le biais d'exercices, par exemple de dextérité pour l'application consacrée à Parkinson, ou demandent à l'utilisateur de répondre simplement à des questions sur son alimentation ou son poids. En plus de transmettre des informations aux chercheurs, ces applications se veulent également pratiques pour leurs utilisateurs, en leur donnant des conseils en fonction des données recueillies.

Les bracelets connectés peuvent transmettre des données à un smartphone, comme le rythme cardiaque de son utilisateur ou le nombre de pas effectués.

### Une suite logique et un immense potentiel

En France aussi, les potentialités offertes par ce nouvel outil intéressent. Guy Fagherazzi, chercheur en épidémiologie à l'Inserm et organisateur d'un colloque en 2016 sur les applications et objets connectés en recherche médicale, réfléchit déjà à la façon de l'intégrer à ses recherches. « Si c'est bien utilisé, cela peut avoir un énorme potentiel », explique-t-il, tout en modérant les propos d'Apple, qui prétend vouloir « révolutionner » la recherche : « Je ne pense pas que ce soit une révolution, c'est simplement la suite logique de la numérisation actuelle de la recherche. »

Aujourd'hui, pour étudier le diabète, son équipe envoie régulièrement des questionnaires à des dizaines de milliers de personnes. « Un dispositif très lourd et très lent, car la plupart des questionnaires sont toujours en papier ». Il peut parfois s'écouler deux ou trois ans entre l'envoi du questionnaire et le traitement des informations. « Ce type d'application permettrait de recueillir des données de façon quasi instantanée, on pourrait avoir une photographie de l'état de santé de toute une population en un instant. » Autre potentiel intéressant :

« Aujourd'hui, recueillir des données sur 10 millions de personnes, c'est impensable. Si cela devient possible, si 10 millions de personnes suivent de façon assidue leur glycémie et tout un tas d'informations sur leur alimentation et leur activité, cela pourra être très informatif. »

### **Des questions et des inquiétudes**

Malgré son potentiel, ResearchKit soulève aussi beaucoup de questions et d'inquiétudes. A commencer par le respect de la vie privée et la sécurité des données. Qui pourra les consulter ? Pour désamorcer les critiques, Apple assure ne pas y avoir accès et, pour prouver sa bonne foi, a décidé de rendre le code de ResearchKit open source, c'est-à-dire transparent et consultable par tous.

Guy Fagherazzi, quant à lui, pointe une autre limite : la fiabilité des données recueillies. « *Pour le moment, on n'a aucun recul, on ne sait pas ce que ça vaut par rapport à un suivi classique. Nous militons pour qu'un organisme indépendant mène des études de validation. Mais ça prendra du temps.* » Mal utilisé, l'iPhone peut potentiellement transmettre des données inexactes. L'utilisateur peut aussi se servir de l'application en dilettante, ce qui fausse le suivi. Les personnes sans pathologie qui utilisent des applications enregistrant leur activité physique, par exemple, abandonnent régulièrement au bout de six mois, souligne le chercheur.

Enfin, le support lui-même interroge sur la représentativité des données obtenues. Uniquement disponibles sur iPhone, les applications développées avec ResearchKit laissent de côté les utilisateurs d'autres modèles de téléphones, mais surtout... ceux qui ne disposent pas de smartphones. Les informations qui arriveront aux chercheurs concerneront donc principalement des personnes aisées, disposant donc d'un meilleur accès à la santé.