

**Avertissement** : notes prises au vol... erreurs possibles... prudence !

Mardi 17 décembre 2019

Hôpital cantonal de Genève

## Données personnelles : entre paranoïa et opportunités médicales, quels sont les enjeux ?

Paul Olivier Dehaye

Paul Olivier Dehaye (POD) est un mathématicien avec un cursus étasunien et européen assez prestigieux...si vous avez le temps de lire l'article qui lui est consacré dans le Temps (<https://www.letemps.ch/societe/paulolivier-dehaye-matheux-ennemi-facebook>), vous apprendrez qu'il est belge, qu'il a fait un doctorat à Stanford à 20 ans, un post-doc à Oxford et qu'il est maître de conférence à l'EPFZ. Il s'intéresse à « la combinatoire des partitions et à la théorie des nombres » mais surtout qu'il se passionne pour aider les citoyens à se réapproprier leurs données sur le Net via son organisation non gouvernementale : « Personaldata.io ». Après avoir été élu au bureau international de « MyDat.org », il vient de lancer à Genève « MydataGeneva ». «...La journaliste star du *Guardian* et de *The Observer* [Carol Cadwalladr](#) est formelle: elle n'aurait pas pu **révéler** la plus importante affaire de siphonnage de données personnelles à ce jour (Cambridge Analytica), qui a joué un rôle dans l'élection de Donald Trump aux Etats-Unis et dans le vote du Brexit en Grande-Bretagne, sans l'apport crucial du mathématicien » (Le Temps).



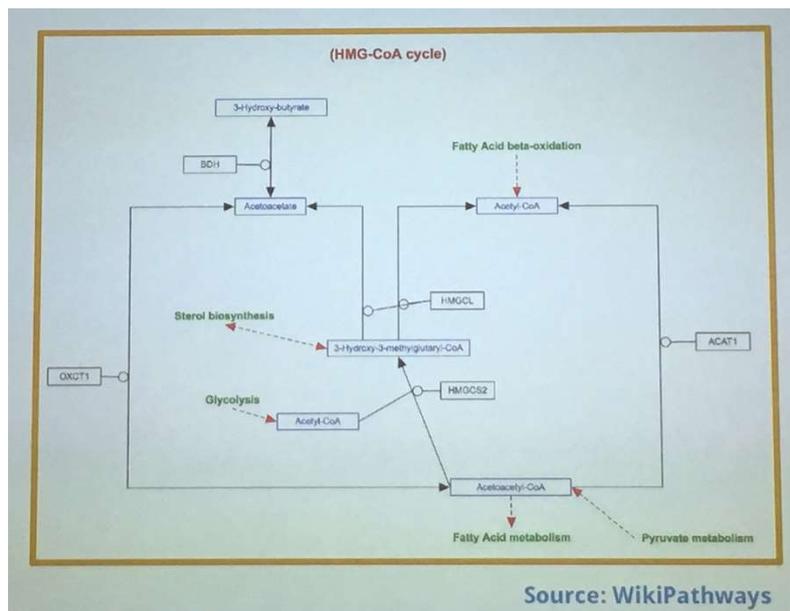
Pas facile de suivre le fil rouge de l'exposé de ce mathématicien sympathique, modeste et décontracté...mais je vais essayer de vous en donner les grandes lignes...

Pour nous introduire dans les pratiques d'internet, POD nous parle de son copain Younes qui, grâce à un gadget connecté porté comme une bague (<https://ouraring.com>) a amélioré non seulement son sommeil, sa nutrition, son poids et sa mobilité, mais s'est mis à penser comme un algorithme et donne même des conseils à ses amis bien qu'il soit lui-même l'artiste et nullement formé en sciences médicales...



Si j'ai bien compris, il nous parle de Younes pour nous introduire à la pensée en systèmes...par algorithmes...et après nous avoir montré comment Younes s'était penché sur le cycle de Krebs pour penser son métabolisme, POD s'est penché sur le métabolisme de l'internet et celui de Facebook...

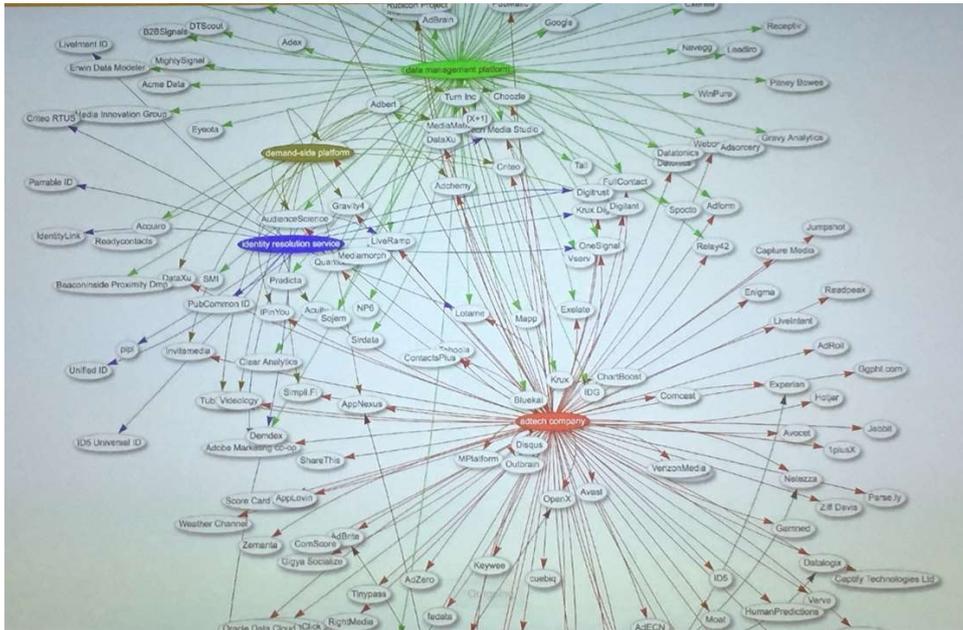
Pour le cycle de Krebs, ça donne ça :



...et pour Facebook, ça donne ça :



jolis graphiquement mais incompréhensibles pour le citoyen lambda que nous sommes....



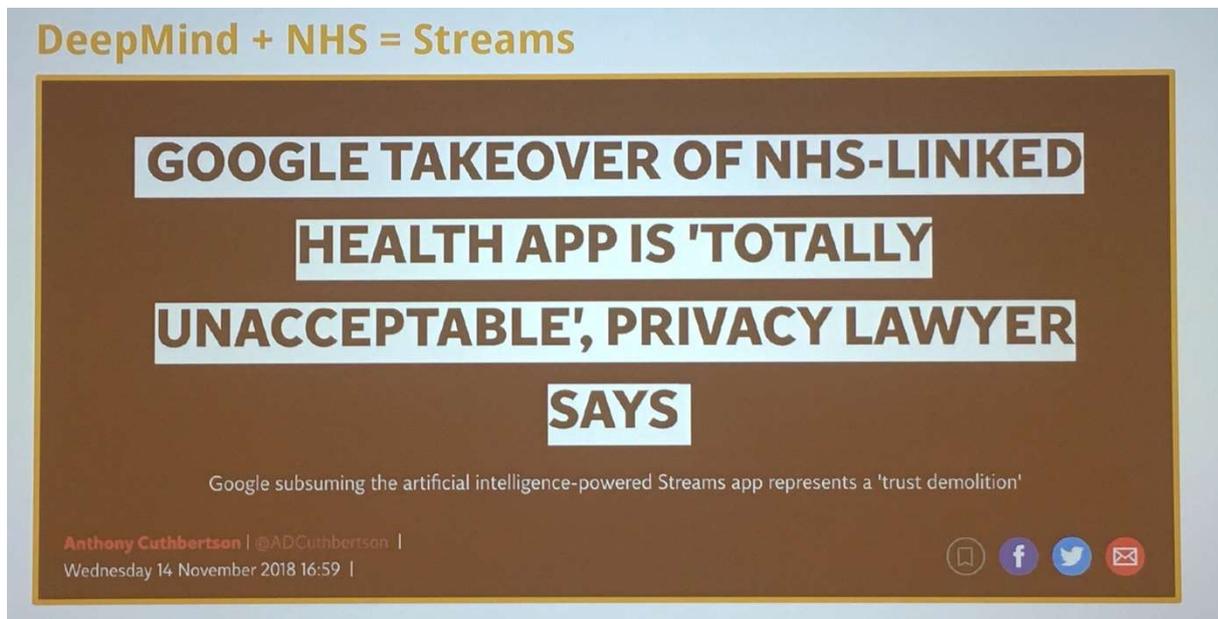
L'efficacité de l'intelligence artificielle (IA) générée par ces algorithmes a permis par exemple à Target (<https://www.target.com>) d'identifier qu'une jeune femme était enceinte avant qu'elle l'ait annoncé à son père.



Autre exemple : « Grindr » est une application de rencontre destinée aux hommes homosexuels et bisexuels. Certains utilisateurs de ce site déclarent leur positivité HIV alors qu'ils n'en ont parlé à personne sauf à leur médecin. Ceux-ci (les utilisateurs) se mettent à recevoir des publicités pour personnes HIV positives sans comprendre comment l'information a pu être divulguée jusqu'à ce que...» le 3 avril 2018, Grindr est vivement critiqué pour avoir laissé des **entreprises tierces accéder aux données privées de ses utilisateurs**, dont leur statut VIH. Demande de boycott par la communauté gay sur le site de l'association AIDES. » (Wiki)

Un autre exemple : le National Health Service (NHS) britannique avait décidé de partager ses données avec le programme d'intelligence artificielle « Deep Mind » pour optimiser ses traitements...jusqu'à ce que Google reprenne le contrôle de « Deep Mind » en les rachetant...

Totalement inacceptable !



Il y a tout un commerce de vente des données de prescriptions des médecins aux maisons pharmaceutiques par le biais des pharmacies afin de « profiler » les médecins (qui prescrit quoi...).

Il y a le ciblage des téléphones portables autour d'un certain lieu géographique pour leur envoyer des messages leur étant spécifiquement destinés. Par exemple, tous les portables dans l'environnement d'une clinique spécialisée dans les avortements recevaient des messages contre l'avortement alors qu'elles attendaient en pianotant sur leur iPhone...

## Adoption agency to send pro-life ads to smartphones inside abortion clinics

Bethany Christian Services, an international pregnancy support and adoption agency, is launching a programme with Copley Advertising to send targeted ads to individuals visiting Planned Parenthood clinics, abortion clinics, methadone clinics and high-risk areas (AHPA). The targeting will be done through the use of geo fencing based on smartphones located within the selected locations.

Source: <https://rewire.news/article/2016/05/25/anti-choice-groups-deploy-smartphone-surveillance-target-abortion-minded-women-clinic-visits/>

Date published: 15 September 2015

**PRIVACY  
INTERNATIONAL**

La plupart des applications et programmes cherchent ouvertement à créer l'addiction et la dépendance au portable, et à la développer.

Les messages anti-vaccins par exemple, sont amplifiés pour augmenter la confusion et créer le désordre :

Am J Public Health. 2018 October; 108(10): 1378–1384. PMID: PMC6137759  
Published online 2018 October. doi: [10.2105/AJPH.2018.304567](https://doi.org/10.2105/AJPH.2018.304567) PMID: [30138075](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30138075/)

### Weaponized Health Communication: Twitter Bots and Russian Trolls Amplify the Vaccine Debate

David A. Broniatowski, PhD, <sup>1</sup> Amelia M. Jamison, MAA, MPH, SiHua Qi, SM, Lulwah AlKulaib, SM, Tao Chen, PhD, Adrian Benton, MS, Sandra C. Quinn, PhD, and Mark Dredze, PhD

► Author information ► Article notes ► Copyright

 **Vaccine**  
Volume 37, Issue 16, 10 April 2019, Pages 2216-2223

### It's not all about autism: The emerging landscape of anti-vaccination sentiment on Facebook

Beth L. Hoffman <sup>a, b, c</sup>, Elizabeth M. Felter <sup>c</sup>, Kar-Hai Chu <sup>a, b, f</sup>, Ariel Shensa <sup>a, b</sup>, Chad Hermann <sup>d</sup>, Todd Wolynn <sup>d</sup>, Daria Williams <sup>b</sup>, Brian A. Primack <sup>a, b, e, f, g</sup>

Show more

<https://doi.org/10.1016/j.vaccine.2019.03.003> Get rights and content

On deviendrait vite parano en voyant des complots partout...mais Internet permet aussi des miracles, par exemple en ce qui concerne les « open sources ». Par ex. les maladies orphelines, et les traitements génétiques...

Exemple : the Lydian accelerator, une façon de booster la recherche...

## Lydian Accelerator

Lydia started having seizures soon after birth. After 3 weeks in the hospital, we discovered a spontaneous mutation in a critical gene called **KCNQ2** that controls brain function. **She will be severely mentally and physically disabled. She will never crawl, walk or talk.** We are devastated but we now understand that we can still change her trajectory.

Lydia's diagnosis was very early; her brain is still plastic. There are genetic treatments available today called **Antisense Oligonucleotides (ASO)** that are extremely effective to silence these mutations at the source. We have started work on a customized ASO which will be delivered to her next year.

Lydia is not alone. There are millions of children beyond her that can benefit from rapidly customized ASOs. We have set up **Lydian Accelerator** to help accelerate this platform. [Read more.](#)



Le programme d'OpenAPS (pour Artificial Pancreas System). Si j'ai bien compris, une façon de mettre les gens en réseau les porteurs de pancréas artificiels afin de faire progresser la mise au point de cette technologie...

...et finalement le programme OpenHumans ou chacun peut mettre ouvertement toutes ses données à disposition pour, dans un 2e temps, explorer, effectuer une recherche ou offrir quelque chose...

## OpenHumans

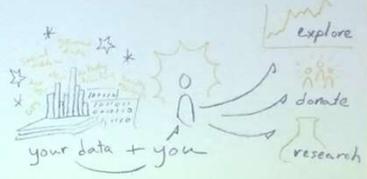
OPEN HUMANS

Add data Explore & share Create Log in Join now

### Open Humans

Explore, analyze, and donate your data – doing research together!

[Learn more](#)



#### Featured projects

 <p>Genevieve Genome Report Mad Ball Connected by 968 members</p> <p><a href="#">Learn more</a></p> <p>How it works: Genevieve allows you to explore your own genomes together with others by making use of public databases and collaborative annotations. You can upload genetic data from 23andMe or other</p>	 <p>Twitter Archive Analyzer Bastian Greshake Tzovaras Connected by 607 members</p> <p><a href="#">Learn more</a></p> <p>How it works: The Twitter Archive Analyzer analyzes your complete Twitter archive to explore your tweet behaviour, generating shareable graphs and maps in the process. Upload your personal archive to the project and learn more about your social media.</p>	 <p>Juno's Personal Data Exploratory Bastian Greshake Tzovaras Open Humans Foundation Connected by 157 members</p> <p><a href="#">Learn more</a></p> <p>How it works: Our Personal Data Notebooks allow you to explore and analyze your personal data, right in your web browser. With the Personal Data</p>
--	---	---

Je retiens qu'Internet et les différents appareils externes et bientôt internes, qui vont nous connecter de plus en plus vont nécessiter une réglementation complexe du point de vue juridique...

Je suis clairement dépassé par la complexité du problème et vous laisse cogiter pendant que vous mettez les guirlandes sur le sapin à moins que vous partiez sous les tropiques pour échapper au stratus genevois...

Joyeux Noël



Compte-rendu du Dr Eric Bierens de Haan  
[ericbdh@bluewin.ch](mailto:ericbdh@bluewin.ch)

transmis par le laboratoire MGD  
[colloque@labomgd.ch](mailto:colloque@labomgd.ch)

