

# Solidarités numériques : le Libre se mobilise

*Le Libre et ses acteurs et actrices, associatifs ou individuels, se mobilisent davantage encore dans les conditions compliquées si particulières du confinement.*

Empruntons cette mise au point initiale à [Pascal Gascoin, chargé de mission éducation-numérique aux Ceméa](#), notre allié dans l'Éducation populaire :

*La situation de confinement que nous traversons nous oblige à repenser, à inventer nos modes de communication, nos façons de travailler pour continuer, malgré tout, à mener à bien nos projets, nos activités tout en gardant le lien, avec les bénévoles et les équipes de nos organisations, nos élèves et les accompagner au mieux.*

*Aux CEMEA, nous sommes choqués de recevoir quasi quotidiennement dans nos boîtes mails de soi-disant « guides de survie numérique en période de confinement », provenant souvent de « start-ups associatives » qui nous proposent pêle-mêle des solutions payantes, d'autres gratuites, sans jamais faire référence à la façon dont seront traitées nos données, ni faire la différence entre le service "gratuit" d'une multinationale et celui volontairement éthique et fraternel d'une association.*

*Donc essayons de « dégoogliser le confinement ». Voici quelques-unes des initiatives récentes du numérique libre pour aider à franchir ensemble les semaines houleuses de la crise sanitaire.*

***Nous allons forcément en oublier, mais vous pouvez nous faire signe pour que nous puissions compléter et mettre à jour la***

## liste ci-dessous.

C'est parti pour une recension rapide sans souci hiérarchique particulier.

## C'est où/c'est ouvert ?



Sur ce site <https://www.caresteouvert.fr> vous pouvez savoir sur une carte (openStreetMap, la cartographie libre et collaborative qui fait la nique à googlemaps) quels sont les services « encore ouverts », ça peut être utile. Et c'est également collaboratif : signalez vous aussi les ouvertures/fermetures de lieux utiles en période de confinement.

## Dépannons avec des panneaux

Le site <http://revolf.free.fr/local-pad-sign/#> permet d'imprimer facilement des affiches et panneaux d'affichage avec des informations utiles pour vos voisins de balcon, de hall d'immeuble, de zone pavillonnaire, dans la rue sur le trajet du ravitaillement etc. Vous pourrez inclure automatiquement un QR code et l'adresse d'un pad dans votre affiche.

habitants du quartier, je peux  
faire vos courses  
joignez-moi au 06 78 67 98 42 ou sur le pad dont  
l'adresse est ci-dessous  
[pad.reflcopter.fr/p/52apq1ak18](http://pad.reflcopter.fr/p/52apq1ak18)



## Enseignant·e·s dans l'urgence



L'association **Scenari** qui milite pour les usages de la chaîne éditoriale du même nom, vous propose [une opération spéciale](#).

Que vous permet Scenari ? De pouvoir publier vos cours facilement avec une chaîne éditoriale : vous rédigez une seule fois pour publier sous de multiples formats, et vous n'aurez qu'un seul document à modifier /mettre à jour.

N'ayez pas peur de l'apprentissage d'un nouvel outil numérique, vous aurez l'appui et le soutien d'une personne de

l'association : parrainage pour rédiger des cours, couplage avec Canoprof pour le primaire et le secondaire, parrainage d'apprentissage de la plate-forme. Accès offert à l'hébergement et à la mise en ligne des contenus que vous aurez produits (services en temps normal réservés aux adhérents de l'association)



### **Des Zourits pour l'école**

les [CEMEA](#) proposent l'accès gratuit à de nombreuses ressources libres pour l'école adresses mail, audioconférences avec jitsi, etc. mais aussi un accompagnement pour les enseignant·e·s etc. Tout cela est expliqué [sur](#)

[cette page.](#)

2 plaquettes informatives et pour les contacter (liens directs vers .pdf) :

- [pour les écoles](#)
- [pour les petites assos](#)



### **Urgences numériques**

Vous faites partie des acteurs locaux stratégiques : un support et dépannage numérique [vous est proposé par un collectif](#) de plus de 200 personnes bénévoles, professionnelles des technologies d'information, qui peuvent vous aider à faire face à vos urgences : pharmacies, cabinets médicaux, mairies, établissements scolaires, commerces d'alimentation, associations, indépendants. Vous pouvez donc demander de l'aide mais aussi participer pour en fournir à votre tour (c'est ça l'esprit Contributopia, hein)...

## Le Big Boinc

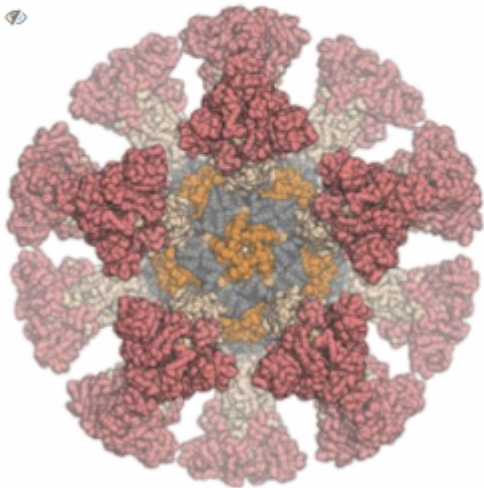
[Boinc](#), c'est le calcul collaboratif pour la recherche médicale, [nous signale Tikayn](#). Votre ordinateur ou votre ordiphone s'ennuient avec leurs puissantes capacités généralement en sommeil ? Contribuez par leur puissance de calcul à la recherche médicale, comme le font déjà plus de 4 millions de personnes.



Retraite du Grenier

@tykayn@mastodon.cipherbliss.com

faites de la recherche médicale sur votre ordinateur et téléphone sans rien y connaître avec #boinc et #rosetta contre le #covid19 [cipherbliss.com/boinc-le-calcul/](https://cipherbliss.com/boinc-le-calcul/)  
#medic #médecine #calcul #computation #grid-computation #distributed



## Github spécial Covid

Bastien recense sur ce Github les ressources libres et open source d'info et solidarité autour de la pandémie :

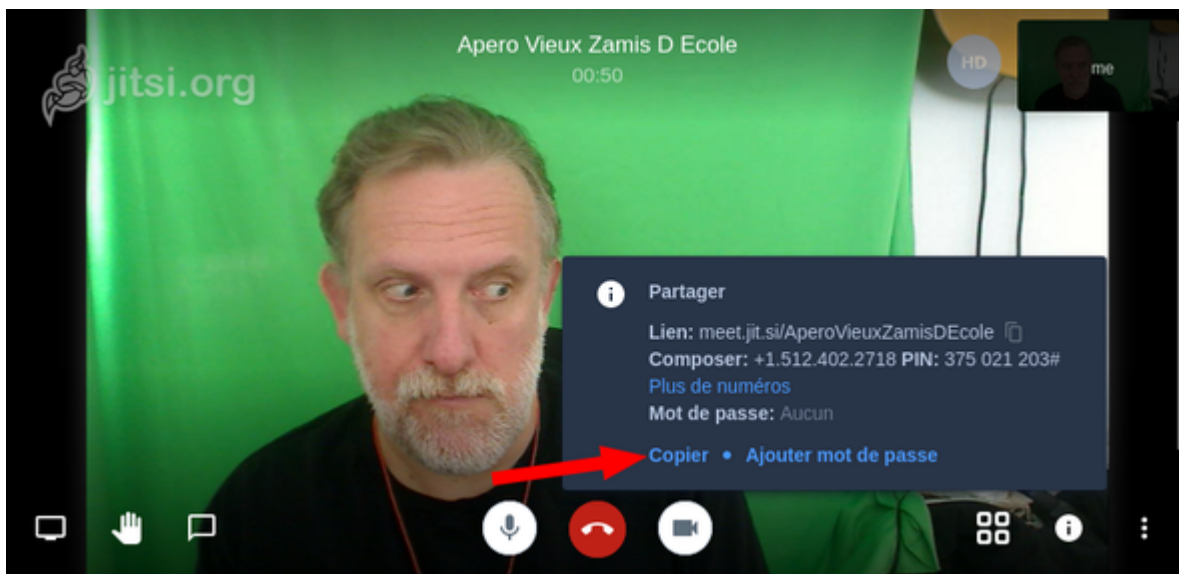
<https://github.com/bzg/covid19-floss-initatives/blob/master/index.org>

## Insolite

Même les Balkany [veulent contribuer](#) ! (ah non zut ils ne sont pas libres)

## Et du côté de Framasoft ?

- La liste des instances Jitsi meet s'allonge de jour en jour, vous la trouverez [ici avec tous les liens utiles](#), si vous cherchez à utiliser des conférences audio et visio qui ne vampirisent pas vos données. En prime, pour débiter dans l'exercice ajoutons [l'excellent wikiguide proposé par jcFrog](#) (gloire à lui au plus haut des cieux numériques !)



- Nous avons renforcé les capacités des serveurs et de l'infrastructure de [Framatalk](#) et [Framapad](#) qui peuvent donc à nouveau accueillir les besoins de communication des particuliers et associations qui doivent se joindre. Non, les enseignants qui souhaitent faire une visioconférence pour des classes de 35 ne sont pas les destinataires prioritaires de ces outils, pour des raisons compréhensibles de tenue de charge. Ces services peuvent être utilisés par des personnes qui, souvent, n'ont pas d'autres moyens (dont des malades isolé·es de leur famille). Prenez soin de ne pas monopoliser cette ressource afin qu'elle reste partagée.
- <https://rdv-medecins.framasoft.org/login> est un outil libre de prise de rendez-vous médicaux à destination du personnel médical exclusivement. Vous avez un bout de serveur ? Vous pouvez héberger le même outil (Nextcloud

+ ses applications « rendez-vous » et « calendar ») pour le mettre à disposition de votre médecin. Et voilà [la documentation utilisateur/trice](#) !

- Vous avez hélas ou tant mieux davantage de temps libre ? Profitez-en pour vous former en ligne aux arcanes du numérique : c'est parti pour Libre cours [Voir l'article du framablog qui vous explique tout. Les inscriptions sont ouvertes par ici](#)

**à suivre ...**

---

## **Hold-up sur les données de santé. Patients et soignants unissons-nous**

L'Association [Interhop.org](#) est une initiative de professionnels de santé spécialisés dans l'usage et la gestion des données de santé, ainsi que la recherche en *machine learning* dans de multiples domaines médicaux. Aujourd'hui, en leur donnant la parole sur ce blog, nous publions à la fois une alerte et une présentation de leur initiative.

En effet, promouvant un usage éthique, solidaire et intelligent des données de santé, Interhop s'interroge au sujet du récent projet *Health Data Hub* annoncé par le gouvernement français pour le 1<sup>er</sup> décembre prochain. Devons-

nous sacrifier le bon usage des données de santé sur l'autel de la « valorisation » et sous l'œil bienveillant de Microsoft ? Tout comme dans l'Éducation Nationale des milliers d'enseignants tentent chaque jour de ne pas laisser le cerveaux de nos enfants en proie au logiciels fermés et addictifs, il nous appartient à tous de ne pas laisser nos données de santé à la merci de la recherche de la rentabilité au mépris de l'éthique et de la science.

## **Hold-up sur les données de santé, patients et soignants unissons-nous**

Par *Interhop.org*

La plateforme nationale des données de santé ou *Health Data Hub*, pour les plus américains d'entre nous, doit voir le jour d'ici la fin de l'année. Il s'agit d'un projet qui, selon le Ministère de la Santé, vise à « favoriser l'utilisation et multiplier les possibilités d'exploitation des données de santé » en créant notamment « une plateforme technologique de mise à disposition des données de santé ».

Or, à la lecture du [rapport d'étude](#) qui en détermine les contours, le projet n'est pas sans rappeler de mauvais souvenirs. Vous rappelez-vous, par exemple, du contexte conduisant à la création de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) en 1978 en France ? L'affaire a éclaté en mars 1974, dans les pages du journal *Le Monde*. Il s'agissait de la tentative plus ou moins contrecarrée du projet [SAFARI](#) (Système Automatisé pour les Fichiers Administratifs et le Répertoire des Individus) visant à créer une banque de données de tous les citoyens français en interconnectant les bases de plusieurs institutions grâce à un numéro unique d'identification du citoyen : le numéro de Sécurité Sociale.

Ce scandale n'était pourtant pas inédit, et il ne fut pas le

dernier... À travers l'histoire, toutes les tentatives montrent que la centralisation des données correspond à la fois à un besoin de gouvernement et de rentabilité tout en entamant toujours un peu plus le respect de nos vies privées et la liberté. L'[histoire de la CNIL](#) est jalonnée d'exemples. Quant aux motifs, ils relèvent toujours d'une très mauvaise habitude, celle de (faire) croire que la centralisation d'un maximum d'informations permet de les valoriser au mieux, par la « magie » de l'informatique, et donc d'être source de « progrès » grâce aux « entreprises innovantes ».

Concernant le « Health Data Hub », il s'agit d'un point d'accès unique à l'**ensemble** du Système National des Données de Santé (SNDS) issu de la solidarité nationale (cabinets de médecins généralistes, pharmacies, hôpitaux, Dossier Médical Partagé, registres divers et variés...). L'[événement](#) semble si important qu'il a même été annoncé par le Président Macron en mars 2018. Par ailleurs, il est important de pointer que le SNDS avait été épinglé pour l'[obsolescence de son système de chiffrage](#) en 2017 par la CNIL.

De plus, l'infrastructure technique du *Health Data Hub* est dépendante de [Microsoft Azure](#). Et ce point à lui seul soulève de grandes problématiques d'ordre éthique et réglementaire.

Alors que le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) protège les citoyens européens d'un envoi de leurs données en dehors du territoire européen, la loi Américaine ([Cloud Act](#)) permet de contraindre tout fournisseur de service américain à transférer aux autorités les données qu'il héberge, que celles-ci soient stockées aux États-Unis ou à l'étranger.

Entre les deux textes, lequel aura le dernier mot ?

Les citoyens et patients français sont donc soumis à un risque fort de rupture du secret professionnel. La symbolique est vertigineuse puisque l'on parle d'un reniement du millénaire



serment d'Hippocrate.

Le risque sanitaire d'une telle démarche est énorme. Les patients acceptent de se faire soigner dans les hôpitaux français et ils ont confiance dans ce système. La perte de confiance est difficilement réparable et risque d'être désastreuse en terme de santé publique.

C'est sous couvert de l'expertise et du « progrès » que le pouvoir choisit le *Health Data Hub*, solution centralisatrice, alors même que des solutions fédérées peuvent d'ores et déjà mutualiser les données de santé des citoyens Français et permettre des recherches de pointe. Bien que les hôpitaux français et leurs chercheurs œuvrent dans les règles de l'art depuis des années, il apparaît subitement que les données de santé ne sauraient être mieux valorisées que sous l'égide d'un système central, rassemblant un maximum de données, surveillant les flux et dont la gestion ne saurait être mieux maîtrisée qu'avec l'aide d'un géant de l'informatique : Microsoft.

Il est à noter que d'une part, il n'a jamais été démontré que le développement d'un bon algorithme (méthode générale pour résoudre un type de problèmes) nécessite une grande quantité de données, et que d'autre part, on attend toujours les essais cliniques qui démontreraient les bénéfices d'une application sur la santé des patients.

Pour aller plus loin, le réseau d'éducation populaire [Framasoft](#), créé en 2001 et consacré principalement au développement de logiciels libres, veut montrer qu'il est possible d'impacter le monde en faisant et en décentralisant. C'est cette voie qu'il faut suivre.

La [loi pour une République numérique](#) fournit un cadre légal parfait pour initier des collaborations et du partage. La diffusion libre du savoir s'inscrit totalement dans la mission de service publique des hôpitaux telle qu'imaginée il y a des

décennies par le Conseil National de la Résistance, puis par Ambroise Croizat lors de la création de la Sécurité Sociale.

On ne s'étonne pas que le site Médiapart ait alerté le [22 novembre dernier](#) sur les conditions de l'exploitation des données de santé. Il est rappelé à juste titre que si la CNIL s'inquiète ouvertement à ce sujet, c'est surtout quant à la finalité de l'exploitation des données. Or, la récente Loi Santé a fait disparaître le motif d'intérêt scientifique pour ne garder que celui de l'intérêt général...

Quant à la confidentialité des données, confier cette responsabilité à une entreprise américaine semble être une grande erreur tant la ré-identification d'une personne sur la base du recoupement de données médicales anonymisées est en réalité plutôt simple, comme le montre un article récent dans [Nature](#).

Ainsi, aujourd'hui en France se développe toute une stratégie visant à valoriser les données publiques de santé, en permettant à des entreprises (non seulement des start-up du secteur médical, mais aussi des assureurs, par exemple) d'y avoir accès, dans la droite ligne d'une idéologie de la privatisation des communs. En plus, dans le cas de Microsoft, il s'agit de les héberger, et de conditionner les technologies employées. Quant aux promesses scientifiques, elles disparaissent derrière des boîtes noires d'algorithmes plus ou moins fiables ou, disons plutôt, derrière les discours qui sous le « noble » prétexte de guérir le cancer, cherchent en fait à lever des fonds.



## Quelles sont les alternatives ?

Le monde médical et hospitalier est loin de plier entièrement sous le poids des injonctions.

Depuis plusieurs années, les hôpitaux s'organisent avec la création d'Entrepôts de Données de Santé (EDS). Ceux-ci visent à collecter l'ensemble des données des dossiers des patients pour promouvoir une recherche éthique en santé. Par exemple, le projet [eHop](#) a réussi à fédérer plusieurs hôpitaux de la Région Grand Ouest (Angers, Brest, Nantes, Poitiers, Rennes, Tours). Le partage en réseau au sein des hôpitaux est au cœur de ce projet.

Par aller plus loin dans le partage, les professionnels dans les hôpitaux français reprennent l'initiative de Framasoft et l'appliquent au domaine de la santé. Ils ont donc créé [Interhop.org](#), association loi 1901 pour promouvoir l'interopérabilité et « le libre » en santé.

## Pourquoi interopérer ?

L'interopérabilité des systèmes informatisés est le moteur du

partage des connaissances et des compétences ainsi que le moyen de lutter contre l'emprisonnement technologique. En santé, l'interopérabilité est gage de la reproductibilité de la recherche, du partage et de la comparaison des pratiques pour une recherche performante et transparente.

L'interopérabilité est effective grâce aux standards ouverts d'échange définis pour la santé ([OMOP](#) et [FHIR](#)).

## **Pourquoi décentraliser ?**

Comme dans le cas des logiciels libres, la décentralisation est non seulement une alternative mais aussi un gage d'efficacité dans le *machine learning* (ou « apprentissage automatique »), l'objectif visé étant de rendre la machine ou l'ordinateur capable d'apporter des solutions à des problèmes compliqués, par le traitement d'une quantité astronomique d'informations.

La décentralisation associée à l'[apprentissage fédéré](#) permet de promouvoir la recherche en santé en préservant, d'une part la confidentialité des données, d'autre part la sécurité de leur stockage. Cette technique permet de faire voyager les algorithmes dans chaque centre partenaire sans mobiliser les données. La décentralisation maintient localement les compétences (ingénieurs, soignants) nécessaires à la qualification des données de santé.

## **Pourquoi partager ?**

La solidarité, le partage et l'entraide entre les différents acteurs d'[Interhop.org](#) sont les valeurs centrales de l'association. Au même titre qu'Internet est un bien commun, le savoir en informatique médical doit être disponible et accessible à tous. [Interhop.org](#) veut promouvoir la dimension éthique particulière que reflète l'ouverture de l'innovation dans le domaine médical et veut prendre des mesures actives pour empêcher la privatisation de la médecine.

Les membres d'[Interhop.org](https://interhop.org) s'engagent à partager librement plateforme technique d'analyse *big data*, algorithmes et logiciels produits par les membres. Les standards ouverts d'échange sont les moyens exclusifs par lesquels ils travaillent et exposent leurs travaux dans le milieu de la santé. Les centres hospitaliers au sein d'Interhop.org décident de se coordonner pour faciliter et agir en synergie.

## **Pourquoi soigner librement?**

L'interconnexion entre le soin et la recherche est de plus en plus forte. Les technologies développées au sein des hôpitaux sont facilement disponibles pour le patient.

L'Association [Interhop.org](https://interhop.org) veut prévenir les risques de vassalisation aux géants du numériques en facilitant la recherche pour une santé toujours améliorée. L'expertise des centres hospitaliers sur leurs données, dans la compréhension des modèles et de l'utilisation des nouvelles technologies au chevet des patients, est très importante. Le tissu d'enseignants-chercheurs est majeur. Ainsi en promouvant le Libre, les membres d'Interhop.org s'engagent pour une santé innovante, locale, à faible coût et protectrice de l'intérêt général.

**Les données de santé sont tout à la fois le bien accessible et propre à chaque patient et le patrimoine inaliénable et transparent de la collectivité. Il est important de garder la main sur les technologies employées. Cela passe par des solutions qui privilégient l'interopérabilité et le logiciel libre mais aussi le contrôle des contenus par les patients.**

--

Image d'en-tête : *Hippocrate refusant les présents d'Artaxerxès*, par Girodet, 1792 (Wikimedia).