

Breathing Games Association
Rue Fendt 10, 1203 Genève

www.breathinggames.net
info@breathinggames.net

Registre du commerce, IDE :
CHE 184 448 105

Banque Alternative Suisse, IBAN :
CH63 0839 0035 3688 1000 3



Dialogue 'science-société'

Festival 'prendre soin ensemble'

Dossier d'intention : nous bâtissons ce projet de manière agile, en intégrant au fil des semaines les retours de la communauté.

Nous souhaitons également établir ce dialogue avec vous pour affiner la proposition selon vos attentes et expériences.

[Origines](#)
[Concept](#)
[Inspirations](#)

[Espaces](#)
[Processus de mise en communs](#)
[Exemples d'activités](#)

[Équipe](#)
[Partenaires](#)
[Impact et reporting](#)

← liens en violet

[Annexes à télécharger](#)

2019. Suite aux game jams en santé organisées par Breathing Games (le 19:30, A new Economy), le Geneva Health Forum et Open Geneva invitent notre association à concevoir et organiser un événement citoyen d'innovation ouverte en santé.

2020. Le GHF Open Village voit le jour, et offre une vingtaine d'activités participatives sur les communs en santé. L'affiche synthèse, diffusée en neuf langues, a été vue 2200 fois. Aujourd'hui, nous proposons une édition revisitée du Village.

TECHNOLOGIES DE SANTÉ EN COMMUNS : FIABLES, ABORDABLES, ADAPTABLES

Geneva Health Forum 2020 · Open Village · www.openvillage.ch

6 humains sur 10 n'ont pas accès ou n'adhèrent pas aux soins, malgré les investissements.¹⁻³
Le désinfectant pour les mains⁴ et WikiMed⁵ illustrent que la création avec les communautés d'équipements et logiciels librement reproductibles peut : sauver des millions de vies, accroître l'intégrité, réduire les coûts de 90%.
Coopérer est le seul moyen de réaliser à temps l'agenda 2030 : la santé pour tou-te-s.⁶ Nous présentons neuf alternatives à l'innovation exclusive, pour une société responsable et solidaire.

Une prothèse de main pour faciliter la vie quotidienne

Une prothèse de main coûte généralement 6-10 K€. Enable réunit plus de 30000 bénévoles qui conçoivent et distribuent des prothèses imprimées en 3D aux personnes vulnérables. www.enablingthefuture.org + www.gre-nable.fr + www.enablenepal.org



Des médicaments produits avec intégrité

L'Inde est pionnière dans la pharma. La découverte de médicaments open-source rassemble 7900 personnes qui co-développent des thérapies à source ouverte et à faible coût pour les maladies négligées telles que la tuberculose, le paludisme, la leishmaniose. www.osdd.net



L'IRM open-source pourrait économiser à l'Allemagne 200 millions € / an⁷

L'imagerie médicale est cruciale pour diagnostiquer, comprendre, traiter des maladies. Open Source Imaging réunit des experts pour créer des scanners IRM qui peuvent être construits et entretenus pour une fraction du coût des instruments actuels. www.opensourceimaging.org



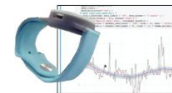
Un échographe de poche

Une personne sur trois a accès à l'imagerie médicale. Un appareil à ultrasons portable coûte généralement 8-22 K€. EchOpen développe une sonde permettant de visualiser les organes sur smartphone pour orienter le diagnostic et faciliter la prise en charge. www.echopen.org



Détecter les attaques avec des objets connectés

50 millions de personnes sont épileptiques, 1/3 sont résistantes aux médicaments, ce qui entraîne stress quotidien et exclusion sociale. Nous développons des objets pour analyser les données biologiques. www.aura.healthcare + www.openhumans.org + www.cri-paris.org



Faire de la pollution de l'air une matière visible

En Suisse, un décès prématuré sur sept est lié à la pollution de l'air. LogAir aide chacun-e à cartographier la qualité de l'air (particules fines) à moindre coût. Cela permet d'éviter la pollution, et motiver des changements politiques pour des villes plus saines. www.logair.io



Collecter et visualiser des données

MindLogger permet à chacun-e de collecter, analyser et visualiser facilement des données à l'aide d'appareils mobiles. Les utilisateurs peuvent créer leurs propres activités, telles que des enquêtes, quiz, journaux numériques ou des tâches cognitives. www.mindlogger.org



Transformer le geste en son

Fuga explore le potentiel des technologies émergentes pour prévenir, diagnostiquer, surveiller et réhabiliter les troubles de santé mentale, en accord avec les récents progrès de la psychiatrie et des neurosciences. www.hoosh.space/fuga



Prendre soin de notre respiration par le jeu

Dans le monde, un enfant sur dix souffre d'asthme, un senior sur vingt est atteint de BPCO, une maladie causée par la pollution et le tabagisme. Breathing Games développe un jeu multijoueurs et un capteur basé sur le souffle. www.breathinggames.net



Nous discutons aussi de vieillissement, politiques publiques, systèmes qualité, cryptomonnaies.

Vidéos et autres : www.openvillage.ch · Citer : [www.doi.org/10.5281/zenodo.4428132](https://doi.org/10.5281/zenodo.4428132)

Fabio Balli^A Mathilde Matringe^B Clement le Couedic^C Jon Schull^D Shikshya Gautam^D Patrick Jandard^D
Emmanuel Kellner^E Afroditi Anastasaki^F Katerina Serada^G Samir K Brahmachari^H Lukas Winter^I Pierre Lonchampt^J
Felix Schoeller^K Anirudh Krishnakumar^L Bastian Greshake^M Kevin Lhoste^N Christophe Parot^O Guillaume Jeanmaire^A

^ABreathing Games ^BEchOpen ^CAura ^DEnable ^ELogAir ^FOpen Geneva ^GSDGHub ^HOpen Source Drug Discovery
^IOpen Source Imaging ^JHelpful Engineering ^KFuga ^LMindLogger ^MOpen Humans ^NCRI Paris ^OJoin Seeds

1. OMS et Banque Mondiale. La moitié de la population de la planète n'a pas accès... 2018.
2. OMS. Adherence to long-term therapies: evidence for action. 2003.
3. Banque Mondiale. Current health expenditure (% of GDP). 2020.
4. OMS. Guide de production locale: formulations des produits hydro-alcooliques.
5. WikiMedia. Wiki Project Med/Agg. 2020.
6. United Nations. #Envision2030 Goal 3: Good Health and Well-being.
7. Winter et al. Open Source Medical Devices for Innovation, Education and Global Health. 2018.

Enjeux actuels

Après deux ans de restrictions, « la population dans son ensemble montre des signes de fatigue; le mode d'endurance passif face à la crise a sapé les forces » ([Office féd. de santé publique 2021](#)). Les problèmes de santé mentale se multiplient, en particulier chez les plus vulnérables ([KOF 2021](#), [Swiss Re 2020](#)), et la démocratie suisse décline ([EIU 2021](#), [Freedom House 2020](#)).

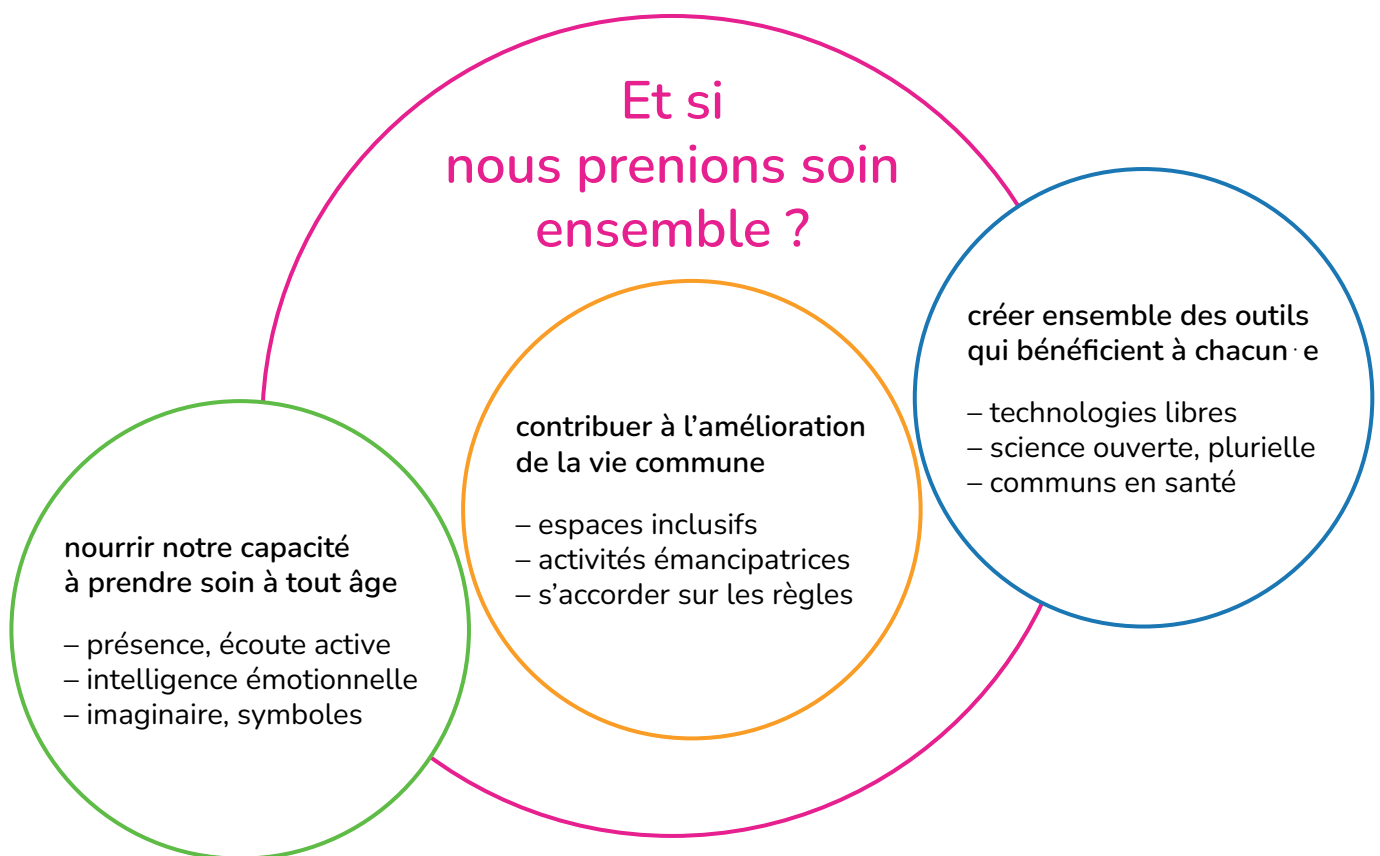
Mais si notre santé baisse lorsque des mesures nous sont imposées, elle s'améliore lorsque nous sommes protagonistes de notre vie ([Ng et al '12](#)).

Notre vision

Un festival co-créé avec et pour les romand·e·s, afin de panser les blessures issues de la crise.

Un festival qui valorise l'intelligence collective, la créativité, la subjectivité, et renforce les capacités d'auto-détermination, de gouvernance partagée des citoyen·ne·s. Du baume au cœur pour créer ensemble un futur auquel nous ne rêvons plus.

Un festival citoyen en complément et à proximité du Geneva Health Forum, du 3 au 5 mai 2022, possiblement dans un espace vert.



Logo

Le logo du festival représente un cercle pluriel de personnes réunies autour d'un feu, l'émergence d'un projet commun, le serpent apaisé du bâton d'Esculape qui retourne au cœur des quatre éléments ou, plus symboliquement, la fécondation source de vie.



Organisateurs

Un projet porté par [Breathing Games Association](#), sous le patronage du [Geneva Health Forum](#) et de l'association [Open Geneva](#).



Alignement avec la Fondation Leenaards

Le festival contribue aux objectifs 7 et 8 du [plan stratégique](#) (approche intégrative en médecine; réflexions sociétales sur les sciences de la vie) et accessoirement aux objectifs 1, 5, 6 et 11 (stimuler la création; rôle sociétal des seniors; recherche clinique; contribuer au débat public).

Le projet est aligné à l'initiative [Santé intégrative et société](#), s'inscrit dans la [transformation du système de santé](#) proposée par Pr. Scheidegger, et offre un pont vers l'initiative [Solidarités locales](#).

Il stimule 'l'émergence de dynamiques créatrices [...et d'une] société plus inclusive' souhaitée par MM. Maillefer et Brey dans [Regards 2021](#).

Le Geneva Health Forum 2022 aura pour thèmes la santé globale et environnementale. Le delta du Mékong sera la région invitée d'honneur.

Dans cette optique, nous imaginons un festival qui célèbre le lien social et à la nature. Voici pour nous quelques sources d'inspirations.

enraciné,
incarné



Le cœur du festival vise à retrouver et nourrir le lien à la nature. Nous prévoyons ainsi un chapiteau Mamajah à proximité du CIG (parc IUC, Jardin Botanique, jardin Place des Nations), incluant des activités de la communauté vietnamienne locale.

festif,
créatif



Après deux ans de contraintes, nous voulons célébrer la joie de vivre, et soigner les relations abîmées, à l'instar du festival indien Holi. Nous valoriserons la créativité et l'art-thérapie, en collaboration avec les Ruches d'Art, réseau d'art communautaire.

communal,
scalable



Pour inviter les citoyens à se réapproprier les espaces communs, nous favoriserons l'émergence d'espaces éphémères d'écoute, et le partage de gestes de bonté, tels le sanctuaire présenté dans le film *The Square*, ou le mouvement *Life vest inside*.

pluriel,
documenté



Annex: Project assessment

	0 - Minimum	1	2	3	4 - Maximum
Health (see Greenhain)	not acting, not supported (disease management)	coping with illness (prevention, promotion)	whole-system approach (prevention, promotion)	critical public health (political action)	holistic, lifelong wellbeing (political action)
Contributors	experts alone	users consulted in end product	users give inputs in certain stages	users participate on full life cycle	users adopt (involving for other aims (working)
Process, standards, documents, software, ...	closed not shared	closed and shared	partly open and shared	fully open and shared	fully libre, contributing to other libre projects
Licenses including for the core	patent, copyright	patent with free reuse (CC BY)	public domain (CC 0)	non-commercial licence (ex. CC BY-NC)	Reciprocity (ex. Peer Production Lic.)
Resource allocation (see Benker)	extractive	for-profit company, cooperative	social enterprise, cooperative	open access commons with value accounting	fewest projects possible, as much as needed
Physical availability	not produced	centralized	decentralized	distributed, industries (mass production)	distributed, communities (crowd production)
Impact validation (see Guba and Lincoln)	not tested	not available	tested with users	postivist, quantitative studies	naturalistic, mixed methods, multi settings

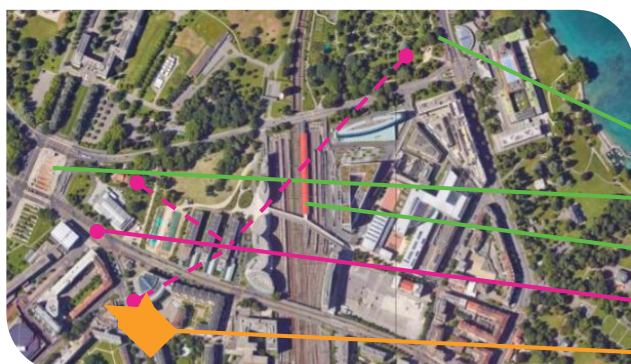
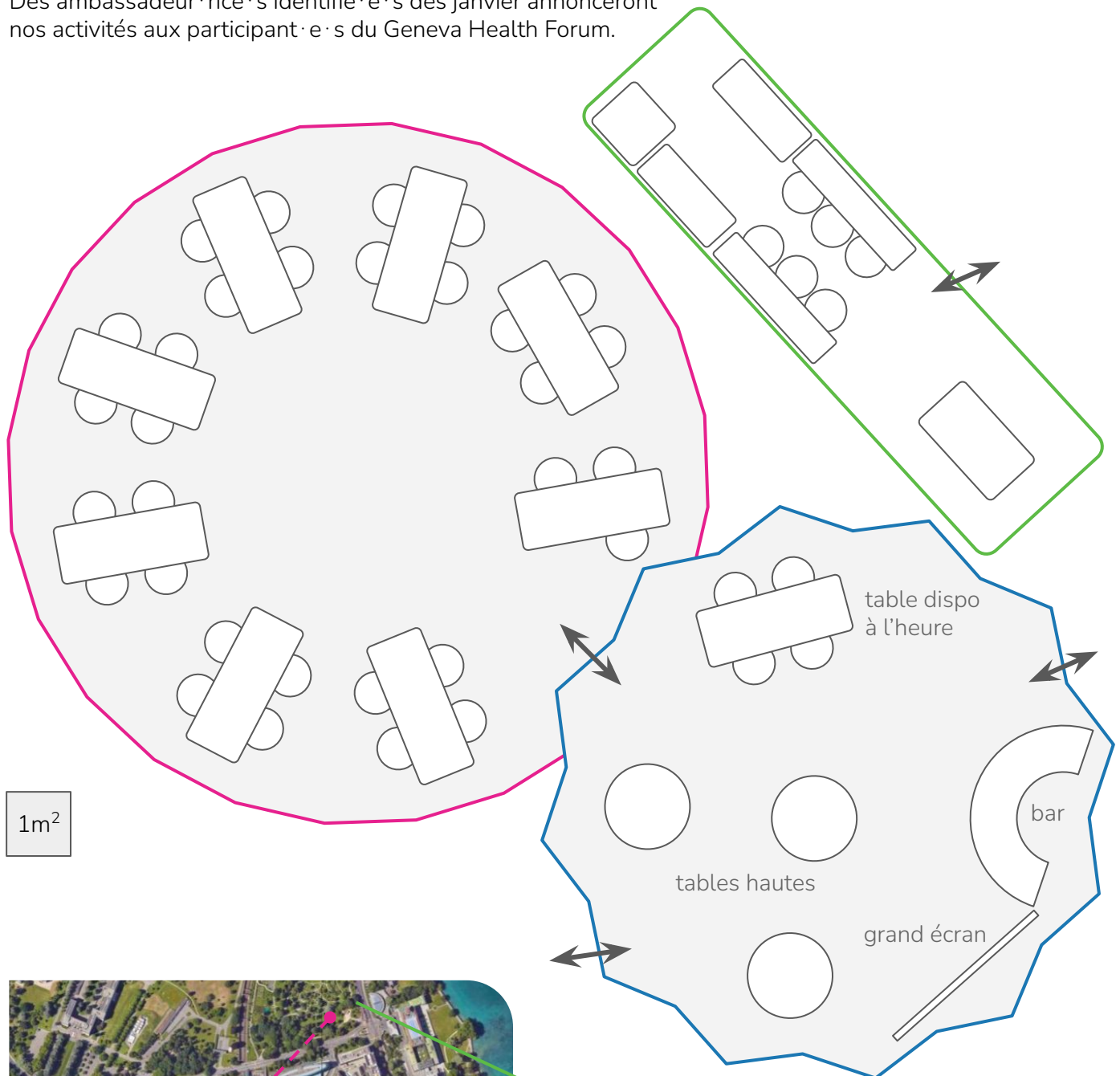
Nous adopterons une méthodologie de création-comme-recherche (Chapman et Sawchuk 2015) pour que les activités soient documentées (résumé, vidéos, images, etc) dans notre wiki, et librement adaptable grâce à des licences copyleft.

Le cœur du festival sera composé de trois zones, ouvertes de 9 à 17 heures et possiblement en soirée :

- **espace rencontre** ouvert au public, dédié à l'exploration des communs en santé (activités sporadiques)
- **bus-labo de fabrication** ouvert au public, dédié au soudage et à l'impression 3D (activités sporadiques)
- **espace fédérateur** dédié à la coopération entre acteur·rice·s engagé·e·s dans les communs en santé (activités de 0.5 à 3 jours : mutualisation de ressources, élaboration de bonnes pratiques, playdoyer, ...)

Nous aiderons également une pluralité de soignant·e·s à animer cent **activités éphémères d'écoute** à travers la ville, au fil des trois jours. Ces activités seront recensées puis documentées sur notre wiki.

Des ambassadeur·rice·s identifié·e·s dès janvier annonceront nos activités aux participant·e·s du Geneva Health Forum.



- Jardin botanique
- Place des Nations
- Gare de Genève-Sécheron
- Cœur du festival (lieux envisagés)
- Geneva Health Forum (CICG)

Création d'un patrimoine partagé...

La majorité des ressources doit servir à constituer et préserver un patrimoine informationnel placé sous régime juridique copyfair ou copyleft, ou cadre normatif d'effets équivalents.

Concrètement, cela veut dire que toute activité et projet mené lors du festival sera documenté et diffusé de manière à pouvoir être utilisé, reproduit et enrichi librement (licence BY-SA).

Pour ce faire, les porteur·se·s de projets devront s'assurer que les activités proposées soient

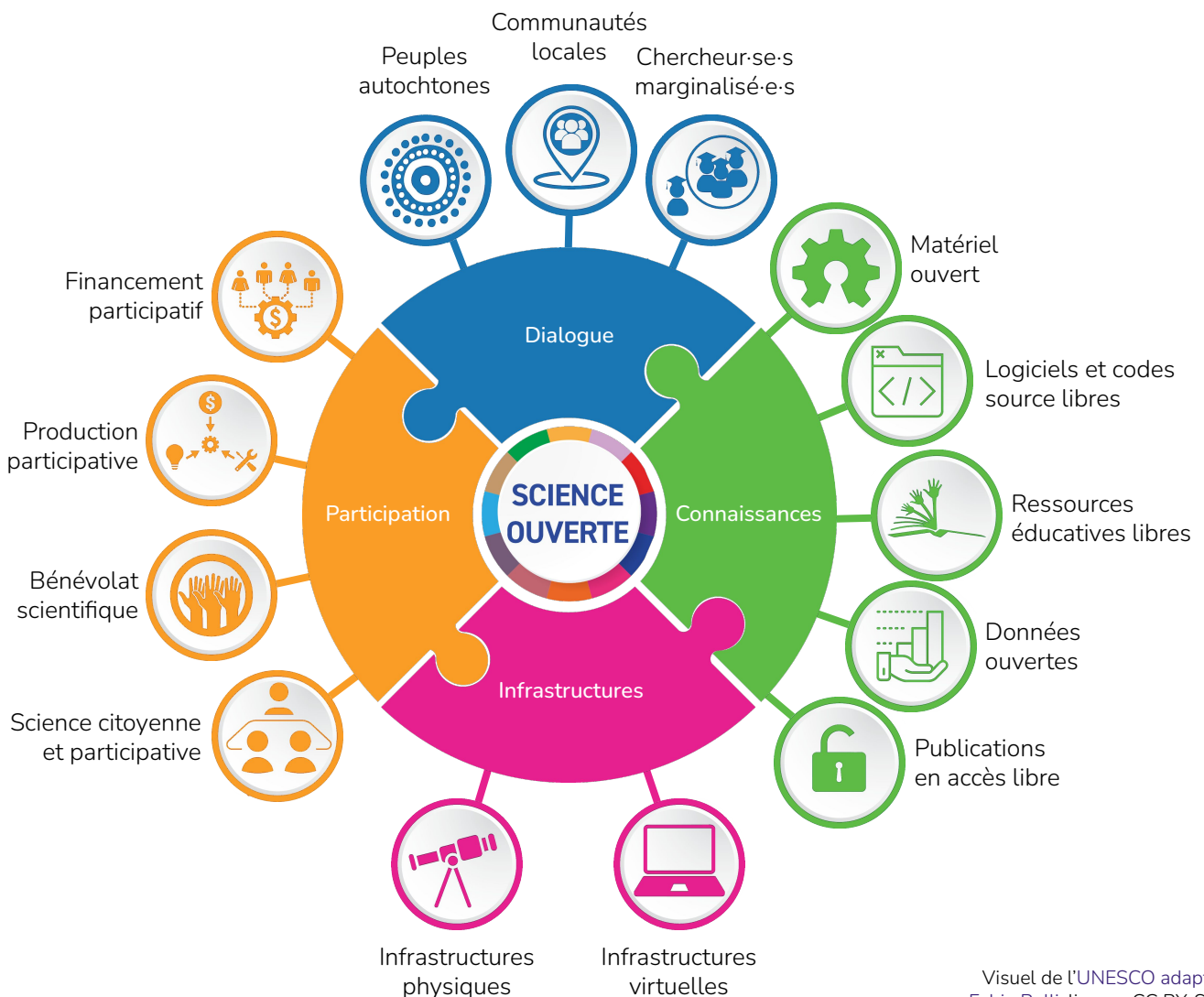
- alignée sur les trois objectifs du festival
- sans but lucratif
- portée par 3+ personnes concernées
- basée une participation active
- documentée en détail sur notre wiki selon l'approche de [création-comme-recherche](#)

... de connaissances scientifiques ouvertes

Ce processus de mise en communs s'inscrit dans la recommandation de l'UNESCO sur une science ouverte adoptée fin novembre 2021 par 193 pays. Le principe est que

« des pratiques scientifiques plus ouvertes, transparentes, collaboratives et inclusives, associées à des connaissances scientifiques plus accessibles et vérifiables et soumises à l'examen et à la critique, améliorent l'efficacité, la qualité, la reproductibilité et l'impact de l'entreprise scientifique et, par conséquent, la fiabilité des preuves nécessaires pour prendre des décisions et élaborer des politiques solides et accroître la confiance dans la science »

Le visuel ci-dessous présente les éléments clés de la science ouverte. Le festival (rose) vise ainsi à favoriser une co-création (orange) inclusive (bleu) de diverses connaissances scientifiques ouvertes (vert) en santé.



Quelques activités qui pourront avoir lieu en français ou anglais, et des partenaires connus ou potentiels*.

<p>gestion et prévention de maladie</p>	<p>Transdisciplinarité Partager des perspectives sur l'asthme : patient·e·s, médecins, psychanalystes, naturopathes, ... Partenaire : Alliance respiratoire OMS</p>	<p>Pluralisme méthodologique Lister des protocoles pertinents pour documenter, analyser et comparer l'impact de médecines alternatives Partenaire : Leenaards santeintegra*</p>
	<p>Réglementation Rédiger une note d'orientation sur la réglementation de medtech créées par des communautés libristes Partenaires : Polyvent, CERN</p>	<p>Données numériques Réfléchir sur les risques et bénéfices de la quantification / objectification de type dossier patient, chatbot, montre Partenaires : Heka, InterHop, HippoAI</p>
<p>promotion de la santé et bien être</p>	<p>Art-thérapie somatique (J. Hamel) Explorer et représenter visuellement diverses sensations physiques vécues et leur possible sens Partenaire : Ruches d'art</p>	<p>Atelier de fabrication Reproduire et adapter aux besoin de personnes vulnérables du matériel ouvert de type prothèses de main Partenaires : HackaHealth, E-nable</p>
	<p>Auto-hypnose (M. Erickson) Comprendre les principes de l'auto-hypnose Partenaire : Institut Erickson Québec*</p>	<p>Communs en santé Partager les bonne pratiques pour mobiliser et valoriser une communauté en santé Partenaires : MakerAsylum, OSMS</p>
<p>santé publique critique</p>	<p>Théâtre législatif (A. Boal) Co-créer une proposition législative en réponse aux lois d'urgence, avec le soutien de juristes et parlementaires Partenaire : Fondation Balli</p>	<p>La santé / ma santé Favoriser une réflexion collective sur la construction sociale de la maladie (ableism, care), sur les maux vs mots Partenaire : CREACC-Diversités</p>
	<p>Droits des patients Réunir des bonnes pratiques et défis dans la relation patient·e-hôpital, notamment la gestion de l'erreur Partenaire : à définir*</p>	<p>Médecine narrative (R. Charon) Lever le voile sur la souffrance du corps médical, l'oppression internalisée et les récits collectifs Partenaire : Association Aura</p>
	<p>Droits à l'air et l'eau de qualité Aborder la décolonisation de l'eau et la préservation de l'air à l'exemple du référendum italien de 2011 Partenaire : IUC Turin</p>	<p>Science fiction Imaginer un futur souhaité par le plus grand nombre, qui valorise le lien social plutôt que la technologie Partenaire : à définir*</p>

Équipe

Festival 'prendre soin ensemble'

Le festival est co-organisé par un groupe de personnes actives dans les communs en santé.



Mathilde Matringue, MDes
resp. de communauté, EchOpen
échographe pour les urgentistes



Clément le Couedic, MEng
Co-fondateur, Association Aura
patch pour mieux gérer l'épilepsie



Emmanuel Kellner, doctorant
Co-fondateur, LogAir
cartographie de la pollution



Pascal Carpentier, PhD(c)
Directeur systèmes d'info, DNDi
traitements pour maladies rares

La vision et la coordination sont assurées par Breathing Games Association.



Fabio Balli, PhD(c)
Président, Breathing Games
cocréation de soins ludiques

Pour assurer la coordination, l'animation de la communauté et la diffusion des résultats suite au festival, nous intégrons au budget un équivalent temps plein sur un an, réparti sur trois rôles.

Rôles	Jan	Fév	Mar	Avr	Mai	Juin	Juil	Aoû	Sep	Oct	Nov	Déc	Jan
Coordination (45%)	60	60	60	80	80	60	20	20	20	20	20	20	20
Relations publiques (30%)	20	20	20	60	60	40	20	20	20	20	20	20	20
Communauté (25%)		20	20	40	60	20	20	20	20	20	20	20	20
Total ETP	80	100	100	180	200	120	60	60	60	60	60	60	60

La coordination sera assurée par Fabio Balli, les deux autres rôles par des personnes d'expérience connaisseuses des ONG et autorités romandes.

Il inclut des gens qui ont une maladie chronique, des soignant·e·s, chercheur·se·s, makers...



David-Zacharie Issom, PhD
Patient chercheur, HUG
chatbot sur la drépanocytose



David Risse, PhD
Chercheur, CREACC-Diversités
activités en santé communautaire



Katerina Serada, LLM
Directrice, SDG hub
analyse de politiques publiques



Charly Pache, MSc
Informaticien indépendant
initiatives de démocratie citoyenne

Le festival est organisé sous le patronage du Geneva Health Forum et d'Open Geneva.



Eric Comte, MD
Directeur, Geneva Health Forum



Thomas Maillart, PhD
Président, Open Geneva

Nous prévoyons aussi un fonds pour assurer que les personnes souhaitant proposer une activité aient les ressources pour le faire (compensation de congé sans solde ou d'activité indépendante).

Le fonds sera réparti de manière transparente, via un système type cobudget.co, aux propositions cohérentes et soutenues par la communauté.

Le festival résulte d'une coopération entre plusieurs organisations genevoises sans but lucratif, à laquelle s'ajoutent plusieurs communautés actives dans le développement des communs en santé.



Breathing Games Association – Vision et coordination

Favoriser la co-création ludique de connaissances librement reproductibles en santé (commun). 22 événements de recherche-création (Canada, Suisse, France)
Membre : Alliance respiratoire de l'OMS, Open Source Initiative, CAGI, Après GE.
Site web · Rapport global 2014-2022 · Contact : Fabio Balli, président



Geneva Health Forum – Patronage

Le Forum qui réunit les acteurs clés de la santé globale. Congrès bisannuel qui rassemble 1800 personnes de 80 pays (soignants, décideurs, universitaires, patients). Thème 2022 : santé globale et environnement.
Site web · Contact : Eric Comte, directeur exécutif



Association Open Geneva – Patronage

Stimuler l'innovation ouverte dans le Grand Genève et les organisations internationales. Festival annuel qui réunit quelque 1500 personnes de la région au sein de 40 hackathons organisés par des acteurs de la société civile.
Site web · Rapport annuel 2021 · Contact : Thomas Maillart, président



Association Mamajah – Infrastructure (en discussions)

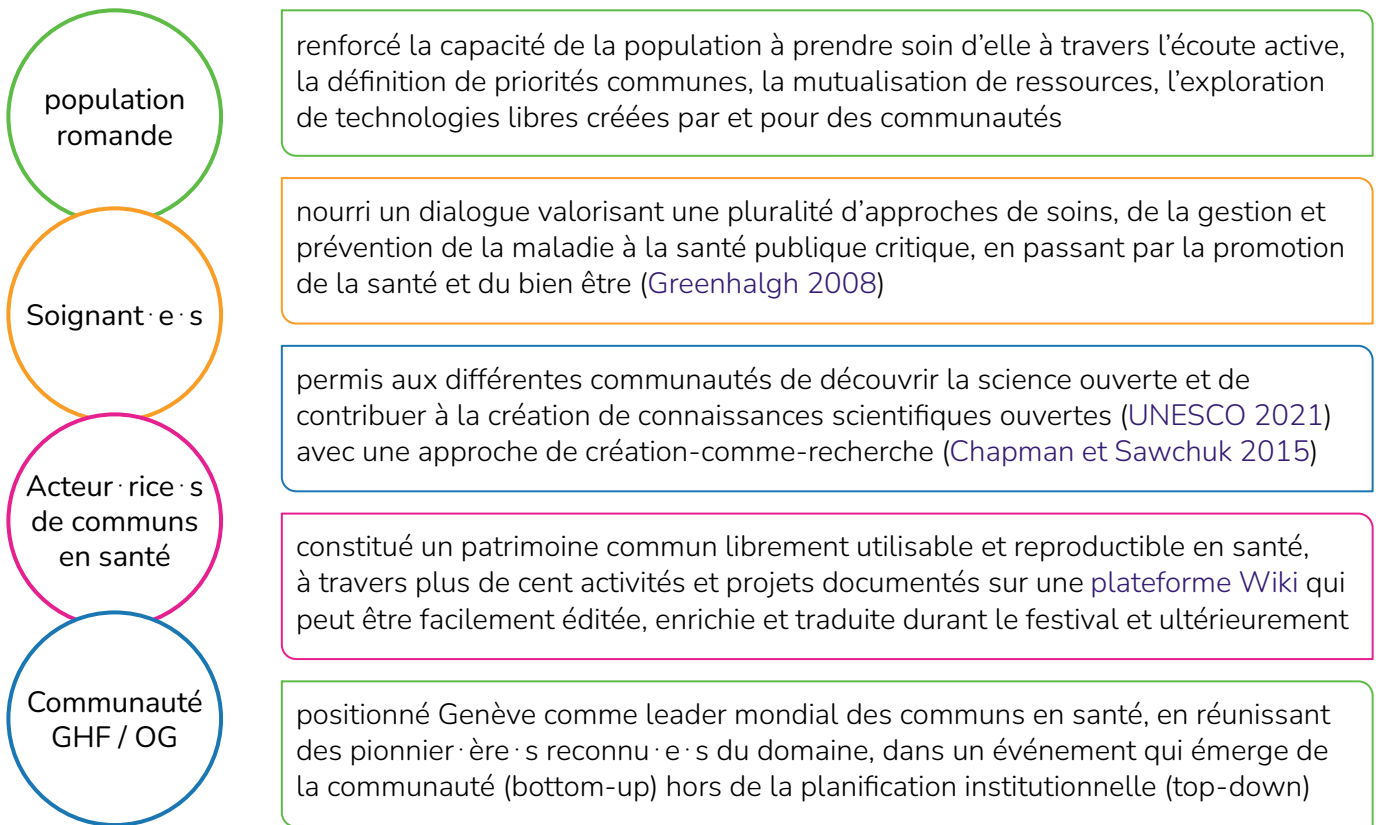
Œuvrer pour une écologie solidaire, pour plus de convivialité et d'entraide entre générations. Co-hôtes du 'Healing Heart' festival depuis trois ans. Lieu d'insertion et production maraîchère au Jardins de Loëx. Location de structures temporaires.
Site web · Contact : Philippe Rohner, co-directeur

Divers communs en santé – Création et facilitation de contenus

Les contenus du GHF Open Village 2020 ont été créés par une pluralité d'acteur·rice·s des communs en santé : EchOpen, Aura, LogAir, E-nable (co-hôtes), Open Humans, Learning Planet Institute, Open Source Imaging, Open Source Drug Discovery, Fuga, MindLogger, etc.

De nouvelles structures vont nous rejoindre pour cette nouvelle édition festival : Drugs for Neglected Diseases initiative, CREACC-Diversités, Ruches d'art, Heka.coop, MakerAsylum, Polyvent, GNU Health, etc.

Un festival réussi aura



Plusieurs aspects du projet restent à définir, tels les indicateurs de reporting à concevoir avec les bailleurs de fonds et les partenaires du festival.

L'impact potentiel du festival en termes de participant·e·s et de projets qui vont émerger est difficile à évaluer vu la nouveauté du format et du domaine (communs en santé, science ouverte, ...).

Nous travaillerons cependant au fil des semaines à valider l'intérêt des différentes communautés, en lançant rapidement un appel à propositions et en tissant des liens avec les acteur·rice·s de la société civile genevoise et romande.

Pour mettre le budget en perspective, l'Etat a dédié 98 milliards de fonds publics à la gestion du covid, soit en moyenne 12000.– par habitant·e (Administration fédérale des finances 2021).

Notre budget correspondrait alors à valoriser l'écoute, et la coopération active entre 33 personnes, qui dédieront leur énergie à réaliser un projet collectif que tout·e romand·e pourra librement utiliser et enrichir – tel un guide visuel pour fournir aux jeunes et aux aîné·e·s des outils pour préserver leur santé mentale.

Nous espérons de tout cœur que ce projet vous inspirera, et que nous pourrions avoir votre soutien pour affiner cette proposition, et la réaliser avec succès.

Pour Breathing Games Association

F. Balli

Fabio Balli, président

Ancien chef de projet société civile du hackathon [Union Européenne vs Virus](#) qui a réuni sur trois jours 20'900 participant·e·s. Voir l'[entrevue réalisée avec le Pr. Pittet](#)

Nous accueillons volontiers vos retours pour ajuster ce projet.

Merci de votre soutien

Fabio Balli, balli@breathinggames.net

Annexes à télécharger

[Rapport d'activités Breathing Games Association 2021](#)
[Rapport global Breathing Games 2014-2022](#)
[Rapport de l'organe de révision 2020 \(audit 2021 en cours\)](#)

[Curriculum vitae Fabio Balli](#)

[MediaWiki GHF Open Village](#)