

Tous citoyens d'une société numérique



SEPT. 2014

D'UN SYSTÈME DE SANTÉ CURATIF À UN MODÈLE PRÉVENTIF GRÂCE AUX OUTILS NUMÉRIQUES

16 PROPOSITIONS

pour un changement de paradigme des politiques de santé

LE THINK TANK RENAISSANCE NUMÉRIQUE

Renaissance Numérique est le laboratoire d'idée - ou think tank - de la société numérique, créé en 2005. Il réunit les chefs des grandes entreprises de l'Internet, françaises et multinationales, les entrepreneurs, les universitaires et les experts du numérique ainsi que les représentants de la société civile, pour participer à la définition d'un nouveau modèle économique, social et politique issu de la révolution numérique.

Renaissance Numérique est un think tank non-partisan et citoyen. Ses financements, exclusivement privés, sont très diversifiés.

Il regroupe aujourd'hui plus de cinquante adhérents et plus de 250 délégués territoriaux amenés à faire vivre la réflexion numérique partout sur le territoire et auprès des élus.

Il est présidé par Guillaume Buffet, fondateur et Directeur général de l'agence Les Gentils, et co-fondateur et Directeur général associé de Starting Dot.

Les vues des propos d'individus ou d'organisations cités dans cet article ne reflètent pas nécessairement celles de Renaissance Numérique.

D'un système de santé curatif à un modèle préventif grâce aux outils numériques

16 PROPOSITIONS

pour un changement de paradigme des politiques de santé



Directeur de la rédaction du Livre blanc :

Henri Isaac

Vice-président en charge du Conseil scientifique,
chargé de Mission «Transformation Numérique»
à l'Université Paris-Dauphine,

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

Un système de santé à bout de souffle

La e-santé, une solution en puissance pour changer de paradigme

Le numérique : vecteur du passage d'un paradigme curatif à un paradigme préventif

PARTIE 1 :

LA E-SANTÉ PERMET LA TRANSITION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ VERS UN PARADIGME PLUS PRÉVENTIF

CHAPITRE I.

LES PRATIQUES DES CITOYENS ÉVOLUENT VERS UNE LOGIQUE PLUS PRÉVENTIVE

I. 1. La e-santé redéfinit les règles du marché de la santé
comme il révolutionne nos pratiques santé

I. 2. Le care permet de passer à une conception active &
individuelle du maintien en bonne santé

I.3. Les nouvelles technologies permettent un saut qualitatif et quantitatif
pour le marché et les pratiques bien-être

I.4. Patients et médecins s'approprient ces outils numériques
qui redessinent les dynamiques de leur interaction

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE I

CHAPITRE II.

LA DONNÉE OUVRE UNE NOUVELLE ÈRE VERS UNE MÉDECINE ET UN SYSTÈME DE SANTÉ PRÉVENTIFS

II.1. Avec le nouvel écosystème e-santé, nous n'avons jamais eu autant
d'informations sur la santé

II.2. Les applications et les promesses du big data santé

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE II

TABLE DES MATIÈRES

PARTIE 2 : LES CONTOURS D'UN SYSTÈME DE SANTÉ PRÉVENTIF GRÂCE AU NUMÉRIQUE

CHAPITRE I.

LE SUIVI À DISTANCE : ATOUT MAJEUR D'UN SYSTÈME DE SANTÉ ORIENTÉ VERS LE PRÉVENTIF

I.1 Le suivi à distance grâce aux outils numériques

I.2 Communautés de patient : piliers d'une nouvelle offre de suivi à distance

I.3 Tous égaux face aux outils numériques de suivi à distance ?

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE I

CHAPITRE II.

LE COACHING SANTÉ INDIVIDUALISÉ GRÂCE AU NUMÉRIQUE

II.1 Le coach conseiller incarné par l'acteur public 51

II.2.2. L'accès à la donnée réinvente le métier des assureurs 55

II.3 La possibilité d'un bonus-malus de la santé ? 60

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE II

CHAPITRE III.

MÉDECINE PERSONNALISÉE : LA PRÉVENTION PAR LA PRÉDICTION

III.1. Les avancées permises par les dossiers médicaux électroniques

III.2. Prévoir l'efficacité d'un traitement sur un patient en fonction de
l'analyse de ses données biologiques et génomiques

III.3. Des limites fortes à la personnalisation de la médecine basée sur
la prévention

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE III

TABLE DES MATIÈRES

CHAPITRE IV.

LES TECHNOLOGIES BIG DATA : PLUS L'EFFICACITÉ
POUR LES POLITIQUES PUBLIQUES DE SANTÉ

IV.1. Anticiper les comportements santé pour mieux les prévenir et les guérir

IV.2 - Les dangers de l'utopie de la prédiction

IV.3. Une politique publique de santé basée sur l'efficacité

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE IV

CHAPITRE V.

DES GAINS ÉCONOMIQUES IMPORTANTS EN BASANT LA LUTTE CONTRE LA
FRAUDE À LA SÉCURITÉ SOCIALE SUR LES TECHNOLOGIES BIG DATA

V.1. La fraude à l'assurance maladie, un fardeau de plus en plus lourd pour les systèmes
de santé

IV.2 Établir en France un système automatisé de détection de la fraude qui repose sur
une technologie big data

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE V

CHAPITRE VI

L'ENTREPRISE, NOUVEL ACTEUR CLÉ DU SYSTÈME DE PRÉVENTION

VI. 1. Les entreprises sont de plus en plus impliquées dans la santé de leur salarié

VI.2 Quels acteurs tiers pour accompagner les entreprises dans ces nouvelles
responsabilités ?

LES #MOTSCLÉS DU CHAPITRE VI

RÉCAPITULATIF DES RECOMMANDATIONS

LISTE DES EXPERTS AUDITIONNÉS

BIBLIOGRAPHIE

INTRODUCTION

« La e-santé ne constitue pas simplement un outil de modernisation des pratiques. Elle est aussi porteuse de changements plus profonds, en permettant une plus grande implication des patients dans leur prise en charge [...] Mais ne nous y trompons pas, l'existence d'une technologie ne suffit pas [...] L'adaptation des organisations, l'accompagnement du changement et la promotion des bonnes pratiques de l'échange et de partage de l'information sont les clés du déploiement de la e-santé ».

Ce constat, que tire la Ministre de la Santé, Marisol Touraine ¹ remet parfaitement en perspective les enjeux, les attentes et les solutions que porte le développement de la e-santé en France et dans le monde. Il tend à souligner également que les pouvoirs publics commencent à prendre la mesure de l'impact du numérique sur la santé des Français et des opportunités qu'il offre pour réformer un système dont la viabilité économique est compromise.

UN SYSTÈME DE SANTÉ À BOUT DE SOUFFLE

Les dépenses de santé représentent **12 % du PIB en France**, qui consacre donc 240 milliards d'euros. En terme de dépenses de santé par habitant, le pays occupe la deuxième place dans le monde, derrière les Etats-Unis.

Un système inadapté aux dépenses santé actuelles.

En plus de peser lourdement sur le budget public, les dépenses santé sont en forte hausse, d'année en année. Le **vieillessement de la population** dans les pays développés, en Europe et en Amérique du Nord en est la principale cause. **80 % de l'ensemble des dépenses de santé d'une vie sont ainsi concentrées sur la période au-delà des 60 ans**². Selon l'OMS, la **population mondiale âgée de 60 ans et plus a doublé** depuis 1980. Elle devrait atteindre deux milliards d'ici 2050. Ce phénomène génère de nouvelles problématiques en termes de parcours de soins ou de gestion de la dépendance et conduit à une augmentation de la demande de soins.

Par ailleurs, le **développement des maladies chroniques** explique le déficit croissant de l'Assurance Maladie. Diabète, maladies cardio-vasculaires, insuffisance respiratoire, insuffisance rénale... Le développement des maladies chroniques croît fortement depuis une quinzaine d'années et représentent non seulement en France, mais dans le monde, la première cause de mortalité. **Un quart de la population française souffre aujourd'hui d'une pathologie chronique**. A titre d'exemple, le diabète de type 2 touche 2,5 millions de personnes en France et représente 3,4 % des dépenses totales de santé.

¹ CATEL, *Livre Blanc : Préconisations E-Santé 2014*, 9 juillet 2014, p. 2,

² Gilles Babinet, *L'Ère Numérique, un nouvel âge de l'humanité*, éd. Le Passeur, 2014

INTRODUCTION

La croissance des dépenses de soins alliées à des contraintes financières élevées alimentent les tensions sur la soutenabilité financière des régimes de protection sociale publiques, en particulier en Europe et en France, où l'Etat a toujours joué un rôle central dans la prise en charge de la maladie depuis la fin de la Seconde Guerre Mondiale.

Un système inadapté aux attentes actuelles des médecins et des patients

En outre, malgré un nombre de médecins jugé suffisant, la répartition médicale de l'offre de soin apparaît très disparate sur notre territoire, créant ainsi la formation de **déserts médicaux**. Une situation qui devrait empirer³ dans les prochaines années, car la demande de soins continuera de croître quand le nombre de médecins, lui, stagnera. Le système de soins et la médecine du quotidien devront nécessairement s'adapter et adopter des outils de **télé médecine**, permettant de consulter et suivre les patients à distance.

Par ailleurs, l'offre médicale est aujourd'hui **principalement centrée sur l'hôpital**, où se développe une médecine de plus en plus technique et spécialisée, qui pèse lourd dans les dépenses de santé. Selon l'IDRES, en 2012, les soins hospitaliers étaient à l'origine de près de la moitié de la consommation en santé (46,3 %) ⁴. De plus, cet «hospitalocentrisme» n'est pas adapté à la prise en charge des malades chroniques et des personnes âgées qui nécessitent un suivi au quotidien et en mobilité plutôt qu'un soin organisé autour des consultations hospitalières.

Enfin, les attentes des patients ne sont plus les mêmes qu'il y a 70 ans. En premier lieu, ceux-ci ont accès beaucoup plus facilement à l'information médicale grâce à Internet. En second lieu, ils ne souhaitent plus subir la maladie mais être impliqués, de manière active, dans la gestion de leur propre santé. **Ne plus être « patient » mais devenir « actient »** dans le cadre d'une « dé-hiérarchisation » des rapports entre patients et professionnels de santé.

La réforme du système de santé apparaît donc inévitable. Elle doit se fonder sur un modèle reposant davantage sur la prévention, comme le préconise d'ailleurs la feuille de route de la Stratégie Nationale de Santé portée par Marisol Touraine ⁵ et le cible la prochaine loi sur la santé publique (septembre 2014). La situation actuelle du système appelle, non pas des mesures palliatives de court-terme (déremboursements, etc.), mais un véritable changement de paradigme.

LA E-SANTÉ, UNE SOLUTION EN PUISSANCE POUR CHANGER DE PARADIGME

Le marché de la e-santé, identifié dès les années 90, se constitue de pratiques émergentes et des modèles économiques nouveaux qui bouleversent le système actuel de la santé, conçu à la moitié du XXe siècle. Les nouveaux acteurs - opérateurs télécom, éditeurs de logiciels, hébergeurs de données, pure players, géants d'Internet, industriels des produits de consommation, startups éditrices d'applications - défient les grands groupes et im-

³ Rapport d'information du Sénat, *Déserts médicaux : agir vraiment*, Hervé Maurey, février 2013

⁴ Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé - <http://www.irdes.fr/enseignement/chiffres-et-graphiques/donnees-de-cadrage/hopital/depenses-et-evolutions.html>

⁵ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Stratégie Nationale de Santé – Feuille de Route, 23 septembre 2013, p.9

INTRODUCTION

posent de nouveaux usages massivement adoptés par les patients et consommateurs soucieux de leur santé :

- des plateformes web pour échanger avec une communauté en ligne ;
- des applications mobiles et objets connectés pour renseigner ses données santé ;
- des jeux sérieux pour former les professionnels de santé, mais aussi pour informer et prévenir le grand public.

Le développement de la téléphonie mobile, des *web services*, de l'Internet des objets, du *cloud*, de la croissance exponentielle des capacités de stockage des données, du potentiel encore trop peu exploité de l'analyse de données massives : toutes ces composantes de la nouvelle ère numérique entraînent le bouleversement du système de santé tel qu'il est pensé et qu'il fonctionne à l'heure actuelle. De nouvelles pratiques médicales émergent de ces progrès technologiques :

- la télémédecine, permettant d'entretenir une interaction avec le personnel soignant à distance ;
- le *quantified self*, ou l'auto-mesure de ses données physiques et biologiques et de son activité physique (y compris l'alimentation et le sommeil) ;
- l'exploitation des données personnelles santé pour élaborer des programmes de suivi personnalisés.

En imposant ces nouvelles tendances, **le secteur de la e-santé, estimé à 2,4 milliards d'euros en 2012, devrait croître à un rythme de 4 à 7 % à l'horizon 2017**⁶ constitue la clé de la réforme de notre système de santé, permettant d'alléger de nombreux coûts et apportant notamment les leviers possibles pour passer à un système fondé sur une prévention plus efficace.

LA DÉFINITION DE LA E-SANTÉ RETENUE POUR CE LIVRE BLANC

Le terme de santé en ligne qu'emploient principalement les documents officiels de l'Union européenne, ou plus répandu, d'e-santé – tiré de l'anglais *e-health* – est apparu au cours des années 1990 dans la littérature scientifique et médicale.

La Commission européenne, dans sa communication sur la Santé en ligne 2012-2020, définit la e-santé comme : *« L'utilisation des TIC dans les produits, services et processus de santé, associée à des modifications organisationnelles dans les systèmes de soins de santé et à de nouvelles compétences, afin d'améliorer la santé de la population, l'efficacité et la productivité dans la prestation des soins de santé et la valeur économique et sociale de la santé. L'interaction entre patients et prestataires de services dans le domaine de la santé, la transmission de données entre institutions ou la communication entre patients et/ou professionnels de la santé entrent également dans le cadre de la santé en ligne »* .

Ce concept associe les nouvelles technologies de l'information et de la communica-

INTRODUCTION

tion à la santé, entendue largement, c'est à dire englobant le bien-être individuel. Cette dernière précision est essentielle pour bien appréhender à la fois les perspectives que la e-santé ouvre en matière de prévention et la bascule vers un système de santé davantage centré sur la prévention.

Cette définition souligne précisément les enjeux soulevés par la e-santé, qu'ils soient juridiques, économiques, éthiques, institutionnels, technologiques et sociétaux.

Source : Commission européenne, Communication relative au Plan d'action pour la santé en ligne 2012-2020 – des soins de santé innovants pour le XXI^e siècle, 6/12/12

LE NUMÉRIQUE : VECTEUR DU PASSAGE D'UN PARADIGME CURATIF À UN PARADIGME PRÉVENTIF

Ces changements laissent présager la possibilité de faire évoluer notre système de santé actuel vers un paradigme davantage préventif - logique qu'il lui est souvent reproché de ne pas assez intégrer. Les statistiques compilées par la DRESS ⁷ mettent en évidence un **modèle de dépenses santé centré sur le traitement des malades** : sur les 243 milliards d'euros de la dépense courante de santé en 2012, 215 (88,5 %) étaient destinés aux dépenses pour les malades, alors que les dépenses de prévention ne s'élevaient qu'à 5,8 milliards. Ainsi le système de santé français a continué, en 2012, à privilégier une approche curative des soins, ne consacrant que 2,4 % des dépenses de santé à la prévention.

Or **les bienfaits de l'approche préventive** plutôt que curative, pour le confort des individus et l'allègement du budget santé, ne sont plus à démontrer. Pour Alain Cordier, qui a présenté en septembre 2013 au gouvernement la stratégie nationale de santé ⁸, la promotion de la santé constitue l'axe majeur qui attend la réforme de la santé : *« La finalité est la santé et la production de soins, un moyen. L'enjeu, en amont du soin, est celui de la promotion de la santé et de la prévention pour que chaque personne préserve au mieux son « capital » santé et son autonomie. C'est un investissement collectif pour réduire les dépenses de réparation. La réduction des facteurs de risque, l'infléchissement des comportements individuels à risque et l'action sur les déterminants collectifs, en particulier ceux facteurs d'inégalités, doivent être la pierre angulaire des politiques de santé publique. La responsabilisation des personnes constitue un fil directeur dans les parcours de vie. »* ⁹ La ministre de la santé, Marisol Touraine, a d'ailleurs mis en tête de sa feuille de route, le développement des politiques préventives.

Un tournant dans la conception même des politiques de prévention doit être opéré, or ce changement est le grand absent des réflexions actuelles sur la réforme de notre système de santé ¹⁰. Les méthodes de prévention de l'acteur public ne se sont pas adaptées aux révolutions technologiques qui permettent de mieux connaître et de cibler un public pertinent d'une part, et de l'accompagner sans limite de temps ni de mobilité.

Ce présent rapport a donc pour objet de définir les contours d'une double révolution

⁷ Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

⁸ Alain Cordier, *Un projet global pour la stratégie nationale de santé* 19 Recommandations du comité des « sages », septembre 2013, 108p.

⁹ *Ibid.* p. 16

¹⁰ Si le rapport précité d'Alain Cordier laisse une part belle à la médecine personnalisée, l'utilisation des outils numériques pour doper l'efficacité des campagnes de prévention n'est pas traitée et fait l'objet d'une simple orientation.

INTRODUCTION

: celle du passage d'un système curatif à un système préventif, qui exploiterait pour ce faire toutes les opportunités que portent en elles les nouvelles technologies du digital. Ce changement, on le comprend, est radical et suscite donc réticences et crispations de la part des industriels de la santé peu habitués à voir leurs positions discutées, de la part du corps médical qui craint la dévalorisation de son savoir expert, et enfin au profit des pouvoirs publics qui doivent composer avec les différents intérêts et peinent à voir les bénéfices directs liés à une telle transformation s'appuyant sur le numérique.

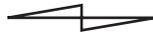
Ce Livre blanc a pour ambition de répondre à ces différentes réserves en montrant le potentiel qu'ouvrent les outils numériques dans le secteur de la santé, en formulant des propositions face aux différents risques soulevés et en illustrant les innovations par des exemples internationaux. Ainsi, le présent rapport s'attache à démontrer dans un premier temps que la e-santé, sa technologies et ses pratiques, fournit les leviers nécessaires à un changement de paradigme vers un système préventif (partie 1). Dans un second temps, il s'agit de poser les contours de ce que serait un système qui intègre davantage de logiques préventives grâce à une utilisation accrue des outils numériques (partie 2).

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES CHANGEMENTS OPÉRÉS PAR UNE ÉVOLUTION D'UN MODÈLE CURATIF À UN MODÈLE PRÉVENTIF, REPOSANT SUR LES OPPORTUNITÉS DU NUMÉRIQUE ¹¹

Paradigme	Curatif - Santé	Préventif Santé & bien-être
Architecture	Verticale - Collective	Horizontale - Collaborative
Prisme	Patient	Néo-consommateur ou patientélisme
Relation patient/médecin	Face-à-face	Face-à-face & virtuel
Patient	Passif	Actif/ Co-acteur/ Responsabilisé
Médecin	Sachant	Coach / référent
Connaissance	Construite	Co-construite
Diffusion de la connaissance	Unidirectionnelle	Distribuée Réseaux et communautés
Ouverture des données santé	Restreinte	Ouverte
Lieux	Hôpital/Cabinet	Réseaux de soins ubiquitaires
Entreprise	Bailleur	Partie prenante

¹¹ Inspiré de Loïck MENVIÈLE, Sylvaine CASTELLANO, François DRUY, *Santé 2.0 : vers une nouvelle relation Docteur - Patient versus Docteur - Consommateur ?*, décembre 2012,

LA E-SANTÉ PERMET LA TRANSITION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ VERS UN PARADIGME PLUS PRÉVENTIF



Tous les domaines de notre économie traditionnelle, de la grande distribution à la culture, en passant par banque ou l'assurance, doivent se réinventer à l'ère du numérique. Quelque soit les domaines, la transition numérique repose sur les mêmes logiques :

- **la révolution par la mobilité** : la consommation et les services doivent s'adapter à une connexion qui ne connaît ni limites géographiques, ni contraintes temporelles ;
- **la révolution par la collecte et l'analyse de la donnée** qui permettent une connaissance accrue et inédite du consommateur et ainsi une personnalisation poussée de l'offre ou de la relation ;
- **la révolution par le social et l'échange entre pairs**, qui redistribue le savoir et confère un nouveau rôle à la communauté.

Du fait de la forte adhésion des publics à ces nouvelles technologies, les pratiques deviennent disruptives et obligent les modèles traditionnels à se remettre en question.

Le secteur de la santé n'est pas épargné par la transition numérique et les bouleversements qu'elle entraîne par la base, celle des pratiques individuelles. Le numérique permet :

- **un suivi permanent des individus et des patients**, qui connectent leurs activités quotidiennes, et interagissent avec leurs médecins hors les murs de son cabinet de consultation - c'est le bouleversement permis par la télémédecine ;
- **un contrôle accru** de ses performances et indicateurs de santé par les outils de mesure numériques qui génèrent une quantité massive de données - c'est l'émer-

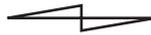
PARTIE 1

gence du *quantified self* ;

- **l'autonomie croissante du patient** qui recherche par lui-même des informations sur ses pathologies ou les attitudes bien-être et s'émancipe aussi de la position hiérarchique du corps médical.

Pour François Ewald ¹², philosophe du risque et de l'assurance, la prévention se définit par l'adoption d'une attitude efficace contre un risque futur et incertain. La prévention diffère de la prudence, en ce qu'elle repose sur un comportement volontaire, qui se traduit par la pratique d'activités physiques, le contrôle de l'alimentation, le tout rendu particulièrement facile grâce à la pénétration des nouvelles technologies dans notre quotidien.

Les pratiques santé fondées sur l'utilisation des outils numériques reposent sur cette définition de la prévention. Croisées avec les préoccupations pour le bien-être (le care), ces nouvelles pratiques posent les bases d'un modèle préventif. Plus encore, elles encouragent le modèle de santé actuel à se transformer. Alors que la critique d'un système de santé insuffisamment orienté vers le préventif est formulée depuis plusieurs années, les conditions pour structurer un tel modèle sont désormais réunies. Le numérique fait advenir ce tournant de notre conception de l'offre publique de la santé.



LES CHIFFRES CLÉS

8,2

millions de personnes échangeant des informations santé sur le site Doctissimo

141

Les traitements et suivis personnalisés, offerts par les technologies mobiles permettraient, à eux seuls, d'aider 141 millions de patients à améliorer leur rythme et mode de vie

70%

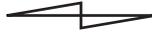
des applications santé ciblent les segments de marché du bien être et de la forme

62%

des Français se disent aujourd'hui prêts à utiliser des capteurs personnels et des objets connectés pour prévenir leurs risques de santé

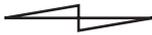
12 François Ewald, Keynote : «Les données numériques au service d'une prévention de plus en plus individualisée», <http://www.microsoft.com/france/secteur-public/prevention-et-numerique-2014.aspx>

LES PRATIQUES DES CITOYENS ÉVOLUENT VERS UNE LOGIQUE PLUS PRÉVENTIVE



Comme c'est le cas dans plusieurs secteurs traditionnels bouleversés par le numérique, les changements proviennent davantage des individus qui adoptent de nouvelles pratiques connectées, que des entreprises ou acteurs publics. Dans une **logique grass-root**, propre aux idées *d'empowerment* et de communauté que véhicule le web 2.0, les individus font évoluer les usages.

Dans le domaine de la santé, le marché de la e-santé a donc changé la donne : parce qu'il est **mobile** et qu'il permet une **autonomisation** du patient, par le *monitoring* et l'accès à l'information, c'est toute l'offre santé, hospitalo-centrée, universelle et verticale qui commence déjà à évoluer, par la force des usages, et doit donc être repensée. Cette transition numérique pose les bases d'un système préventif et démontre l'intérêt que portent les individus à leur propre bien-être pour prévenir les comportements à risque.



I. La e-santé redéfinit les règles du marché de la santé comme il révolutionne nos pratiques santé

Partage d'informations, mobilité, production massive de donnée : le numérique a permis à de **nouveaux acteurs** issus d'une culture d'entrepreneurs dans les nouvelles technologies de redistribuer les cartes du marché de la santé. La télémédecine par exemple, en ce qu'elle permet l'interaction plus fréquente et à distance entre le médecin et le patient, redéfinit le concept de la consultation au cabinet médical ou à l'hôpital. De même, les outils de mesures de ses indicateurs de santé et d'activité physique donne à l'individu des clés de **compréhension** de sa santé, l'autonomisant et le **responsabilisant** alors dans son rapport à la santé.

Ce marché disruptif qui propose de nouveaux outils et fait naître de nouveaux usages invite les acteurs traditionnels à se remettre en question.

I. a. Chronologie des innovations technologiques dans le domaine médical :

1876 : *Invention du téléphone (premier outil exploité en télémédecine)*

PARTIE 1 - Chap.1

- 1905** : *Willem Einthoven transmet un électrocardiographie via une ligne téléphonique (1,5 km)*
- 1948** : *Transmission d'images radios via une ligne téléphonique (38 km)*
- 1959** : *Consultations en psychiatrie via un réseau vidéo spécialisé (180 km)*
- 2000** : *Lancement de Doctissimo*
- 2001** : *« Opération Lindbergh », téléchirurgie entre Strasbourg et New York via des fibres optiques (7 500 km).*
- 2002** : *Loi sur la démocratie sanitaire*
- 2003** : *achèvement du projet de séquençage du génome humain, au bout de 13 ans de travail*
- 2005** : *Lancement du Nabaztag, premier objet connecté à succès*
- 2005** : *Lancement de Patientslikeme*
- 2008** : *Lancement de Runkeeper*
- 2009** : *Lancement de la balance connectée de Withings*
- 2014** : *Wellfundr, première plate-forme de crowdfunding dédiée à la santé*
- 2014** : *1ère opération au monde réalisée avec des Google glass*
- 2020** : *80 milliards d'objets connectés*

I. b. La e-santé repose principalement sur trois modèles de nouveaux services : la plateforme web d'échanges et d'information, l'application mobile, objets connectés

Principalement, les nouveaux services de e-santé reposent sur trois modèles qui sont, dans l'ordre chronologique dans lequel ils se sont imposés par leur utilisation : les sites Internet où se partage l'information autour de la santé et du bien être, les applications mobiles et les objets connectés qui permettent de calculer et de partager ses données santé.

PARTIE 1 - Chap.1

LES PLATEFORMES WEB D'ÉCHANGES ET D'INFORMATION

DOCTISSIMO

8,2 millions de visiteurs uniques d'après le classement des sites mesurés par le panel Médiamétrie/NetRatings en avril 2014. Auparavant nommé Medcost, Doctissimo a été créé en décembre 1994. Son fondateur, Laurent Alexandre, est un chirurgien et un économiste de la santé. Première société française à se spécialiser dans le développement de services Internet en santé, Medcost fonde le site web pionnier dédié à la médecine en France en 1995 (www.medcost.fr) et connaît un développement rapide. A l'origine, Medcost était un acteur B2B de l'internet avec trois activités principales :

- des prestations de services Internet :
- la gestion d'essais cliniques en ligne ;
- la gestion de réseaux de soins coordonnés et de dossiers médicaux électroniques.

En 2000, son site phare grand public, doctissimo.fr, est lancé. Medcost changera de nom le 1^{er} juillet 2007 en devenant Doctissimo.

Doctissimo comprend plusieurs sites dont les principaux sont doctissimo.fr, momes.net, ados.fr, fluctuat.net et, récemment, mondocteur.fr premier site de prise de rendez-vous médicaux en ligne.

Le site Doctissimo s'appuie aussi sur la qualité des informations de la partie média du site dont le contenu est enrichi par une encyclopédie médicale reconnue.

CONTENU

Le site met en exergue plusieurs grandes catégories :

- relatives à la santé : « santé », « médicament », « psychologie », « grossesse/bébé », « nutrition »
- ayant moins de rapport direct avec la santé : « cuisine », « sexualité », « beauté/mode », « forme/sport », « environnement ».

Ces catégories donnent accès à plusieurs **forums de discussion** qui couvrent de nombreux domaines, de la connaissance de soi aux arts en passant par l'actualité. Les forums sont fortement fréquentés par des utilisateurs anonymes pour parler de soi.

Le forum permet d'exposer un problème ou bien de témoigner dans le but d'aider et de faire partager ses connaissances dans de nombreux domaines avec d'autres internautes, débordant le seul secteur de la santé.

Le site rappelle qu'ils ne constituent pas l'équivalent d'une consultation médicale. Les

PARTIE 1 - Chap.1

articles ne sont pas tous signés par des docteurs, mais l'ensemble du site est supervisé par son directeur médical qui est médecin.

La direction du groupe est partagée entre des médecins (légitimité scientifique) et des professionnels du marketing. Ainsi, les usagers du site Doctissimo lui accordent une confiance qui repose sans doute sur la représentation qu'ils ont des acteurs qui fondent le dispositif, c'est à dire une caution médicale alliée à un savoir-faire communicationnel et à une maîtrise des techniques du web.

LES APPLICATIONS MOBILES POUR CALCULER SES PERFORMANCES PHYSIQUES :

RUNKEEPER

25 millions d'utilisateurs à travers le monde. Fondée par Jason Jacobs en 2008, RunKeeper est une application mobile gratuite qui suit différentes activités sportives ou physiques grâce au GPS du smartphone. Succès issu du phénomène du *quantified self*, l'application permet de calculer ses performances sportives et ses indicateurs de santé pendant l'effort - tels que les pulsations cardiaques, les calories brûlées, etc.

CONTENU

Application de **coaching** sportif, elle aide l'utilisateur à définir, à suivre et remplir ses objectifs personnels en terme d'exercice physique. A la fin de chaque exercice physique, l'application propose un récapitulatif complet sur le temps, la vitesse, les calories brûlées et une carte du parcours.

Runkeeper donne également accès à des programmes conçus par des coachs réels qui fournissent des conseils à l'utilisateur qui désire préparer un marathon ou perdre du poids.

L'application intègre déjà la musique et des réseaux sociaux comme Facebook, Twitter et Foursquare. Runkeeper souhaite également devenir le « Facebook du fitness »¹³ en développant son propre réseau social dont les membres partagent leurs données et leurs performances ainsi qu'en permettant à des applications extérieures d'accéder - multipliant ainsi les partenaires - à certaines données des utilisateurs de Runkeeper. Les données sont accessibles via une API Health Graph.

Pour son financement, outre des abonnements premium, RunKeeper fournit à des partenaires affiliés des données agrégées et anonymisées sur les pratiques sportives. A titre d'exemple, de telles données seraient très utiles pour une chaîne de magasin de sport qui veut savoir où implanter ses points de vente. RunKeeper gère également un site de e-commerce. Y sont proposés différents capteurs *quantified self*, fitness, et sport, ainsi que

13 Jim Hopkinson, « How RunKeeper Could Become the Facebook of Fitness », Wired, <http://www.wired.com/2011/06/runkeeper-facebook-of-fitness/>

PARTIE 1 - Chap.1

des habits ou des stickers qui véhiculent l'image de la marque ¹⁴.

LES OBJETS CONNECTÉS POUR MONITORER SA SANTÉ: WITHINGS

Withings est une start-up française créée en 2008 par Eric Careel, Cédric Hutchings et Frédéric Potter. Elle revisite des instruments de tous les jours et grand public en les enrichissant de nouveaux services grâce à une connexion internet. Utilisant une approche centrée sur la prévention offrant la possibilité aux utilisateurs de gérer leur état de santé, les produits intelligents de Withings sont conçus d'une telle façon qu'ils encouragent les individus à entretenir eux-mêmes leur santé à long terme, en améliorant leur -être à court terme.

Les objets connectés conçus par Withings bénéficient des ressources du réseau qui met à leur disposition puissance de calculs et stockage en ligne. Les interfaces de l'objet sont également déportées vers des ordinateurs personnels ou vers des appareils plus ergonomiques comme les smartphones ou les tablettes.

OBJETS

Le premier objet revisité par Withings est le pèse personne, commercialisé en France dès juin 2009 ainsi qu'aux Etats-Unis et en Europe en septembre 2009. Les informations recueillies par les capteurs de l'objet sont transférées sur le site de l'entreprise. L'utilisateur peut d'une part suivre l'évolution de son poids sur différents supports dont une application mobile dédiée, et d'autre part partager ses constantes sur les réseaux sociaux. En mai 2013, la balance Smart Body Analyzer est sortie sur le marché français. Reprenant les fonctionnalités de la balance précédente (mesure du poids, de la masse grasseuse, de l'indice de masse corporelle), elle permet mesurer de nouvelles informations : le rythme cardiaque, la qualité de l'air et la température de la pièce.

Withings a également commercialisé un tensiomètre, un baby phone, un podomètre et dernièrement, en 2014, un système permettant de suivre la qualité de son sommeil et une montre intelligente.

DÉVELOPPEMENT

Withings indique vendre 90 % de ses produits hors de France, dont 50 % sur le marché américain. La société emploie une centaine de personnes dans le monde, dont 85 en France. Les objets sont exclusivement vendus au grand public, mais Withings compte dans un deuxième temps sur le marché des entreprises pour profiter des partenariats de plus en plus nombreux entre assurances et fabricants d'objets connectés. La start-up française compte également s'adresser aux professionnels de la santé.

¹⁴ Olivier Desbiey, « Is Runkeeper hitting the right business model through health graph strategy ? », Inframarginal, 2 mars 2013 <http://inframarginal.wordpress.com/2013/03/02/is-runkeeper-hitting-the-right-business-model-through-health-graph-strategy/>

MODÈLE ÉCONOMIQUE

Le business model de Withings repose sur une stratégie de plateforme permettant de **centraliser les données collectées** par les objets Withings ou des objets partenaires. Elle permet de visualiser de manière très synthétique ses propres informations.

60 partenaires sont aujourd'hui prescripteurs des objets et utilisateurs du service. Ils peuvent être fournisseurs d'applications dédiés au coaching sportif ou à la diététique, mais également des acteurs professionnels de la santé tels que Quest Diagnostic aux Etats-Unis. Pour des raisons de sécurité et de responsabilité du fournisseur de service, Withings stocke les données et contrôle les excès d'usage du partage d'informations par l'utilisateur¹⁵.

I.c. La santé mobile déjà identifiée comme un vecteur d'économie efficace pour les systèmes de santé actuels

La **santé mobile ou m-health** est une composante majeure de la e-santé qui repose sur l'émergence des supports mobiles connectés (*smartphones* et tablettes, et objets connectés) dans les pratiques santé.

Les instruments de la m-health constituent de formidables leviers pour une prévention accrue et une meilleure qualité de vie. Elle est un atout majeur pour le **suivi des patients** atteints de maladies chroniques ou les personnes âgées, en ce qu'elle leur permet de mesurer leurs constantes et de les partager avec le personnel soignant très simplement, sans contrainte de temps ni de lieu. En ce sens, la m-santé est un facteur important de l'autonomisation du patient au-delà du parcours de soin. Une étude conduite par l'OMS ¹⁶ révèle que l'un des plus récents facteurs de **progrès sanitaire** dans l'UE est assuré par des systèmes qui permettent de dispenser des soins personnalisés, à l'aide de dispositifs portables, portatifs ou implantables, et confèrent aux patients un rôle plus actif.

A titre d'exemple, le développement de la m-santé permettrait d'économiser 2,6 milliards d'euros en accompagnant quotidiennement et de façon personnalisée les fumeurs désireux d'arrêter de fumer. Les **traitements et suivis personnalisés**, offerts par les technologies mobiles permettraient, à eux seuls, d'aider 141 millions de patients à améliorer leur rythme et mode de vie. En outre, les usages mobiles pourraient avoir un fort impact en matière de **diagnostic précoce** : 3,7 milliards d'euros pourraient être économisés à l'échelle européenne ¹⁷.

La croissance du secteur est rapide. Selon Proxima Mobile, on comptait **6 000 applications mobiles médicales en 2010, 20 000 en 2012, et près de 100 000 aujourd'hui** ¹⁸.

15 Living Things, Living Things #2 : Objets communicants et santé, p.3

16 OMS, « mHealth : New horizons for health through mobile technologies », Global Observatory for eHealth series, Volume 3, 2011

17 PWC, *Socio-economic impact of m-health*, juin 2013, p.4

18 Proxima Mobile, États-Unis : quelle régulation pour les applications mobiles médicales ?, juin 2013

PARTIE 1 - Chap.1

Le marché mondial de la santé mobile atteindra l'équivalent de 23 milliards de dollars en 2017, l'Europe représentant 6,9 milliards et l'Asie-Pacifique 6,8 milliards, devant le marché nord-américain estimé à 6,5 milliards ¹⁹.

70 % de ces applis ciblent les segments de marché du bien être et de la forme alors que 30 % sont destinées aux professionnels de santé et visent à faciliter l'accès aux données sur le patient, la consultation et la surveillance du patient, l'imagerie ou encore l'obtention d'informations sur les produits pharmaceutiques ²⁰.

Avec la croissance de l'offre de services de santé mobile, de nouveaux usages santé font leur apparition: systèmes de surveillance des patients, applications concernant le mode de vie et le bien être connectés à des capteurs, objets connectés, informations médicales via SMS. D'après Juniper Research, «avec l'essor du marché des périphériques de santé et l'accroissement de la puissance de calcul des téléphones intelligents, le nombre de patients bénéficiant d'une surveillance par réseau mobile atteindra 3 millions d'ici à 2016». On prévoit également que, d'ici à 2017, 3,4 milliards de personnes dans le monde auront un smartphone et que la moitié d'entre elles utilisera des applis de santé mobile ²¹.

I.d. Le marché en pleine croissance des objets connectés en santé

Comme les applications mobiles, les objets connectés sont de véritables atouts pour au-

LES POTENTIALITÉS DE LA SANTÉ MOBILE (OU M-HEALTH) POUR AMÉLIORER LE SYSTÈME DE SANTÉ

- dépister les maladies chroniques et les prendre en charge (télésurveillance)
- interventions en temps utile
- favoriser relations des patients entre eux
- améliorer la qualité de vie : accroître espérance de vie...
- population davantage impliquée, plus autonome, vivant plus sainement
- évolution du rôle des patients : plus de responsabilité
- sensibilisation plus efficace : autonomie des patients et citoyens
- repenser les infrastructures et systèmes existants, actuellement organisés autour des professionnels de santé : plateformes de santé en ligne accessibles aux patients et aux médecins, évolution du rôle des professionnels qui devront surveiller leurs patients à distance et communiquer plus souvent avec eux par courriers

Source : Commission européenne, Livre Vert sur la santé mobile, COM (2014) 219 final, 10 avril 2014

¹⁹ GSMA et PwC, Touching lives through mobile health – Assessment of the global market opportunity, février 2012
²⁰ Deloitte, mHealth in a mWorld, 2012

²¹ Research2Guidance, The mobile health global market report 2013-2017: the commercialisation of mHealth apps, vol. 3, 2013

PARTIE 1 - Chap.1

tonomiser le patient et l'aider à entretenir des interactions avec son médecin, hors des murs de l'hôpital ou de son cabinet. Pour les diabétiques par exemple, les glucomètres connectés permettant un contrôle fiable et un système d'alerte en cas de danger, sont de véritables progrès tant pour prévenir des crises que pour améliorer leur confort de vie. Pour Philippe Tcheng, directeur des relations publiques de Sanofi, ce type de dispositif permet de mettre en place une prévention secondaire qui évite les complications liées à la pathologie, permet d'économiser le coût des complications, estimé à 4,2 milliards d'euros pour le diabète, et garantit la baisse du taux de glycémie ²².

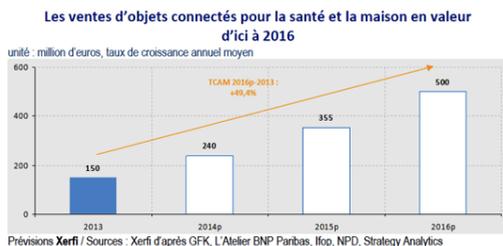
Au-delà d'un emploi strictement médical, les objets connectés dans le domaine de la santé à destination du grand public connaissent un vrai boom. Bien que la France n'en soit qu'à ses balbutiements, elle possède des entreprises et start-ups reconnues dans le monde entier dans ce secteur. En 2014, **le marché mondial de la e-santé pèse 2,7 milliards d'euros pour 10 millions d'objets connectés vendus** ²³ et **100 millions en 2016**. Orange Healthcare évalue la valeur du marché à 5,8 milliards de dollars pour 2019.

Les Français estiment que les outils numériques qui facilitent le maintien à domicile et évitent l'hospitalisation (77 %), ceux qui permettent de faire travailler la mémoire (71 %), de surveiller la tension artérielle, le rythme cardiaque (69 %) ou encore les capteurs portés qui repèrent les signaux anormaux (68 % des Français) sont les instruments les plus efficaces pour la prévention de la maladie ²⁴.

II. Le care permet de passer à une conception active et individuelle du maintien en bonne santé

Autre facteur majeur dans la possibilité d'évoluer d'un système curatif à un système préventif : la préoccupation grandissante de nos sociétés occidentales vers les **pratiques bien-être**, pour le maintien en bonne santé des individus.

La **volonté de prendre soin de sa santé**, que certains penseurs attribuent au fait d'une individualisation extrême de nos sociétés, d'autres à la multiplication des crises agro-alimentaires et à une conscience accrue pour l'écologie et la consommation durable, est un fondement essentiel pour permettre le virage vers une logique préventive.



²² Philippe Tcheng, Table ronde : « Choisir le numérique pour répondre aux nouveaux défis de la prévention », conférence Prévention et numérique : la nouvelle donne pour l'action publique, 13 mai 2014

²³ Orange Healthcare, Le boom des objets connectés, 25 février 2014

²⁴ Opinion Way, Les Français, la prévention et les outils numériques, enquête réalisée pour Microsoft, mai 2014

PARTIE I - Chap.1

Conjugué à la puissance de mesure et de suivi permanent des nouvelles technologies, le care ou l'économie du bien-être se généralise massivement et ces pratiques interrogent le système de santé actuel, l'incitant à évoluer vers ces nouvelles préoccupations.

II. a. Une définition mondiale de la santé qui intègre le bien être

“La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.” Si la définition de la santé établie par l'OMS dès 1946 faisait déjà le lien entre bien être et santé, dans les faits le système de santé français a été fondé et fonctionne toujours sur une approche curative qui se concentre sur le soin au malade plutôt que sur la prévention de la maladie.

Depuis quelques années, il semblerait néanmoins que l'écosystème de la santé se construise peu à peu à l'image de cette définition et s'oriente davantage vers une logique préventive. On assiste ainsi à l'émergence du “care” et à **la fin du cloisonnement entre santé et bien-**

« Il existe encore de forts cloisonnements : entre le sanitaire et le médico-social, entre l'hôpital et la médecine de ville, mais aussi entre le « cure » (le médical) et le « care » (la prévention, le bien-être). Or, ces cloisonnements sont de moins en moins compréhensibles pour les patients ou les citoyens. »

Jean-Marie DUNAND,
Directeur du développement e-santé chez
DOCAPOST

être, et ce à l'échelle mondiale. En effet, que ce soit en Europe, en Amérique du Nord ou au Japon, le marché du bien-être est l'un des secteurs économiques les plus florissants (environ +7 % par an en France), et ce malgré la crise économique.

II.b. Un thème qui émerge dans nos sociétés occidentales

Plus encore, le bien-être est aujourd'hui devenu un thème à la mode, une préoccupation de société reprise tant dans des écrits scientifiques et philosophiques que dans la presse magazine. On observe cette tendance non seulement à l'échelle de la France mais également à celle du monde occidental en général. Le fait est que « l'accès au bien-être est désormais une condition *sine qua non* pour être heureux »²⁵. L'idée selon laquelle chacun dispose d'un « capital santé » à préserver semble se répandre, il ne s'agit plus seulement de se soigner mais de prendre soin de soi : veiller à bien manger, à bien dormir, à mieux vieillir. Cette vision de la santé ne concerne donc plus uniquement les patients mais également les personnes bien portantes, soucieuses de leur état de santé. La question de la santé se mêle alors à celle du bien être et devient une pratique du quotidien.

Du « tourisme de bien-être » au « séminaire *wellness* » en entreprise, la tendance se confirme dans notre vie privée comme professionnelle. Il se développe ainsi un véritable marché

PARTIE I - Chap.1

autour du bien être et aujourd'hui en France, celui-ci pèse plus lourd que l'industrie de la mode et du luxe ou que l'industrie aéronautique et spatiale. A ce jour presque un Français sur deux (45 %) affirme avoir entrepris au moins une action destinée à accroître son niveau de bien-être corporel dans les six derniers mois et qu'un Français sur trois (36 %) déclare consulter régulièrement des articles ou des livres traitant du bien-être ²⁶. Ces nouvelles offres « bien-être et santé » comprennent un soutien aux régimes alimentaires, l'assistance à distance des seniors, les jeux à vocation éducative ou comportementale, l'observation et la mesure de soi, ou encore un encouragement à la pratique d'activités sportives.

II.c. Le bien être, un pilier structurant des logiques de prévention

MENS SANA IN CORPORE SANO

Il est intéressant de constater que parmi les différentes motivations pour prendre soin de soi, de son corps, la prévention de la santé arrive en tête. Paul Zane Pilzer, économiste américain, décrit l'industrie du bien-être comme une industrie préventive. Selon lui, les consommateurs du marché du bien-être le sont volontairement afin d'être en meilleure santé et dans le but avoué d'éviter de devenir des consommateurs de l'industrie médicale.

D'ailleurs, selon le premier baromètre santé AXA Prévention, le bien-être est important pour 91 % des Français ²⁷, lesquels estiment qu'ils seront en meilleure santé s'ils se sentent bien dans leur vie. Le bien être se pose alors en amont du système de santé traditionnel dans une logique de prévention : prendre soin de soi, entretenir son corps pour être moins malade et vivre plus longtemps. Cette idée va de pair avec l'individualisation des pratiques. On le constate avec ce chiffre : 64 % des Français considèrent aujourd'hui que la prévention est l'affaire de chacun avant d'être celle des pouvoirs publics.

III. Les nouvelles technologies permettent un saut qualitatif et quantitatif pour le marché et les pratiques bien-être

Le suivi régulier et la capacité de mesurer en temps réel ses performances et indicateurs de santé a été un réel accélérateur pour les pratiques bien-être des individus. Pour la première fois, les nouvelles technologies apportent à l'individu la possibilité d'avoir accès à des données autrefois réservées à la sphère médicale, et à adapter son comportement en fonction de ces informations. Ces pratiques encouragent l'autonomie et la responsabilisation de l'individu dans la prise en charge de son bien-être.

On l'a vu plus haut (I.d), ces technologies s'avèrent très utiles et performantes pour surveiller la santé de populations à risques, comme les personnes âgées ou les malades chroniques. Ces pratiques répondent idéalement à cette nouvelle donne où l'individu atteint de pathologies chroniques n'est pas un malade dans la définition portée par notre système curatif, mais un individu qui nécessite un **accompagnement quotidien**. De la logique de

²⁶ Le rapport des Français à leur corps et au bien-être, Sondage Ipsos, mai 2010

²⁷ Baromètre Santé Axa Prévention, Enquête en ligne TNS Sofres, 2012

soin, on évolue vers une logique de parcours.

III.a. L'émergence du *quantified self*

Parce que le numérique permet par définition d'offrir un service mobile, il est idéal pour monitorer toutes ses activités quotidiennes, des pratiques sportives à l'alimentation en passant par le sommeil. Ainsi, l'application de sport RunKeeper, a été téléchargée plus de 25 millions de fois dans le monde. Avec l'essor des applications mobiles, mais aussi des objets et des habits connectés, de nouvelles possibilités de gérer son bien-être seul sont ainsi apparues. Les dispositifs s'adaptent parfaitement aux modes de vie des utilisateurs : ils sont faciles à porter, on en trouve sur toute la gamme de prix, et couvrent une myriade d'activités, du sommeil à la natation en passant par le golf.

On parle de « *Self Tracking* » ou de « *quantified self* » pour désigner ces pratiques de capture, d'analyse et de partage de données personnelles, en vue d'avoir un meilleur contrôle sur son bien-être ou sa santé. Les applications les plus anciennes et les plus répandues sont les podomètres. Devant l'engouement suscité par ces applications ²⁸, le marché explose et on ne compte plus aujourd'hui les accessoires visant à l'amélioration de notre bien-être.

Ces outils de mesures sont de plus en plus perfectionnés, capables de récolter et d'analyser de véritables constantes médicales. Par exemple, la start-up américaine Scanadu est capable de mesurer la température, le rythme cardiaque et le pourcentage d'oxygène dans le sang, le tout en moins de 10 secondes ²⁹. Il est connecté à un *smartphone* qui récupère les données et les analyse via des applications (courbes d'évolution, alertes, etc.) ou les envoie directement à un médecin. Ainsi **la frontière est de plus en plus mince entre le bien être et la santé.**

II.b. Bien être pour les personnes âgées et malades chroniques

Au-delà de la tendance, ces pratiques offrent un service particulièrement adapté aux personnes nécessitant un suivi sanitaire particulier, sans pour autant être malade. Autrefois, le terme de « santé » était le plus souvent opposé à la maladie : on était soit malade soit bien portant, et les professionnels de santé avaient vocation à rétablir la bonne santé de leurs patients. Le développement des maladies chroniques a bousculé cette vision. La personne atteinte d'une maladie chronique n'est pas un patient permanent. On utilisera d'ailleurs davantage l'expression « bien vivre » pour parler de la gestion de la santé de ces personnes au quotidien. De même, les seniors ne sont pas nécessairement des malades mais nécessitent une attention particulière. Le numérique, grâce à son service personnalisé et son caractère permanent, permet ce suivi et le développement du bien-être chez ces catégories de personnes. **Il ne s'agit plus forcément de soigner l'individu mais de l'accompagner au quotidien** et de favoriser son bien être en lui facilitant la gestion de sa santé.

28 69 % des américains interrogés par l'étude Pew Internet, mars 2013, déclarent suivre un indicateur de forme ou de santé

29 E-sante.gouv.fr, « Quantified self, la e-santé de demain ? », Le Mag, n°9, 12 septembre 2013

Il se développe ainsi tout un marché autour du suivi à distance des personnes âgées : celui de la **silver economy** dont l'objectif principal est le « mieux vieillir » ou le « bien vieillir ». Le bien-être des seniors peut s'entendre largement, avec la possibilité d'adapter les logements à la perte de mobilité, pour éviter, par exemple, les risques d'accident ou de chute, de procurer plus de confort au quotidien, mais aussi le fait de pouvoir participer à des activités de convivialité, ou de se faire soigner dans les meilleures conditions possibles.

Aujourd'hui, les seniors sont les premiers consommateurs du marché du bien-être et des loisirs, ils utilisent massivement des objets tels que les télévisions connectées ou les tablettes numérique. Néanmoins, le nombre de personnes âgées détentrices d'objets connectés santé reste faible (6 %), même si les Français sont nombreux à vouloir équiper leurs proches ³⁰ : 61 % sont intéressés par les services de télésurveillance, 58 % par les services de communication, et 47 % par l'aide personnalisée à l'autonomie. L'utilisation des nouvelles technologies représentent pour eux un facteur de sécurité, de sérénité et une solution pour améliorer l'autonomie des seniors à domicile en leur évitant des déplacements fréquents et fatigants.

IV. Patients et médecins s'approprient ces outils numériques qui redessinent les dynamiques de leur interaction

Toutes les enquêtes d'opinion le révèlent, non seulement les patients mais également les professionnels de santé acceptent et adoptent progressivement les nouveaux outils du numérique qui bousculent la relation traditionnelle entre patients et médecins.

Lors des rencontres parlementaires sur les systèmes d'information de santé du 12 octobre 2011, Nora Berra, secrétaire d'état chargée de la santé, déclarait que « *l'usager du service public de la santé n'est plus un objet de soins mais un citoyen pleinement acteur du système de santé* » ³¹. Depuis, ce constat s'est affirmé : le patient est de plus en plus acteur de sa santé. Il se renseigne, partage, échange tant avec ses pairs qu'avec les professionnels du monde de la santé.

Une récente enquête menée par Opinion Way pour Microsoft ³² nous montre ainsi à quel point le public s'empare de ces nouveaux outils numérique et les adopte. En effet, on constate avec cette étude que :

- 52 % des Français utilisent, ou ont déjà utilisé, au moins un outil numérique dans le cadre de la prévention des risques pour leur santé
- 70 % des Français déjà utilisateurs d'outils numériques déclarent être prêts à s'équiper durablement et à y consacrer en moyenne 14,40 euros par mois.
- Pour 69 % des répondants, l'utilisation des outils numériques s'avère un moyen efficace pour réduire leurs dépenses de santé
- 21 % des adultes américains enregistrent au moins un paramètre vital - en général

30 Baromètre de l'innovation, sondage réalisé par BVA pour Syntec Numérique, février 2014

31 Nora Berra, Discours d'ouverture des rencontres parlementaires sur le système d'information de santé, 12 octobre 2011

32 Les Français, la prévention et les outils numériques, Sondage OpinionWay pour Microsoft, mai 2014

PARTIE 1 - Chap.1

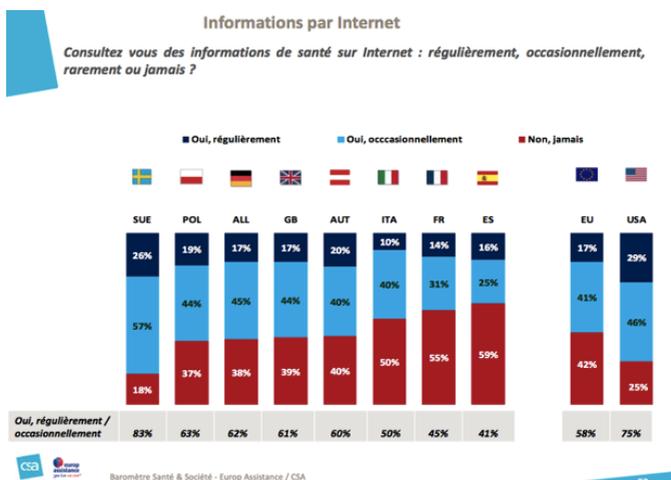
le poids - à l'aide d'un smartphone ou d'un appareil électronique connecté
 - 62 % des Français se disent aujourd'hui prêts à utiliser des capteurs personnels et des objets connectés pour prévenir leurs risques de santé

IV.a. De plus en plus, le patient est connecté et consulte des informations sur Internet

Ce « **patient connecté** », parfois appelé « patient 2.0 » est un adepte de la recherche et consultation d'informations santé sur Internet. Il semblerait que cette recherche ait un impact croissant sur la prise de décision de consultation puisque d'après un sondage réalisé par le Groupe Pasteur, 30 % des français utilisent Internet pour rechercher des informations médicales et 24 % d'entre eux renoncent à consulter après avoir trouvé l'information sur Internet ³³.

Ces pratiques sont en plein essor comme le montre un baromètre réalisé annuellement par le CSA qui observe que la proportion de Français consultant régulièrement ou occasionnellement des informations de santé sur Internet est passée de 31 % à 45 % entre 2006 et 2013 ³⁴.

Il suffit de consulter les chiffres en termes de consultation et d'échanges sur la plate-forme Doctissimo pour comprendre l'ampleur de ce phénomène. En effet, le site ne compte pas moins de 8 millions de visiteurs uniques mensuels ³⁵ et 150 000 messages sont déposés chaque jour par les internautes. Profitant de cette tendance, les plateformes de conseils médicaux en ligne se sont multipliées ces derniers mois - rappelons toutefois que ces sites ne sont pas habilités à délivrer des ordonnances, même s'il s'agit bien de conseils prodigués par des médecins inscrits à l'Ordre des Médecins et un rappel systématique est fait



sur le fait que Doctissimo ne remplace pas une consultation chez son médecin traitant.

Le patient connecté est également présent sur **les réseaux sociaux**. Il est alors plus actif et non plus seulement consommateur d'informations. En effet, le partage d'informations liées au traitement suivi et à son impact sur la vie quotidienne se développe de plus en plus. On observe également que les informations les plus partagées sont souvent liées à la tendance du *quantified self*. En effet, comme on a pu le voir les individus pratiquent l'auto mesure et sont nombreux à diffuser leurs performances au sein de leur communauté de proches.

IV. b. Les médecins demandeur et prêt à adopter de nouveaux outils

Avec le développement d'outils numériques, le rôle du médecin a évolué et une partie de son activité s'est déportée sur les supports numériques. Ainsi on peut noter dans le livre blanc du Conseil national de l'Ordre des Médecins (CNOM) ³⁶ que le médecin est progressivement devenu un éditeur de sites d'informations, un relais, parfois même un modérateur de forums grand public et un acteur majeur des sites communautaires, blogs et réseaux sociaux. Si leur pratique évolue, il est important de voir que la confiance dont ils bénéficient est toujours grande puisque moins de 10 % des recherches effectuées sur Internet ont pour objectif de vérifier l'exactitude du diagnostic du médecin. On constate également qu'une large proportion de personnes (38 %) n'utilisant pas le web comme source d'information de santé se dit prête à se connecter s'il s'agit de visiter le site ou le blog de leur médecin.

On observe également que certains médecins échangent entre eux sur Internet et qu'il existe de véritables **communautés de médecins en ligne** comme Doctors.net ou encore Doc@Doc. Mais si ces pratiques se répandent peu à peu au sein de la profession, les réticences et conservatismes sont encore nombreux. Ces pratiques sont encore limitées car elles se situent dans un flou juridique où font face à une loi qui n'a pas encore pris en compte l'adaptation de certaines pratiques sur les supports numériques. Ainsi, dans la grande majorité, les actes médicaux en ligne - le mail par exemple - ne sont pas encore rémunérés et les sites web des médecins encore peu développés car, comme le rappelle le CNOM, le médecin doit assurer le financement personnel de son site et ne peut pas faire mention de liens publicitaires de quelque nature qu'ils soient.

D'où la nécessité d'instaurer une véritable **pédagogie** autour de ces nouveaux usages. Dans cette optique, la conférence Doctors 2.0 & You a lieu chaque année depuis quatre ans. Il un congrès international consacré à l'utilisation par les médecins des nouvelles technologies, des outils Web 2.0, des médias sociaux pour communiquer avec les autres professionnels de santé, les patients, les payeurs, les entreprises pharmaceutiques, les organismes publics.

IV.c. La nouvelle relation patient médecin

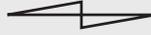
36 CNOM, Déontologie médicale sur le web, décembre 2011 http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/livre_blanc-deontoweb2012.pdf

PARTIE 1 - Chap.1

Nous sommes face à un changement de paradigme avec un patient de plus en plus informé, expert et acteur de santé. Cette « montée en compétence » du patient bouleverse profondément la relation patient-médecin. On passe en effet d'un modèle « vertical » traditionnel où le savoir descend du médecin omniscient vers un patient passif, à un nouveau modèle plus « horizontal » dans lequel le patient est actif, avide de connaissances concrètes et devient acteur de l'équipe thérapeutique.

Cette architecture horizontale est davantage propice à la mise en place d'un paradigme préventif, dans le sens où le médecin et la communauté de patient peuvent dispenser d'un accompagnement plus régulier et personnalisé. Accessible de partout, à un coût moindre, l'individu pourrait solliciter un conseil médical de façon plus spontanée, le renseignant en quasi-temps réel sur un comportement à risque.

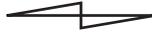
Les #MotsClés du Premier Chapitre



- Deux tendances sont à l'origine de nouveaux usages qui accélèrent l'évolution de notre système de santé vers un paradigme préventif : le marché de la e-santé et la préoccupation croissante des individus pour leur bien-être (le care)
- Ces deux tendances se conjuguent, et les outils numériques de gestion de santé proposent au plus grand nombre de suivre l'évolution de leur santé et leurs performances physiques pour prendre en main leur santé, de façon autonome et personnalisée.

Nouveaux outils	Nouvelles pratiques	Conséquences sur le système de santé actuel
<ul style="list-style-type: none"> - plateformes web et réseaux sociaux dédiés à la santé - applications mobiles santé - objets connectés santé 	<ul style="list-style-type: none"> - échange et partage d'information au sein d'une communauté en ligne - <i>quantified self</i> ou <i>monitoring</i> de sa santé et performances physiques - <i>coaching</i> en ligne via les nouveaux supports connectés 	<ul style="list-style-type: none"> - autonomisation de l'individu capable de mieux comprendre sa santé et d'adopter des comportements plus sains - Interaction croissante des patients et des citoyens entre eux pour s'informer sur leur santé et bien être et échanger leurs pratiques - responsabilisation accrue de l'individu dans la prise en charge de sa santé - suivi permanent et accompagnement en temps réel <p>=> soit 4 piliers qui rendent plus efficiente une médecine préventive</p>

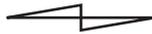
LA DONNÉE OUVRE UNE NOUVELLE ÈRE VERS UNE MÉDECINE ET UN SYSTÈME DE SANTÉ PRÉVENTIFS



Après avoir identifié dans un premier temps comment les pratiques individuelles influençait le changement de paradigme de notre système de santé vers une prise en charge quotidienne et personnalisée des personnes, intéressons-nous à présent aux bouleversements technologique et mathématique que porte la révolution numérique dans notre façon de soigner les patients et de prévenir les risques sanitaires.

L'ère du numérique annonce **le règne de la donnée**. Ouverte, massive, personnelle, anonymisée, vélocité, variée, fiable, structurée, interopérable, sensible : l'essence même de la donnée de santé est complexe et ses dimensions multiples ne sont pas évidentes à bien appréhender. Pourtant, elles sont partout, et notamment dans le domaine de la santé, grâce à l'informatisation médico-administrative, au boom des objets connectés et applications mobiles de santé, c'est-à-dire à la croissance du marché de la e-santé.

Etre en capacité de les utiliser correspond à une très puissante opportunité business pour les entreprises françaises, mais aussi à de très importants **progrès dans la qualité des diagnostics et des soins** tout en **optimisant les coûts** d'un système de santé qui obéirait davantage à une logique de prévention engendrée par l'analyse de données. Prédire sur le plan épidémiologique ou encore mieux soigner du fait d'une connaissance plus précise du patient : les promesses du Big Data sont nombreuses et pour nombre d'entre elles, déjà effectives. Elles sont un accélérateur pour évoluer vers un modèle préventif.



I. Avec le nouvel écosystème e-santé, nous n'avons jamais eu autant d'informations sur la santé

I.a. Big Data santé : le saut «quantitatif» de la donnée santé

Il est fréquent de voir le Big Data définit autour des «4V» suivants ³⁷ :

- **Volume** : une masse de données en croissance constante ;
- **Vélocité** : une collecte, une analyse et une exploitation des données en temps réel ;
- **Variété** : une hétérogénéité des formats et des sources ;
- **Véracité** : la fiabilité des données. ³⁸

37 Observatoire de l'Innovation de l'Institut de l'Entreprise, Faire entrer la France dans la troisième révolution industrielle : le pari de l'innovation : #1 Le Big Data, Policy paper, mai 2014, p.12

38 Il est courant aujourd'hui pour définir le Big Data d'y ajouter un 5e V pour Valeur. Il s'agit de décrire la valorisation financière des données. Mais, en réalité, la valeur d'une donnée dépend fortement de sa véracité : ce 5e V découle donc avant tout de la Véracité des données.

PARTIE 1 - Chap.2

Il existe aujourd'hui un secteur santé du Big Data tant le volume des données est grand, la collecte et l'analyse peuvent s'effectuer rapidement, la variété des données est importante et leur fiabilité est de plus en plus élevée.

LES CRITÈRES DES 4V APPLIQUÉS AU SECTEUR DU BIG DATA SANTÉ

VOLUME

L'accumulation des données de santé se fait aujourd'hui à une vitesse exponentielle. Ce volume se nourrit de données provenant des dossiers médicaux électroniques, des imageries médicales, des essais cliniques, des séquençages génétiques, de l'imagerie 3D, des mesures biométriques, des ordonnances, des objets connectés santé et bien-être etc. La capacité à faire croître de volume des données relève de la possibilité de croiser des bases de données collectées par des biais différents. Ainsi, en corrélant ces données, toute donnée peut revêtir une signification liée à la santé : les données issues d'une carte bleue permettent de saisir par exemple le budget consacré par un individu au sport et à l'alimentation, et de déduire ainsi une probabilité de risque d'obésité par exemple.

VÉLOCITÉ

La vitesse et le rythme auxquels de nouvelles données sont recueillies et stockées à flux constants, ouvrent de nouvelles perspectives. La vélocité aide à la prise de décision dans le cas d'une analyse en temps réel. Ainsi la vitesse de récolte en temps réel des données générées par une surveillance régulière, un suivi typique des maladies chroniques – mesures du glucose dans le sang pour les diabétiques, de la pression sanguine pour les maladies cardiaques, récolte des informations issues d'électrocardiogrammes, etc. – tout comme celles produites dans le cadre de la prise en charge à l'hôpital croît constamment. Avoir la capacité de les stocker pour analyser les données de santé en temps réel constitue dès lors une immense opportunité pour éviter, par exemple, la congestion des hôpitaux.

VARIÉTÉ

L'analyse des données de santé, provenant de sources multiples, mesurant et enregistrant l'état de santé d'une personne commence à révolutionner les systèmes de santé. Désormais, les données collectées ne proviennent plus uniquement des dossiers médicaux électroniques et d'autres formats structurant les données. Les données sont de plus en plus collectées dans des formats dits non structurés ou semi-structurés. L'immense variété des données (structurées, semi-structurées et non structurées) pose dès lors un certain nombre de questions et ouvre des perspectives spectaculaires en terme de personnalisation des soins et de médecine préventive.

VÉRACITÉ

Etre en capacité d'atteindre l'objectif de fiabilité des données de santé n'est pas une réalité à l'heure actuelle. Est-ce que les données liées aux diagnostics, aux prescriptions ou aux résultats sont correctement recueillies ? Est-ce le montant exact de remboursement, est-ce le bon patient, est-ce bien l'hôpital indiqué qui l'a pris en charge ? La véracité des données de santé est un facteur structurant pour faire émerger des projets Big Data dans le domaine de la santé, ce pour deux raisons principales :

1. D'un point de vue micro : les décisions de soins de santé dépendent plus que tout d'une information exacte au vu des conséquences qui en découlent pour les personnes

2. D'un point de vue macro : la qualité des données de santé, notamment non structurées, varie énormément – les transcriptions inexactes de prises de note sur des prescriptions médicales en constituent les exemples les plus flagrants. Or, de la qualité des données dépend la prévention d'erreurs, l'amélioration de la coordination des soins, les progrès dans l'efficacité des médicaments, les traitements plus ciblés, l'exactitude des diagnostics et la

DONNÉES STRUCTURÉES, SEMI-STRUCTURÉES ET NON STRUCTURÉES

Traditionnellement, les soins de santé ont principalement généré des données non structurées, c'est à dire des données aux formats souvent très différents. Il s'agit des notes manuscrites des médecins et des infirmières, les admissions et sorties des hôpitaux, les prescriptions papier, les radios, les IRM, les scanners et autres imageries médicales.

De l'autre côté, les données structurées sont aisément stockées, analysées et manipulées par les ordinateurs car disposant d'un même format. Pouvant être facilement transformées en données structurées, les données semi-structurées ne reposent pas sur des formats préétablis. Données structurées et semi-structurées regroupent en particulier dans le secteur de la santé, les factures électroniques, certaines mesures d'instruments utilisés en laboratoires ou encore les données générées par une conversion électroniques de dossiers médicaux papier.

Aujourd'hui, les nouveaux flux de données, qu'elles soient structurées ou pas, proviennent de plus en plus d'applications mobiles ou d'objets bien-être, de l'analyse génétique et génomique, des

Sources : Bonnie Feldmann et al., « Big Data in Healthcare - Hype and Hope », Dr Bonnie 360°, Octobre 2012, p.9 ; Raghupathi et Raghupathi, « Big Data Analytics in Healthcare : Promise and Potential », Health Information Science and Systems, 2:3, 2014, p.4

réduction des coûts systémiques.

I..b. D'où proviennent les données santé ?

CLASSIFICATION DES DONNÉES SELON LEUR ORIGINE

Parce que nos pratiques sont de plus en plus connectés, et les nouvelles technologies de plus en plus présentes au cœur des dispositifs de soin, les sources permettant de collecter des données santé se sont multipliées ces dernières années.

Grand nombre d'auteurs classent l'origine des données de santé en cinq grandes catégories ³⁹.

- **Les données provenant du web et des réseaux sociaux** : flux de clics (clickstreams), données d'interaction provenant de Facebook, Twitter, LinkedIn, etc. Elles incluent également celles provenant des applications mobiles.
- **Données M2M (Machine to Machine)** : mesures enregistrées et analysées par les capteurs et d'autres outils de l'Internet of Things.
- **Big transaction data** : les demandes de remboursement adressées à l'Assurance maladie et d'autres enregistrements de facturation
- **Données biométriques** : les empreintes digitales, génétiques, prises de note à la main, scanners de la rétine, images médicales et rayons X, pression sanguine et autres données similaires
- **Données générées directement par les individus** : dossiers médicaux électroniques, notes des médecins, e-mails et documents papier.

CLASSIFICATION PAR L'OBJET

De la même manière que le fait le rapport de la Commission Open Data, il est également possible de trier les données massives de santé en plusieurs types selon ce qu'elles décrivent, soit selon leur objet ⁴⁰.

- **Informations statistiques sur l'état de santé d'une population** : la prévalence et l'incidence des maladies, les variations selon l'âge, le sexe, les catégories socioprofessionnelles, le revenu, les diplômes, les caractères génétiques, la qualité de l'air ou de l'eau, les facteurs liés à l'environnement, l'alimentation, la consommation d'alcool, de tabac, les pratiques sexuelles, etc.
- **Informations sur l'offre de soins** : établissements et professionnels de santé, classés selon la nature de l'offre (spécialités, équipements, capacités...), l'activité, la distance, la disponibilité, la réputation et d'autres indicateurs de la qualité, les tarifs, etc.

39 Sunil Soares, « A Framework that Focuses on the "Data" in Big Data Governance », [ibmdatamag.com](http://ibmdatamag.com/2012/06/a-framework-that-focuses-on-the-data-in-big-data-governance/), 13 juin 2012, p. 2, <http://ibmdatamag.com/2012/06/a-framework-that-focuses-on-the-data-in-big-data-governance/> ; Waco Hoover et al., « Transforming Health Care Through Big Data », Institute for Health Technology Transformation, 2013, p. 6 ; Raghupathi et Raghupathi, précité, p. 5

40 Commission Open Data, Rapport remis à Marisol Touraine, 9 juillet 2014, p.11

PARTIE 1 - Chap.2

- **Informations sur la dépense de santé** : consommation de soins et biens médicaux, indemnités journalières, prévention environnementale et alimentaire, formation des professions de santé, recherche dans le domaine de la santé, dépenses de santé liées au handicap et à la dépendance
- **Informations sur le financement de la dépense de santé** : assurance maladie obligatoire, assurances complémentaires
- **Informations sur les professionnels de santé** : démographie, activités, revenus, etc.
- **Informations sur les facteurs de l'état de santé** : environnement, données sociales, etc.

I.c. La nécessaire interopérabilité des données de santé

On le voit, la provenance des données santé est variée. Or la capacité des systèmes d'information à communiquer entre eux relève de l'interopérabilité de ces données, soit la possibilité de partager les données entre systèmes d'information, des les rendre **compatibles** au sein d'une même base de donnée, permettant ainsi leur analyse croisée.

« L'interopérabilité des données de santé ne représente pas un frein technique et s'avère nécessaire, car elle permet le dialogue entre différents systèmes d'informations. »

Philippe BURNEL, délégué à la stratégie des SI de santé au ministère des Affaires Sociales

En particulier, pour que les systèmes d'information en santé soient interopérables, certaines conditions, d'ordre technique ou relevant de l'organisation des soins, doivent être satisfaites ⁴¹. Malgré ces exigences de structuration et de sécurisation de la donnée, le frein à l'interopérabilité des données relève davantage de la décision politique que de la technique. Pourtant, l'absence de normes rendant obligatoire l'interopérabilité des solutions de santé freine l'innovation et interdit les économies d'échelle.

LE RÉSEAU SANTÉ EN LIGNE POUR GARANTIR L'INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SANTÉ À L'ÉCHELLE EUROPÉENNE

En 2009, le Conseil de l'UE avait fait part de son souhait de tendre vers une harmonisation de l'offre de santé en ligne avec les stratégies en matière de santé de l'Union et des États membres. Ainsi, en 2010, une action conjointe et un réseau thématique ont été mis sur pied dans le cadre du programme sur la santé et du programme pour la compétitivité et l'innovation. Pour garantir la coordination et la cohérence des travaux sur la santé en ligne à l'échelon de l'Union et ainsi éviter une

redondance des actions menées, l'article 14 de la directive 2011/24/UE du 9 mars 2011 sur les soins de santé transfrontaliers a prévu la collaboration volontaire des États dans un réseau «Santé en ligne » établi par la décision du 22 décembre 2011 arrêtant les règles relatives à la création, à la gestion et au fonctionnement du réseau d'autorités nationales responsables de la santé en ligne.

Le réseau regroupe les autorités nationales en charge de la santé en ligne qui souhaiteront élaborer des orientations communes en la matière. L'objectif est clairement défini : garantir, à l'échelle de l'Union européenne, l'interopérabilité des systèmes électroniques dans le domaine de la santé et permettre un plus large recours aux services de santé en ligne. Assurer l'interopérabilité des systèmes de santé de l'Union, entraînera une bénéfique transformation des résultats de nombreux projets de recherche et de projets pilotes en services concrets, qui seraient accessibles aux citoyens européens.

II. Les applications et les promesses du Big Data santé

La massification des données et leur exploitation par traitement algorithmique ouvrent des perspectives spectaculaires. **Personnalisation** plus poussée de la prise en charge des patients, **efficacité des politiques publiques** notamment en matière de prévention sanitaire, réductions de coûts significatives pour le système de santé : autant d'horizons profitables à l'individu et bénéfiques à la collectivité toute entière. De telles avancées exigent, d'autre part, une réflexion importante sur les limites que posent ces pratiques à l'égard de la liberté individuelle.

II.a. Une médecine plus personnalisée, précise, efficiente et préventive : les promesses du Big Data santé

TOUT DEVIENT DONNÉE « SANTÉ »

L'algorithme permet de revêtir d'une signification « santé » des données dont l'essence même ne semble divulguer aucune information sur l'état de santé d'une personne. Le volume des données exploitables dans une perspective sanitaire croît dès lors fort rapidement. Or, plus la masse de données récoltées grandit, plus l'analyse issue de leur traitement s'affine.

Par conséquent, les retombées en terme d'efficacité des actions menées à partir de ces

PARTIE 1 - Chap.2

résultats, qu'elles soient conduites dans le cadre du suivi d'un parcours de soin, d'une évaluation des politiques de santé, de détection d'infections ou pour prévoir l'évolution d'une épidémie, constituent des atouts extraordinaires pour optimiser le fonctionnement du système de santé.

Le Big Data permet ainsi de passer d'une analyse partielle à une économie prédictive. Les applications permises par l'analyse de la donnée dans une perspective d'amélioration du système de santé peuvent ainsi être regroupées en trois catégories : tracer et cibler, détecter et optimiser, prévoir et prédire.

TRACER ET CIBLER : VERS UNE MÉDECINE DE PRÉCISION ET PERSONNALISÉE

Applications de santé, objets connectés, dispositifs médicaux et autres outils de profiling permettent de récolter des données qui, traitées par des logiciels de traçabilité, favorisent la personnalisation des parcours de soins et en améliorent ainsi la qualité. Les Big Data permettent d'analyser la situation et le contexte de milliers de personnes en temps réel, favorisant ainsi une meilleure compréhension des réactions du marché et la proposition de messages et d'offres personnalisés.

Le suivi de l'**observance thérapeutique** peut être considérablement amélioré par l'utilisation de logiciels de traçabilité. Par exemple, l'entreprise Medissimo a développé Medipac, un dispositif associant un pilulier à un logiciel de traçabilité des médicaments et de leur consommation. Il s'avère être un outil supplémentaire à disposition du pharmacien et le médecin pour contrôler la bonne observance thérapeutique et adapter la prescription médicale au malade.

DÉTECTER ET OPTIMISER : PLUS D'EFFICACITÉ DANS LA GESTION DES POLITIQUES DE SANTÉ

Le croisement en temps réel d'un grand nombre de données d'origines et d'objets divers permet à une meilleure connaissance et une aide adaptée à la prise de décision.

Réduire les taux de réadmissions à l'hôpital est un objectif poursuivi par tous les systèmes de santé qui cherchent à juguler les dépenses de santé tout en améliorant la qualité des soins. Ainsi, IBM a assisté le système de santé propre à l'Etat de Caroline du Nord aux Etats-Unis dans sa volonté de faire décroître le nombre de retours à l'hôpital, très coûteux pour l'assurance Medicaid, des patients qui y ont été traités⁴². Disposant d'une analyse des données relatives à la sortie des patients et aux différentes consultations de suivi et tests post-hospitalisation auxquels les patients doivent se présenter, les hôpitaux de Caroline du Nord peuvent désormais suivre les patients à la sortie de leur hôpital, et s'assurer que les patients se sont bien rendus à leurs rendez-vous. Ce système permet par conséquent non seulement de détecter les patients ne respectant pas les instructions post-hospitalisation et d'influer sur leur comportement mais également d'optimiser le système de santé

42 IBM, *How Big Data analytics reduced Medicaid re-admissions*, 2012

de Caroline du Nord en évitant des dépenses de santé liées aux réadmissions qui s'avèrent particulièrement lourdes.

PRÉVOIR ET PRÉDIRE : LA DONNÉE POUR UNE MÉDECINE PRÉVENTIVE

L'analyse prédictive permet de faire des projections réalistes pour identifier des nouvelles sources d'opportunités ou des menaces, et ainsi anticiper les réponses adaptées à la situation réelle.

L'analyse prédictive permet de manière générale de repérer des schémas récurrents de certaines maladies et d'accélérer la prise en charge des patients concernés, ou encore de fluidifier le parcours d'hospitalisation des patients en améliorant l'échange d'informations et la coordination entre les différents services médicaux, paramédicaux et administratifs.

II.b. L'algorithme, un levier à réguler

Toutes ces avancées spectaculaires qui émergent déjà dans plusieurs pays du monde exigent une gestion irréprochable des données personnelles santé, dans un souci de respect de la **vie privée et des libertés individuelles**.

TOUT DEVIENT DONNÉE SENSIBLE

En règle générale, les données sensibles sont celles qui ouvrent la voie à la discrimination, au premier rang desquelles figurent les données de santé. Arnaud Belleil ⁴³ souligne que les données sensibles peuvent être notamment celles qui sont transmissibles aux générations suivantes, à l'image des données génétiques. Pour Emmanuel Kessous ⁴⁴, c'est l'utilisation possible des données qui en définit la sensibilité. Ainsi, de la même façon que tout peut devenir données santé, tout peut devenir donnée sensible, en fonction des jeux de données recoupés et de l'utilisation finale qui en ressort

LA SENSIBILITÉ DES TRAITEMENTS ALGORITHMIQUES

Par ailleurs, pour Stefana Broadbent, l'information pertinente, la vraie révélation, vient de **l'accumulation d'informations** et des nouvelles **techniques d'analyse algorithmique** des données. Ce ne sont donc pas les données en tant que telles qui posent problème, car prises individuellement, elles ne révèlent pas nécessairement une information sensible sur la santé d'un individu. Antoinette Rouvroy, philosophe du droit, estime ainsi qu'il y a des données sensibles au sein des données à caractère personnel et au sein des données à caractère non personnel. Par conséquent, c'est l'exploitation de données de santé accumulées, leur traitement algorithmique qui deviennent sensibles ⁴⁵.

Ainsi l'algorithme peut conférer un sens « santé » à toutes les données une fois qu'elles sont

⁴³ CNIL, *Cahiers Innovation et Perspectives*, n°1, p. 35

⁴⁴ *Ibid.*

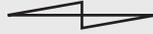
⁴⁵ *Ibid.*

PARTIE 1 - Chap.2

regroupées dans une même base et traitées par un algorithme. Par exemple, les données qui se trouvent sur la carte bleue peuvent révéler l'attention que porte la personne à bien se nourrir ou faire du sport. Croiser ces données avec celles qui proviennent de moteurs de recherche ou d'applications santé spécifiques peut révéler avec précision le mode de vie de l'individu et par conséquent, on peut en déduire si son comportement est favorable ou non à le maintenir en bonne santé.

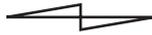
Le régulateur doit donc non seulement examiner si transmettre, analyser ou exploiter tel jeu de données pose problème vis à vis de la protection de l'intimité d'un individu, mais également contrôler si le processus d'utilisation ne viole pas la vie privée de chacun.

Les #MotsClés du Second Chapitre



- Les nouveaux usages santé et bien-être identifiés au chapitre 1 ont décuplé la **masse de données** santé transmise aux acteurs publics et privés. Ce nouveau volume de donnée permet de mettre en place des **technologies Big Data** dans le domaine de la santé.
- Quelles sont les **promesses du Big Data** dans le domaine de la santé ? Révolutionner la manière dont la **médecine** est pratiquée et les politiques de santé orientées, grâce à une **connaissance extrêmement fine de l'individu et de la société**, permettant de mettre en place de nouvelles **corrélations** et d'établir des modèles **prédictifs**.
- Pour les acteurs publics, les professionnels de santé et les acteurs privés, cette connaissance jamais égalée, tant à l'échelle individuelle qu'à l'échelle de la société représente d'une part un **formidable levier vers une médecine plus préventive**, et pose d'autre part des **enjeux éthiques sur le respect de la vie privée** de chacun.

LES CONTOURS D'UN SYSTÈME DE SANTÉ PRÉVENTIF GRÂCE AU NUMÉRIQUE



La première partie de ce livre blanc avait pour objectif de démontrer comment le numérique a créé les conditions favorables à l'émergence d'un nouveau paradigme de notre système de santé, du curatif au préventif. Parce qu'ils permettent un suivi à distance de qualité, l'accès aux données santé de l'individu et l'échange d'informations entre patients ou avec le personnel soignant, les outils numériques offrent la véritable opportunité d'opérer rapidement un tournant préventif au coeur de notre système de soin et de prise en charge.

Quels seraient les contours de ce modèle ? Quelles applications concrètes donner à ces évolutions technologiques pour structurer l'offre préventive ? Quels acteurs seront impliqués pour organiser le changement et quelles sont les premières actions à prendre ? L'objectif de cette seconde partie est de répondre à ces différentes interrogations.

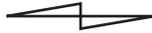
Les trois premiers chapitres se concentrent sur trois leviers d'action à activer pour opérer la transition vers un modèle davantage préventif : exploiter toutes les opportunités du suivi à distance (chapitre I), du coaching santé en ligne (chapitre II), et de l'exploitation de la donnée pour une médecine plus personnalisée d'une part et des politiques publiques plus centrées sur leur efficacité de l'autre (chapitre III).

Par souci d'identifier le plus de mesures «clés en main» à destination de l'acteur public, le livre blanc applique également les technologies corrélatives et prédictives permettant de mettre en place le paradigme préventif par le traitement de la donnée, au domaine de la lutte contre la fraude (chapitre IV).

PARTIE 2

Enfin, le livre blanc identifie dans les acteurs qui peuvent soutenir la mise en place du paradigme préventif, aux côtés de l'acteur public et des assurances, l'entreprise : comment faire de cet acteur omniprésent dans l'environnement de l'individu, un pilier majeur de l'offre préventive ? (Chapitre V)

Cette seconde partie, on l'aura compris, se donne pour objectif de formuler des recommandations à court, moyen et long termes pour commencer à structurer, dès demain, un système de santé qui aura opéré sa transition numérique et replacé le paradigme préventif au coeur de ses préoccupations.



LES CHIFFRES CLÉS



jours d'hospitalisation économisés grâce au suivi clinique à domicile dans le cadre de l'insuffisance cardiaque

3 %

C'est la part du budget prévention de la Sécurité sociale

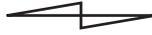
210

millions de dollars : c'est les économies réalisées par les États-Unis grâce à leur technologie Big Data de lutte contre la fraude

9

milliards d'euros, c'est le coût de l'absentéisme en France au travail en 2013

LE SUIVI À DISTANCE : ATOUT MAJEUR D'UN SYSTÈME DE SANTÉ ORIENTÉ VERS LE PRÉVENTIF



La prévention se définit par la réduction des probabilités d'un événement en agissant sur ses causes. Les politiques de prévention peuvent être répertoriées en deux catégories :

- la prévention de type 1, à destination des personnes saines contre une épidémie ou une pathologie - à l'instar de celle contre la grippe aviaire qui préconisait un vaccin ou le port de masque ;
- la prévention de type 2, à destination de publics à risque comme les personnes âgées, ou atteintes de maladies chroniques, qui nécessitent des conseils permanents et des contrôles réguliers.

Pour ces deux types de prévention, le **suiti permanent et à distance** est un levier décisif. En prodiguant aux individus visés un accompagnement, qu'il soit médical ou non, les chances d'éviter les risques de contamination ou de rechute sont multipliées.

La maladie chronique, qui exige moins un acte médical ponctuel qu'un accompagnement du patient, implique de sortir de l'acte médical unique pour entrer dans un processus d'accompagnement, afin, dans une logique préventive, d'éviter les nouvelles crises. Or ce sont les nouveaux outils numériques qui permettent ce suivi régulier à distance : applications et objets connectés deviennent de **nouveaux acteurs de la relation patient-médecin**.

Le développement des outils numériques de télémédecine, des objets connectés comme le tensiomètre et le glucomètre ou encore des applications mobiles de monitoring, permet de limiter les séjours à l'hôpital tout en gardant une attention accrue sur la santé du patient. En s'émancipant du système «hospitalo-centré», il dégage de larges marges d'économie budgétaire. Parallèlement, il optimise le **confort et l'autonomie** des personnes qui ne dépendent plus de la proximité géographique du médecin pour bénéficier de soins ou conseils.

Si les dispositifs de télémédecine sont de plus en plus encouragés par les pouvoirs publics et gagnent du terrain dans les cabinets médicaux et les hôpitaux, le système de santé actuel est loin d'exploiter tout son potentiel car de nombreuses barrières demeure. Les acteurs de la sphère publique et médicale peinent à percevoir son retour sur investissement direct, les économies qu'ils peuvent représenter et la fiabilité des informations transmises.

Pourtant, de nombreux pays ainsi que des expérimentations locales ont démontré les

PARTIE 2 - CHAP. 1

bienfaits du suivi à distance. Ce chapitre revient sur ces **exemples internationaux** pour identifier les gains économiques et les leviers à activer pour encourager un tel tournant, atout majeur pour la médecine préventive.

I. Le suivi à distance grâce aux outils numériques

Ci-dessous, trois exemples nationaux et internationaux basés sur des outils numériques de suivi à distance de malades chroniques, qui démontrent :

- les gains économiques que permettent les dispositifs ;
- les bienfaits pour la santé et le confort du patient ;
- le maintien du patient hors de l'hôpital ;
- l'adaptation des médecins à ces nouveaux processus.

I.a. L'insuffisance cardiaque : les résultats concluants du programme SCAD (suivi clinique à domicile)

Porté par l'Association pour l'Amélioration de la Prise en charge de l'Insuffisance Cardiaque et déployé dans les services de cardiologie des hôpitaux de Basse-Normandie depuis 2009, le SCAD a été conçu pour les patients souffrant d'insuffisance cardiaque et pour leur réadaptation cardiaque.

Alors que l'insuffisance cardiaque représente 2 % des dépenses totales de l'Assurance maladie en France, le nombre d'hospitalisations pour décompression cardiaque a augmenté de 22 % entre 2000 et 2008 ⁴⁶.

Ainsi le dispositif de suivi clinique à domicile se présente comme une offre d'éducation thérapeutique par le biais de la télémedecine avec l'objectif de faire baisser les dépenses de santé liées aux hospitalisations pour insuffisance cardiaque tout en améliorant l'offre de soins. Le SCAD permet de suivre hors de l'hôpital le malade chronique et lui confère un rôle actif dans la gestion de sa pathologie. Ainsi, le patient renseigne ses données cardiaques dans le terminal installé à domicile, l'infirmière référente de l'hôpital reçoit les données analysées par le système et suit l'état du patient. Elle envoie des recommandations et poursuit l'éducation thérapeutique du patient. En cas de problème, l'infirmière alerte rapidement le médecin traitant ou le cardiologue.

Une étude d'évaluation médico-économique (SEDIC) a conclu à la pertinence du dispositif tant d'un point de vue économique que médical.

Testé pendant 3 mois chez des patients insuffisants cardiaques âgés, le dispositif a eu un

46 « Résultats de l'étude SEDIC », 2012, apric.org, <http://www.apric.org/scad/l-etude-sedic,2455,2386.html>

PARTIE 2 - CHAP. 1

impact positif sur la prévention des complications cardiaques des patients suivis. Il a ainsi permis de réduire significativement à la fois la mortalité liée à l'insuffisance cardiaque et les taux de réhospitalisation. Concrètement, utiliser le SCAD a permis sur 12 mois, d'éviter 140 jours d'hospitalisation pour un patient souffrant d'insuffisance cardiaque aiguë⁴⁷.

De plus, le coût moyen d'une journée d'hospitalisation par patient en cardiologie se chiffre à 887 euros. En comparaison, celui de l'utilisation du dispositif constaté pour une journée et par patient est évalué à 589 euros, soit une économie par jour et par patient de près de 300 euros⁴⁸.

I.b. Diabète : la prévention grâce aux outils numériques permet un gain immédiat d'un point de vue médico-économique

Le diabète est une maladie chronique en pleine expansion dans les pays développés. D'après la Société Francophone du Diabète, l'épidémie est « silencieuse mais exponentielle » en France. En dix ans, le nombre de diabétiques est passé de 1,6 à 2,9 millions de personnes, tandis que son coût a doublé sur la même période, et avoisine 14 milliards d'euros en 2009, soit 10 % des dépenses de l'Assurance Maladie.

Pour faire face à cette situation alarmante, le numérique offre une solution, à condition d'investir de façon résolue dans les initiatives favorisant la prévention de la maladie. Levier déterminant à la fois en terme d'**amélioration de la qualité de soins et d'augmentation du confort** des utilisateurs de dispositifs de télémédecine, de lecteurs glycémiques connectés et d'applications mobiles, l'utilisation du numérique se prête tout à fait à la prévention du diabète.

OUTIL : MESURE, APPLICATIONS MOBILES ET COMMUNAUTÉS DE PATIENTS

La gestion de son diabète implique notamment le contrôle régulier de son taux de sucre dans le sang. Or, le développement des lecteurs de glycémie a permis de rendre de plus en plus facile le suivi quotidien de sa maladie et donc de ne plus dépendre des analyses réalisées chez le médecin ou à l'hôpital. Ce gain d'autonomie du patient permet d'éviter des pertes de temps en transport et en salle d'attente, soulage les équipes médicales pour des opérations simples réalisables chez soi sans risque par tout patient.

Ainsi, d'après le docteur Guillaume Marchand, cofondateur de la start-up *dmd Santé* et créateur du site d'évaluation des applications mobiles de santé *dmdpost.com*, les utilisateurs de la santé mobile souffrant du diabète téléchargent des applications non pas pour s'informer mais pour effectuer un suivi quotidien. D'ailleurs, 62 % des personnes interrogées par *dmdpost.com* considèrent que les meilleures applications sont celles qui permettent de suivre son diabète. En outre, Frédéric Paliwoda, webmaster du site de vidéo *Vivre Avec Un Diabète* où il teste des applications et des objets connectés de suivi du diabète,

47 CHU Caen, Résultats de l'étude SEDIC, 24 octobre 2012, p.17

48 « Télésurveillance en Basse-Normandie: bonne adhésion des insuffisants cardiaques », *TicSante.com*, 23 novembre 2009,

PARTIE 2 - CHAP. 1

estime qu' « *il faudrait à l'avenir harmoniser les contenus* » des nombreuses applications mobiles pour permettre à l'utilisateur d'obtenir des informations utiles sur sa pathologie ⁴⁹.

OUTIL : LE MACHINE TO MACHINE (M2M)

Dispositif mêlant des outils de télémédecine et une application mobile dédiée – pas encore certifiée –, Diabeo a été développé par le docteur Guillaume Charpentier et des chercheurs du Ceritd (Centre d'Etude et de Recherches pour l'Intensification du Traitement du Diabète), en partenariat avec l'éditeur de logiciels, Voluntis.

Conçu pour accompagner le patient diabétique dans la gestion de sa maladie, Diabeo l'aide à calculer les doses d'insuline nécessaires grâce à un carnet électronique automatisé de surveillance glycémique. Le patient saisit sur son smartphone les données concernant son taux de glycémie, la quantité de sucre ingérée et son activité sportive ⁵⁰.

Ensuite, le système, basé sur une technologie M2M, analyse ces données automatiquement et génère des recommandations à destination du diabétique lui permettant d'ajuster sa dose d'insuline. En outre, le dispositif permet aux équipes soignantes de suivre à distance et en temps réel le patient grâce à la télétransmission des résultats. Un système d'alertes offre la possibilité au médecin d'intervenir de manière ciblée ⁵¹.

Aujourd'hui, seuls les professionnels de santé habilités peuvent l'activer. En effet, ce système d'accompagnement à distance des diabétiques n'est déployé que dans le cadre d'une étude clinique (étude Telesage) destinée à valider l'approche Diabeo préalablement à une prise en charge par l'Assurance Maladie.

Si cette étude d'évaluation médico-économique n'est pour l'heure pas encore publiée, des études de concept (études Telediab) conduites sur 180 patients dans 17 hôpitaux en France, ont d'ores et déjà révélé une nette amélioration du contrôle du taux de glycémie des utilisateurs du système.

L'étude a également démontré que Diabeo présentait une série d'avantages au plan médico-économique ⁵². Elle a ainsi révélé que les patients utilisant Diabeo posaient moins de jours d'arrêts de travail liés à leur diabète et bénéficiaient d'un gain de temps lié à leur prise en charge - moins de temps passé dans les transports et moins de temps d'attente lors des consultations médicales ⁵³.

OUTIL : LA TÉLÉMÉDECINE ET UNE PLATEFORME INTERNET

Concernant 6 % des femmes enceintes, le diabète gestationnel fait peser sur les mères de

⁴⁹ « Le diabète dans la sphère de la santé digitale », Compte-rendu de la 1ère Matinale de Doctors 2.0 & You, 3 février 2014, <http://www.doctors20.fr/diabete-2-0/>

⁵⁰ Les laboratoires Sanofi-Aventis ont par ailleurs commercialisé un lecteur glycémique (BGstar) pris en charge par l'Assurance Maladie, dont la version iPhone se connectera au dispositif DIABEO et utilisera son interface de suivi.

⁵¹ Diabeo : une solution de télémédecine expérimentale prochainement à un échelon national, Le monde de la e-s@nté, 2011

⁵² Guillaume Charpentier et al., « The Diabeo Software Enabling Individualized Insulin Dose Adjustments Combined With Telemedicine Support Improves HbA1c in Poorly Controlled Type 1 Diabetic Patients », Diabetes Care, 34 (3), mars 2011, pp. 533-539

⁵³ *ibid.* p. 536

PARTIE 2 - CHAP. 1

lourdes menaces à long terme : le risque de diabète de type 2 est multiplié par 7 pour les femmes qui en sont atteintes et un tiers d'entre elles deviendront diabétiques dans les 10 ans à venir. Par ailleurs, les risques de surpoids, de diabète et de cholestérol élevé sont forts pour l'enfant né d'une femme souffrant de cette pathologie.

Ainsi, s'appuyant sur les perspectives offertes par la télémédecine et d'une plateforme Internet dédiée, le Professeur Jean-Jacques Altman a créé un outil d'éducation thérapeutique et préventif spécifiquement consacré au suivi du diabète des femmes enceintes.

Utilisé par les hôpitaux Georges Pompidou et Necker à Paris, le dispositif **Diabgest** permet de répondre à un certain nombre d'enjeux pour faire face à une forte demande: normaliser la glycémie des femmes enceintes rapidement, les rassurer, leur offrir un soutien éducatif et adapter leur traitement en temps réel. Jusqu'à l'accouchement, la patiente atteinte de diabète gestationnel répertorie dans un carnet électronique ses mesures de glycémie quotidiennes, envoyé aux personnels soignants. Si ces derniers remarquent des anomalies, les médecins prennent alors la décision de mettre la patiente à l'insuline ⁵⁴.

Cette approche réactive, relativement simple dans son fonctionnement, a prouvé son efficacité en terme d'amélioration de la qualité de soins et d'économies pour le payeur public. En 7 ans, près de 1500 femmes ont expérimenté ce dispositif, plébiscité par les équipes médicales, avec d'excellents résultats obstétricaux et un très haut degré de satisfaction. Cette méthode est, de plus, source d'économie significative pour les organismes payeurs et d'équité d'accès aux soins dans des contextes souvent défavorisés ⁵⁵.

Face au succès de Diabgest, le professeur Jean-Jacques Altman développe désormais une application mobile pour permettre aux utilisatrices de son dispositif de disposer d'une lecture automatisée de leurs valeurs glycémiques, avec système d'alertes intégré pour faire gagner du temps et offrir un suivi en temps réel à davantage de femmes enceintes ⁵⁶.

I.c. Diraya, la e-prescription en Andalousie

La **e-prescription** permet aux patients atteints de maladies chroniques de faire renouveler leurs prescriptions médicales à distance, sans avoir besoin de se rendre à une consultation médicale. Le système « Diraya » mis en place en Andalousie s'est révélé fort bénéfique à la fois pour les patients, pour les médecins et pour le système de santé dans son ensemble.

Outre l'amélioration de la qualité des soins grâce à la réduction des erreurs de prescription, la mise en place de e-prescriptions valables sur une année a simplifié le parcours des patients. De plus, la baisse des délivrances à mauvais escient a engendré des économies importantes : en particulier, une réduction de 15 % des visites auprès des médecins généralistes et donc une réduction des coûts de transport des patients. Par ailleurs, le déploiement des e-prescriptions a directement favorisé le développement du recours aux

⁵⁴ Mohamed-Faouzi Saïraoui et al., « Le-consulting : un outil innovant d'éducation thérapeutique dans la prise en charge du diabète gestationnel », Diabète Education Langue Française, 5 février 2010

44. ⁵⁵ Jean-Jacques Altman, « L'avenir de la mère et de son enfant après un diabète gestationnel », *Les Entretiens de Bichat*, 26 septembre 2013, p. 2

⁵⁶ Pierre Derouch, « Diabgest, une application pour suivre le diabète des femmes enceintes », *dmdpost.com*, 28 avril 2014

PARTIE 2 - CHAP. 1

médicaments génériques permettant au système de santé andalou d'économiser plus de 253 millions d'euros entre 2001 et 2008 ⁵⁷.

I.1.d. Bénéficiaire des opportunités du suivi à distance en France

Le parcours continu de personnes qui ont besoin d'un suivi régulier repose alors sur des outils numériques capables :

- de **monitorer** le patient et de l'informer sur les évolutions de sa santé ;
- de **transmettre** des informations fiables sur sa santé au personnel médical ;
- de **prévenir** un risque pour le patient en fonction de l'évolution de ses mesures ;
- de permettre les **échanges** entre patient et personnel médical ;
- de procurer au patient plus de **confort** en s'adaptant à sa mobilité.

Si le législateur s'intéresse de plus en plus à l'institutionnalisation de la télémédecine dans le parcours de soin, quelques freins et critiques demeurent, privant le système de santé français de la manne financière qu'elle peut dégager et du confort qu'elle peut apporter tant au professionnel de santé qu'au patient ou à l'individu qui s'informe.

Dans la volonté d'instituer un modèle davantage préventif, il est nécessaire d'identifier ces soins et de proposer des pistes pour les lever les réticences.

« Pour le matériel non médical destiné au grand public ou pour le suivi par des professionnels de santé (bracelets connectés, pèse-personne), tout l'enjeu consiste à convaincre de la fiabilité et la sécurité des données en l'absence de label existant. »

*Alexis NORMAND,
responsable du développement des activités
santé, Withings*

GARANTIR LA FIABILITÉ DES OUTILS ET DES DONNÉES TRANSMISES

Le médecin ne fait pas confiance aux données émanant d'objets connectés et applications mobiles, car dès qu'il est question d'entrer dans la phase du diagnostic, les données doivent être exploitables, c'est à dire exactes et non biaisées par le développeur ou le patient. Le développement du fabricant français Withings aux Etats-Unis est à ce titre tout à fait porteur d'enseignements pour notre système de santé.

Alexis Normand l'affirme, obtenir la certification de dispositif médical vaut le coup de subir les lourdeurs des démarches administratives. Une telle reconnaissance ouvre des perspectives décisives de développement commercial pour les entreprises du numérique et les fabricants d'objets connectés bien-être.

En France l'analyse des risques que peuvent présenter de tels objets occupe une place prépondérante dans la vision qu'en ont les autorités sanitaires, d'après lui. Le CHU de

PARTIE 2 - CHAP. 1

Toulouse utilise certes, et de manière notable, le pèse personne de Withings dans le cadre du suivi des diabétiques de type 2. Mais le fabricant français a trouvé peu d'échos favorables dans le milieu médical. A contrario, l'approche américaine est bien davantage pragmatique vis à vis des nouveaux usages du numérique en se fondant sur une analyse pragmatique coûts/bénéfices.

Etant parvenu à faire certifier certains de ses objets connectés comme dispositifs mé-

RECOMMANDATION

Etablir un système de labellisation des applications mobiles, des objets connectés santé et des dispositifs M2M pour garantir leur fiabilité.

Pour encourager l'utilisation d'applications de suivi santé et garantir leur fiabilité, la France devrait se doter, à l'instar du Royaume-Uni, d'un système de certification des applications mobiles et objets connectés santé.

Le Royaume-Uni dispose depuis 2013 d'une librairie d'applications mobiles de santé dont la fiabilité est garantie par le National Health Service depuis 2013. Aux États-Unis, un système de certification a également été mis en place en concertation avec des experts et le grand public. Grâce à cela, le système de santé se dote d'un outil pour favoriser le développement d'applications qui peuvent ensuite être exportées dans des systèmes de santé différents.

L'établissement d'un système de labellisation doit se faire dans la coopération étroite entre l'acteur public (l'Assurance Maladie ou la HAS) et les associations de patients. La labellisation est à la charge de l'entreprise qui la demande. Aux États-Unis, entre 2 500 et 3 000 dollars sont nécessaires pour lancer le processus qui prend une trentaine de jours et reste valable deux ans.

INTÉGRER PLEINEMENT CES OUTILS DANS NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

L'absence de remboursement des objets connectés et de certains dispositifs M2M se fonde sur l'impossibilité de conduire l'évaluation médico-économique des objets comme il est pratiqué pour les médicaments. Ces derniers ont en effet besoin d'être testés sur 1 000 à 2 000 patients et ceux-ci sont alors suivis sur une période de trois ans. Or le rythme de l'innovation technologique est bien plus rapide. Selon Alexis Normand, « *on ne déploie pas un dispositif de soins qui serait déjà dépassé* ». C'est également le problème de la télémédecine comme le confirme Pierre Simon.

Sur la méthode québécoise d'évaluation de l'efficacité médico-économique de la télémédecine : « *Mener une étude d'impact coût - efficacité est trop ambitieux en matière de télémédecine. La méthode québécoise est plus réaliste. On part du principe que la prestation avec la télémédecine n'est pas inférieure à la prestation sans télémédecine. On regarde alors si en matière d'organisation des coûts, les prestations se valent également. Il est ainsi plus intéressant de voir si la télémédecine permet de minimiser les coûts dans l'organisation des soins.* »

Pierre SIMON, Président de la Société Française de Télémédecine

Cependant, il existe déjà des objets remboursés par l'Assurance Maladie, comme certains lecteurs de glycémie ou encore des tensiomètres non connectés. Mais ils doivent être reconnus dispositifs médicaux par les autorités sanitaires, démarche longue et complexe.

A terme, il apparaît toutefois de plus en plus certain que les dispositifs médicaux permettant de proposer une solution médicale comme, par exemple, un tensiomètre avec prescriptions automatisées finiront par être remboursés à moyen terme. Un tel système sera en effet plus efficace et moins cher que d'aller consulter son médecin.

A plus court terme, on peut **envisager un raccourcissement de la boucle investissement/bénéfice** car il est en effet encore difficile aujourd'hui pour l'Assurance Maladie d'investir dans des dispositifs qui ne seront rentables qu'au bout de 15 ans, comme le rappelle Isabelle Hilali.

RECOMMANDATION

Définir une méthodologie spécifique pour l'évaluation médico-économique des objets connectés et des applications mobiles permettant leur remboursement (application santé, dispositifs M2M et objets grands publics)

Les objets qui surveillent la santé des patients malades, suivis pour pathologies chroniques, devraient être remboursés par la Sécurité sociale, en ce qu'ils permettent une action préventive efficace d'une part, et une économie de coût d'autre part. Ce remboursement aurait un impact structurant pour la diffusion de ces outils.

Comme nous l'avons démontré avec les exemples internationaux ci-dessus, les retours sur investissements sont avérés et rapides. L'acteur public devrait alors encourager, par la compensation financière, la prise en main de ces outils et l'équipement à la maison qui permettent aux malades d'acquérir une compréhension plus fine de leur pathologie.

Ce processus peut-être défini sur les bases de celui permettant une labellisation évoqué dans la recommandation précédente.

PARTIE 2 - CHAP. 1

II. Communautés de patient : piliers d'une nouvelle offre de suivi à distance

Les communautés de patients qui se regroupent sur des forums, des plateformes collaboratives ou des réseaux sociaux spécialisés ont vu le jour aux Etats-Unis et sont déjà bien implantées en Europe pour faciliter le partage d'expérience entre personnes concernées par les mêmes questions de santé.

Denise Silber, fondatrice d'une agence de santé digitale (Basil Stratégies) rappelle que les premiers forums dédiés à la santé sont nés dès la création d'Internet dans les années 1990. On compte à l'heure actuelle en France **une dizaine de portails grand public** comme Doctissimo, AUFÉMININ.COM ou ALLODOCTEUR.COM qui hébergent des forums très actifs.

Un certain nombre de communautés de patients en ligne se regroupe par pathologies ou type de pathologies, comme, par exemple, Renaloo ou VivreSansThyroïde. Ce dernier regrouperait plus de 11 000 membres en France. Le diabète en France compte 13 communautés de patients en ligne. D'autres communautés sont multi-pathologies. A titre d'exemple, le réseau le plus populaire est Patientslikeme, une plateforme américaine, qui revendique plus de 200 000 membres dans le monde. En France, Carenity se rapproche du modèle de Patientslikeme et compte plus de 40 000 membres.

II.a. Les raisons du succès des communautés en ligne

ANONYMAT ET FACILITÉ D'ACCÈS

Sur le modèle des médias sociaux, où de plus en plus l'utilisateur d'Internet prend l'habitude de se créer un profil, l'inscription sur les plateformes de ces communautés en lignes est rapide et facile. Correspondant bien aux attentes des personnes souffrant de maladies chroniques ou lourdes, s'inscrivant dans des logiques de **souplesse** d'utilisation et d'**immédiateté** de l'accès à l'information, propres à l'ère du numérique, ces réseaux de patients peuvent être accessibles à toute heure du jour et de la nuit, ce qui constitue un avantage considérable par rapport à des communautés physiques de patients aux conditions d'accès plus difficiles de ce point de vue-là.

UN COMPLÈMENT D'INFORMATION ISSUE DE LA « VRAIE VIE » DES PATIENTS

Qu'elles soient individuelles, ponctuelles ou émanant d'organisations, ces initiatives de regroupement virtuel de malades en communautés apparaissent comme un « facilitateur de la relation » et de **l'échange** qu'il soit autour du partage ou du **témoignage**. Selon la sociologue Sylvie Craipeau, « *les sites de réseaux sociaux permettent un accès à une information que ne donnent pas les professionnels de santé. Ils n'apparaissent donc pas en concurrence avec eux, mais sont plutôt complémentaires* »⁵⁸.

⁵⁸ Sophie Ferron, « Réseaux sociaux et maladies graves », Centre National de Ressources Soins Palliatifs, janvier 2012 <http://vigipallia.soin-palliatif.org/modules/smartsection/item.php?itemid=128>

PARTIE 2 - CHAP. 1

UNE FONCTION D'ENTRAIDE ET DE SOUTIEN MORAL ENTRE DEUX VISITES CHEZ LE MÉDECIN

Au-delà de la recherche d'information, l'internaute y trouve également un grand **soutien** à un moment où il peut se sentir isolé à cause de sa maladie ou de celle d'un proche. Ces communautés en ligne permettent de recréer du lien social. La solitude et l'ennui, ce sont ces raisons qui ont poussé Julien Artu, un patient soigné à l'hôpital, de créer My Hospi Friends, un réseau social pour les patients à l'hôpital, bâti sur le modèle de Facebook. Ce réseau social, premier du genre en France, permet aux patients dans les hôpitaux d'échanger avec leurs voisins de chambres sur des centres d'intérêts communs. Il permet également d'améliorer la communication entre l'hôpital, qui s'inscrit sur le réseau, et ses patients. Expérimenté depuis mars 2014, My Hospi Friends devrait être adopté par une dizaine d'hôpitaux français à partir de septembre prochain ⁵⁹.

II.b. La communauté en ligne accompagne et conseille le patient au quotidien

Les communautés de patients favorisent un accompagnement des malades et de leurs proches. Elles remplissent aussi une mission informelle de conseil pour gérer sa maladie. Ainsi pour Denise Silber, pionnière de la e-santé en Europe et aux Etats-Unis, les communautés de patients en ligne s'inscrivent tout à fait dans une **logique préventive** de la santé.

LES COMMUNAUTÉS DE PATIENTS : UN GUIDE DES BONNES PRATIQUES

Ces communautés en ligne permettent un accompagnement des malades en leur fournissant des outils leur permettant de suivre l'évolution de leurs maladies, de mesurer l'impact des traitements sur la maladie tout en comparant ses résultats avec ceux des autres membres de la communauté. Certains malades vont ainsi apprendre à mieux utiliser tel ou tel dispositif médical grâce aux conseils délivrés par leurs contacts, à mieux comprendre les effets, notamment secondaires, de tel ou tel médicament sur leur propre santé. L'échange permis par ces communautés de patients en ligne favorise ainsi les bonnes pratiques et agit pour une meilleure prévention dans le cadre de la « communauté ».

LE MALADE AU CENTRE DE LA PRISE DE DÉCISION

Le « *partage de la prise de décision entre le patient et ses proches d'un côté et les professionnels de l'autre est destiné à devenir courant* », d'après Denise Silber. Cette co-construction de l'offre de soins change largement la donne du médical et du rapport à la santé. Elle s'inscrit clairement dans une logique préventive de la médecine portant sur des maladies chroniques notamment.

Le partage d'expérience avec d'autres patients ainsi que les informations retirées des échanges entre malades sur les traitements et les symptômes de la maladies enrichissent significativement les connaissances non seulement des patients mais également des autres

59 Marie-Sarah Bouleau, « My Hospi Friends, un réseau social pour les patients à l'hôpital », L'Express, 24 juillet 2014
http://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/my-hospi-friends-un-reseau-social-pour-les-patients-a-l-hopital_1561157.html

PARTIE 2 - CHAP. 1

acteurs du système de santé.

LES COMMUNAUTÉS EN LIGNE D'ANOREXIQUES : VERS LA DÉSINTERMÉDIATION MÉDICALE

Un projet de recherche dénommé Anamia financé par l'Agence Nationale de Recherche, est conduit depuis 2010 par une équipe transdisciplinaire composée de sociologues, de psychologues sociaux, de philosophes, et d'informaticiens basés en France et au Royaume-Uni.

Il vise à étudier la structure, la fonction et l'impact des réseaux sociaux regroupant des personnes atteintes de troubles du comportement alimentaire. Dans le cadre de ce projet, une étude « Les jeunes et le Web des troubles alimentaires : dépasser la notion de pro-ana » coordonnée par Antonio Casilli, sociologue à Télécom ParisTech, a été menée et déconstruit les idées reçues sur les communautés d'anorexiques qualifiées abusivement communautés « pro-ana ».

Les communautés d'anorexiques sont apparues au début des années 2000. L'anorexie mentale toucherait entre 1 % et 2 % de la population, et la boulimie 3 % à 4 %, mais il n'existe pas de données épidémiologiques en France et les causes de la maladie sont multiples et complexes.

Outre l'utilisation de questionnaires en ligne, d'entretien et d'analyse des réseaux sociaux, pour cette étude, Anamia a réalisé une cartographie du Web afin d'extraire des données par data mining. En effet, les contenus de ces sites, forums, réseaux sociaux, blogs, représentent une masse de données très significative. En France, au moins 593 sites ont été répertoriés par les auteurs de l'étude en 2012, 287 questionnaires en ligne ont été collectés et 37 entretiens ont été menés.

Premier enseignement, ces sites ne font ni l'apologie des troubles alimentaires ni du prosélytisme, d'après Antonio Casilli, mais s'inscrivent plutôt dans une mouvance de « **désintermédiation médicale** ». Il ne servirait à rien de les censurer car ils ont une utilité forte pour l'amélioration de l'état de santé des malades. Les blogs et les forums représentent pour les personnes atteintes de ces troubles un complément de socialité, des lieux où construire des réseaux de solidarité. Ils offrent parfois une assistance en ligne assurée par des personnes atteintes des mêmes désordres. Dans certains cas ils vont jusqu'à servir d'intermédiaires dans l'accompagnement vers le traitement et le rétablissement.

En effet, l'étude révèle que certains anorexiques ne trouvent pas nécessairement en milieu clinique un suivi médical qui leur convienne et vont le chercher sur Internet.

Si plus de 50 % des internautes atteints d'un trouble du comportement alimentaire sont suivis par plusieurs professionnels, l'offre de soins disponible est souvent jugée insuffisante. Ainsi les malades prennent de manière autonome, à l'aide de ces communautés en ligne, leur maladie en main, en complément – et non en remplacement - de leur suivi dans le cadre d'un parcours de soin. Il s'agit par conséquent d'une remise en cause des équilibres existants dans la manière de gérer le suivi médical.

Source : Antonio Casilli et al., « Les jeunes et le web des troubles alimentaires : dépasser la notion de 'pro-ana' », Rapport du projet de recherche Anamia, novembre 2013

D'après Antonio Casilli ⁶⁰, les résultats de cette étude déplacent le cadrage politique du phénomène pro-ana pour l'inscrire dans la problématique plus vaste du processus de **démocratie sanitaire** prônée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi « Kouchner »). C'est la raison pour laquelle les chercheurs d'Anamia préconisent d'intégrer la sociabilité en ligne aux thérapeu-

II.c Donner aux communautés en ligne la possibilité d'être acteur du système de santé

Comme les **associations de patients** reconnues depuis la loi de 2002, les communautés en ligne accompagnent les malades, elles peuvent conseiller les médecins dans leur approche et participer à l'élaboration des processus de prise en charge. Ainsi, les communautés en ligne ont un intérêt public et peuvent même dégager des gains économiques en fournissant des sources d'informations en temps réel sur l'évolution d'une maladie et l'impact des traitements sur la santé des patients : autant de données utiles pour le développement des médicaments et les progrès de la recherche, ainsi que pour les payeurs publics et privés du système de santé.

De ce fait, les communautés de patients en ligne sont déjà des **acteurs majeurs du suivi à distance**, en ce qu'ils rendent l'individu plus autonome et avertit face à sa maladie. Accompagnateur stratégique dans le maintien des patients à domicile : dans le mouvement de **désintermédiation médicale**, les communautés de patients apportent des réponses et conseillent les patients à la maison.

Pourtant, aucune de ces communautés en lignes n'est agréée comme pourraient l'être les associations de patients qui ainsi participent au système de santé en représentant les usagers auprès des instances hospitalières et de santé publique. Pour Nicolas Péju, Directeur de la démocratie sanitaire, ARS Ile-de-France, deux démocraties sanitaires se superposent aujourd'hui : celle instituée par la loi 2002 et celle qui repose sur l'outillage numérique « moins organisée, plus récente, mais aussi plus massive, plus directe et qui pèse donc de plus en plus. »

⁶⁰ Antonio Casilli, « Anorexie: quand les internautes s'exposent », Huffington Post, 12 décembre 2012, http://www.huffingtonpost.fr/antonio-casilli/anorexie-internet_b_2278275.html

PARTIE 2 - CHAP. 1

Tout reste à faire donc pour **donner à ces communautés en ligne un vrai pouvoir de peser dans la représentation des usagers et dans leur participation au système de santé** en mandatant leurs membres dans différentes instances. Par ailleurs, les trois critères d'éligibilité au titre d'association reconnue, soit (1) l'activité effective et publique en faveur de la défense des droits des personnes malades et usagers du système de santé, (2) la conduite d'actions de formation et d'information et (3) la représentativité et l'indépendance de l'association, ne les discriminent pas de fait. Leur reconnaissance pourrait également palier au manque d'effectifs et de disponibilité dont souffrent les associations pour bénéficier de représentants aptes à dialoguer avec les acteurs publics et privés - limite soulignée par le rapport de Claire Compagnon sur «L'An II de la démocratie sanitaire»⁶¹.

RECOMMANDATIONS

> Donner aux communautés de patients en ligne, selon des critères pré-définis, la possibilité de s'instituer officiellement comme association de patients, acteur de la démocratie sanitaire

Afin de dépasser le clivage entre la démocratie sanitaire telle qu'elle existe depuis 2002 et telle qu'elle se vit sur le web 2.0, nous recommandons que les communautés de patients en ligne aient la possibilité d'être reconnues publiquement comme le sont les associations, afin d'être consultées lors de l'élaboration des politiques publiques de santé.

Parce qu'elles sont des sources d'information intarissables, comme l'ont d'ailleurs compris les acteurs privés qui voient un gain économique possible dans l'exploitation des informations échangées, les acteurs publics doivent pouvoir, dans leur réflexion sur les politiques de santé, sonder, s'informer, consulter les acteurs des communautés en ligne alors reconnues.

> Donner la possibilité aux représentants des communautés de patients de participer en ligne aux concertations publiques pour l'élaboration des politiques de santé.

Les communautés de patient souffrent d'un problème intrinsèque au caractère bénévole de leur activité : le manque de temps et d'effectif pour être présent lors des concertations avec les acteurs de santé, comme le souligne le rapport de Claire Compagnon précité. Aussi, cette recommandation vise à rendre officielle la participation et la concertation en ligne que devront ouvrir les acteurs publics ou privés lors de l'élaboration des politiques de santé. On le voit, les patients et malades sont des internautes connectés et équipés. Ils seront ainsi aptes à participer aux concertations en ligne avec des délais et contraintes temporelles plus souples.

⁶¹ Claire Compagnon, *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé, 14 février 2014

PARTIE 2 - CHAP. 1

III. Tous égaux face aux outils numériques de suivi à distance ?

Le suivi à distance porte un risque intrinsèque : celui de l'inaptitude d'un patient face à l'outil qu'il doit manier, qu'il s'agisse d'une application ou d'un appareil spécialisé. Ce risque peut peser sur l'égalité qui promet notre système de santé face au soin.

Pour palier à ce problème, qui revêt les mêmes dynamiques que celui de la **fracture numérique**, deux pistes propositionnelles complémentaires peuvent être avancées : l'émergence et l'institutionnalisation d'un tiers de confiance et la lutte active contre la fracture numérique.

III.a Une entreprise privée reconnue d'intérêt général comme tiers de confiance

Les outils numériques constituent alors d'importants alliés pour mettre en place un accompagnement régulier des individus et malades et les maintenir en bonne santé. Cependant, on l'a vu, ils nécessitent d'être certifiés, afin que les données transmises soient fiables, de même que leur transmission. Il faut également que leur utilisation soit maîtrisée.

Ce défi posé par la fracture numérique nécessite que, malgré toute l'autonomie que permettent les outils numériques, l'utilisateur soit un minimum guidé et assisté. Par conséquent, il est nécessaire que se mette en place la fonction décisive assumée par un « **tiers de confiance** » **physique**, celle d'un accompagnement régulier de l'utilisateur de soins à domicile.

Ce tiers-de-confiance doit réunir plusieurs qualités pour établir cette relation de confiance et de fiabilité entre le personnel soignant et la personne suivie :

- la couverture de tout le territoire, même les plus ruraux ;
- l'instauration d'une relation humaine de confiance ;
- la formation et l'équipement des cas agents chargés de recueillir les informations santé.

Ainsi, un tel tiers de confiance mandaté par un donneur d'ordre – comme, par exemple, un hôpital, une caisse d'assurance maladie ou une mutuelle – aurait la tâche d'opérer des mesures de santé relativement simples (mesurer la tension ou le taux de glucose d'un individu suivi à distance par des équipes médicales), de relever un certain nombre de données puis de remonter les informations aux donneurs d'ordres, sans jamais intervenir sur les décisions d'ordre médical.

Par conséquent, outre les bénéfices en termes socio-relationnels pour le patient, le déploiement de tels tiers de confiance constituerait non seulement un atout formidable pour réduire les inégalités d'accès aux soins en contournant la fracture numérique, mais également une économie de coûts de transport ambulatoire dont la lourdeur grève les dépenses

PARTIE 2 - CHAP. 1

de santé, un confort rassurant pour les patients et un gain de temps non négligeable pour les équipes soignantes qui peuvent dès lors se consacrer aux soins d'autres malades.

RECOMMANDATION

> Afin de rendre effectif et équitable l'instauration des dispositifs de suivi à distance, nous recommandons à l'État de mettre en place un système de tiers de confiance : acteur chargé de transmettre de façon neutre et sécurisée les informations de santé entre le patient et le personnel médical. Ainsi, une délégation de service public à une entreprise privée peut être mise en place pour assurer ce service.

Le tiers de confiance peut-être un acteur privé capable de remplir le cahier des charges suivant :

- couvrir tout le territoire, même les zones rurales ;
- garantir la confidentialité de la collecte et du transfert des données.

III.b Contre la fracture numérique, l'éducation au numérique

« Ce qu'attendent aujourd'hui les patients et les professionnels de santé c'est avoir des outils concrets qui peuvent être utilisés au cœur de notre système soin. Parfois, ces technologies n'ont pas un lien direct avec la santé (objets connectés, robotique ...) mais peuvent tout de même avoir un intérêt pour les patients et les professionnels de santé. Il faut donc développer une connaissance technologique très concrète et très simple pour qu'ils puissent la prendre en main. »

Jérôme LELEU,
Président Interaction
Healthcare (Groupe
Interaction)

L'enjeu majeur de la révolution numérique, pas seulement propre à la santé connectée, concerne l'égal accès à ces nouveaux usages et services ainsi que leur accessibilité. Il s'agit de fournir à toute la population la capacité d'utiliser ces outils numériques. Pour cela, l'éducation à la donnée et la résorption de la fracture numérique sont essentielles.

La fracture numérique recouvre différentes réalités dont celle de la capacité à s'équiper et à utiliser les outils numériques. Ces deux enjeux recouvrent une problématique en termes de coûts des équipements d'une part, et en termes de culture et d'appropriation des supports d'autre part - la fameuse littéracie numérique.

Dans cette optique, il est nécessaire que l'Etat multiplie et incite les initiatives favorisant l'éducation à la donnée, car pouvoir comprendre la donnée de santé aura de plus en plus

PARTIE 2 - CHAP. 1

un impact fort sur la gestion de sa propre santé. A l'école, à l'université ou dans les entreprises, la formation à l'utilisation des principaux facteurs de la révolution numérique de la santé, constitue un moyen déterminant pour lutter efficacement contre les discriminations qui apparaissent face à ces nouveaux usages et services.

«La Société Française de Télémedecine œuvre pour une formation dans les facultés de médecine et également pour ceux qui pratiquent déjà. D'ailleurs des diplômés universitaires sur la télémedecine commencent à apparaître dans un certain nombre de facultés. »

Pierre SIMON, Président de la Société Française de Télémedecine

La formation du médecin aux outils du numérique est primordiale si nous basculons dans un modèle de santé basé davantage sur la prévention et l'empowerment des patients. Or, les professionnels de santé sont loin d'être défavorables au développement de la e-santé, bien au contraire, malgré certains conservatismes.

RECOMMANDATIONS

> **Former les médecins au cours de leur parcours universitaire à la manipulation et prises en mains des outils informatiques.**

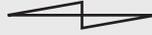
Nous recommandons par conséquent que les médecins soient formés dès l'école de médecine et également au cours de leur parcours professionnels, aux nouveaux usages introduits par le numérique – analyse des données de santé, consultation et participation sur les plateformes internet, prise en main d'applications mobiles et objets connectés.

Pour les médecins actuellement en exercice, **un stage peut être donné afin de former à la prise en main des outils informatiques et logiciels informatiques.** Sur plusieurs années, 100 % des praticiens devront avoir effectué ce stage.

> **L'acteur public propose aux publics défavorisés des formations aux usages basiques du numériques et des outils de quantified self.**

Nous recommandons également une formation des patients à l'utilisation des objets numériques et des applications mobiles de santé, pour réduire les inégalités d'accès aux soins. On peut envisager cette formation dans un établissement hospitalier, dans une boutique Santé Active de l'Assurance Maladie ou dans les antennes des mutuelles. Les Espaces publics numériques, qui cherchent également un nouveau souffle, pourrait servir à cet usage.

Les #MotsClés du Premier Chapitre



- Les outils numériques permettant le suivi à distance des individus (**plateformes d'échange, applications et objets connectés**) sont des atouts majeurs de la médecine préventive, particulièrement adapté à l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques ou des publics fragiles.
- Les **trois avantages principaux** que présente les dispositifs de suivi à distance sont le **confort** des patients qui peut se soigner à domicile, **l'efficacité** du traitement du fait d'une meilleure observance, la **réduction importante du coût** des soins en évitant l'hospitalisation.
- Renaissance Numérique formule **plusieurs recommandations** pour encourager l'adoption des technologies permettant le suivi à distance, tant par les médecins que par les individus et patients :
 - > **Labelliser les applications et objets connectés santé** pour garantir leur fiabilité et faciliter leur utilisation par les médecins et le grand public ;
 - > Donner la priorité à **l'évaluation médico-économique** de ces dispositifs numériques pour permettre leur **remboursement** par la Sécurité sociale ;
 - > **Reconnaître les communautés de patients en ligne** et les insérer pleinement au dispositif de démocratie sanitaire pour en faire de vrais acteurs des politiques de santé ;
 - > **Consulter en ligne** ces internautes actifs dans les communautés
 - > **Établir un tiers de confiance** , via un dispositif de délégation de service public, pour accompagner les dispositifs de suivi à distance en toute confiance
 - > **Former** les médecins et le grand public aux manipulations basiques des outils numériques

LE COACHING SANTÉ INDIVIDUALISÉ GRÂCE AU NUMÉRIQUE



Au XIXe siècle, la prévention était l'affaire de l'État. Il était l'unique acteur qui formulait un message universel pour encourager l'hygiène, contre l'insalubrité des logements, à un public indifférencié. À l'aide de slogans, d'images, de publicités télévisées qu'il matraque massivement, tous les Français, sans différentiel, sont ainsi incités à «manger 5 fruits et légumes par jour», à ne pas boire d'alcool car il «nuit gravement à la santé».

Le numérique change la donne en matière de prévention tout en décuplant son efficacité. Parce qu'il permet de récolter beaucoup plus d'informations sur les individus, il permet aussi d'organiser des campagnes de prévention plus ciblées et donc plus incitatives. Comme cela a été le cas dans la publicité et le marketing, le numérique permet de passer d'une campagne agrégative et uniforme, à une **approche personnalisée**. Dans une logique de coaching santé, le numérique c'est aussi la possibilité d'accompagner l'individu dans toutes ses activités, en toute mobilité, en lui prodiguant des conseils santé en fonction des données qu'il transmet, et en lui enseignant les risques et les bonnes pratiques. Davantage responsabilisés, les personnes se montreront également plus prévoyantes et attentives.

Ce formidable levier pour renforcer les politiques préventives peut-être activé par :

- le service public, qui dispose d'informations inédites sur les personnes et leurs habitudes santé ;
- les acteurs privés, comme les assurances, qui en détenant la donnée adéquate peuvent encourager les comportements qui maintiennent en bonne santé.

Mais comment concrètement les payeurs actuels peuvent-ils accompagner les individus pour les éloigner des comportements à risque ? Quels seraient les contours d'un **coach santé public**, qui agirait selon les principes de solidarité ? Et privé, qui agirait pour une optimisation financière de son système ?

De telles pratiques de coaching ne vont pas sans poser des questions majeures, relevant de l'éthique, du philosophique et du juridique :

- la responsabilisation de l'individu implique-t-elle une désresponsabilisation de l'État ?
- jusqu'où peut-on aller dans l'intrusion dans la vie privée d'une personne pour encadrer son comportement, même si l'on encourage son maintien en bonne santé ?
- une personne peut-elle refuser de monitorer sa santé ? Autrement dit, a-t-elle le droit de ne pas chercher à tout savoir sur sa santé ?

Afin de poser des bases légitimes et solides pour encourager les logiques préventives qui s'appuieraient sur un système d'incitation et de coaching, il est nécessaire de poser ces questions.

I. Le coach conseiller incarné par l'acteur public

I.a. Donner à l'Etat les moyens de rendre plus efficaces ses campagnes de prévention grâce aux dispositifs incitatifs en ligne

Le système de santé français demeure majoritairement dans une logique curative, on l'a vu en introduction. Les campagnes de prévention qu'il met en place représentent une part mineure de son activité. Surtout, ces politiques de prévention n'ont pas évoluées depuis l'époque où elles sont nées, au XIXe siècle, pour instaurer dans l'esprit des Français les règles basiques d'hygiène ou de salubrité des logements.

Ces campagnes de prévention massives, universelles, coercitives et très coûteuses, qui visent à toucher tous les individus avec un message uniforme, ne font plus leurs preuves aujourd'hui, dans une société du service individualisé. L'exemple le plus saillant reste l'échec de la campagne préventive de 2009-2010 contre la grippe H1N1 : une campagne coûteuse et inefficace. Les Français ont agi davantage en fonction des informations reçues et du risque pressenti que selon les recommandations du Ministère.

« On ne peut plus procéder par des grandes normes agrégatives et universelles. Il faut prendre en compte les spécificités de chacun. »

*François EWALD,
Professeur honoraire au
CNAM et International
Research Fellow de la
Law School de l'Uni-
versité du Connecticut*

En ce qu'ils sont un moyen pour mieux **identifier** et **cibler** les publics visés, et leur transmettre des messages personnalisés, les outils numériques sont de véritables atouts pour les campagnes de prévention.

L'acteur public pourrait alors profiter de ce formidable porte-voix pour prendre un tournant davantage préventif. Alors que le **budget prévention de la Sécurité sociale s'élève aujourd'hui à 3 %**, le numérique est l'opportunité de renforcer ces actions en leur garantissant plus de résultats. L'exemple de Santé Active, îlot de politique préventive dans l'océan des mesures curatives de notre système (cf. encadré suivant), illustre bien ce que peut apporter le coaching en ligne qui favorise la prévention de maladies et donc fournit à l'Assurance Maladie des moyens d'éviter des dépenses lourdes.

SANTÉ ACTIVE : LE PROGRAMME EXPÉRI-MENTAL DE L'ASSURANCE MALADIE POUR ENTRER DANS UNE LOGIQUE PRÉVENTIVE, PAR LE COACHING

La Caisse Primaire d'Assurance Maladie de la Sarthe a lancé en 2009 un dispositif de coaching appelé « Santé Active » qui se donne pour objectif d'accompagner les assurés qui en font la demande dans la gestion quotidienne de leur santé.

Ce programme désormais déployé dans près d'un tiers des caisses primaires sur tout le territoire repose sur un encadrement personnalisé effectué par des conseillers de l'Assurance maladie dans des boutiques dédiées.

Les personnes y reçoivent des conseils et sont incitées à changer de comportement, en participant à trois types de programmes : Nutrition active, Santé du dos et Santé du Cœur. Il est également non seulement possible pour les assurés qui le veulent de participer à des ateliers théoriques et pratiques, mais également de bénéficier d'un suivi personnalisé opéré par les conseillers Santé Active.

Ces incitations à modifier ses habitudes quotidiennes et le suivi du comportement des assurés répondent à une pure logique de prévention que commence à mettre en œuvre l'Assurance maladie, une logique poussée par l'instigateur de ce projet, aujourd'hui directeur de la Caisse Primaire des Yvelines, Patrick Négaret.

La démarche de Santé Active vise clairement d'une part à limiter le recours à la consommation de médicaments par la pro-

motion de règles d'hygiène de vie et de diététique, et d'autre part à éviter des consultations médicales dans des cas simples par la délivrance d'informations et de conseils.

L'évaluation de l'impact du programme Santé Active de la Caisse Primaire de la Sarthe conduite en 2011 par le Laboratoire Manceau de Mathématiques ⁶² a démontré l'efficacité cette logique préventive. La consommation de médicaments a rapidement décru chez les personnes utilisant régulièrement les services des boutiques Santé Active. L'étude médico-économique constate également une baisse sensible du recours au médecin généraliste ainsi qu'une réduction du nombre d'arrêts de travail des participants.

Les effets bénéfiques, en terme d'efficience économique et d'amélioration de la qualité des soins, d'une prévention fondée sur le coaching se verront démultipliés par le numérique. Dans cette optique, l'Assurance maladie vise désormais à toucher davantage ses assurés grâce au développement du portail Santé Active qui offrira à partir de l'automne 2014 des services de coaching en ligne.

Patrick NÉGARET : «Ce qui compte, c'est le changement de comportement de l'assuré. Le numérique permet d'aiguiller les gens vers des comportements plus vertueux.»

Reprenant les thèmes mis en place dans les boutiques de coaching présentiel, le coaching en ligne Santé Active utilisera des coaches virtuels et des conseils vidéos : autant d'interactions entre algorithmes et individus tendant vers une personnalisation toujours plus poussée des incitations dispensées par le programme qui utilisera

PARTIE 2 - Chap.2

Le coaching en ligne présente des atouts considérables. D'abord il assure un meilleur suivi car paramétrable et davantage adapté à l'utilisateur. Ensuite, il garantit une meilleure accessibilité du dispositif de prévention dont les assurés peuvent se servir à domicile et au moment qui leur convient. Enfin, le déploiement de cette plateforme en ligne entrainera des coûts réduits par rapport à un système de coaching présentiel.

RECOMMANDATION

> Renforcer les actions préventives au sein du système santé public, en investissant sur les plateformes en ligne et applications de coaching visant au bien-être des individus.

Ces actions incitatives doivent être mise en place en partenariat avec le personnel soignant et les associations de patients. Pour commencer, l'acteur public pourrait cibler quelques pathologies où la prévention et l'accompagnement sont les garanties majeures de réussite de la campagne :

- l'observance du traitement, grâce à des piluliers connectés par exemple ;
- l'accompagnement d'une personne désireuse d'arrêter de fumer ;
- la lutte contre l'obésité grâce à des balances connectées et à un suivi des performances sportives.

Pour répondre aux spécificités pathologiques des régions, les Agence Régionales de Santé pourraient piloter ces projets de coaching en ligne sur des programmes expérimentaux.

Les garanties de confidentialité dans la collecte et le traitement des données doivent être explicites.

I.b. Responsabiliser l'individu sans déresponsabiliser l'État

Cette évolution vers une personnalisation des soins au service d'une prévention plus efficace soulève également une série de questionnements pour certains auteurs critiques de cette mise en retrait volontaire des Etats dans la prise en charge des soins de santé des individus au nom du seul objectif de réduction des dépenses du système de santé.

L'INDIVIDU RESPONSABILISÉ AU DÉTRIMENT DU PRINCIPE DE SOLIDARITÉ ?

Antoinette Rouvroy, chercheuse au CNRS, explique ⁶³ qu'en Europe, la société assure la prise en charge de la compensation des inégalités entre individus : les individus ne doivent pas supporter seuls des désavantages dus à des causes sur lesquelles ils n'ont pas de contrôle. C'est le primat du principe de solidarité qui structure notre système de santé.

«L'organisation de la Sécurité Sociale est fondée sur le principe de solidarité nationale.»

PARTIE 2 - Chap.2

Elle garantit les travailleurs et leurs familles contre les risques de toute nature susceptibles de réduire ou de supprimer leur capacité de gains»

Article 1er du Code de la Sécurité sociale

A contrario, aux Etats-Unis, la collectivité n'assume pas ce rôle de compensation : il revient aux individus de prendre en charge leurs désavantages relatifs, dont leurs problèmes de santé. Par conséquent, le développement des pratiques de *quantified self* a été beaucoup plus rapide en Amérique du Nord, un développement poussé par les employeurs, véritables acteurs de la santé dont l'intérêt est d'améliorer la santé des employés grâce à ce type d'outils afin de négocier au mieux les contrats avec les mutuelles. En conséquence, selon Antoinette Rouvroy, en faisant porter davantage la **responsabilité** de leur santé sur les individus, on risque alors de « détricoter » l'**Etat Providence**, concept cher à nombre de pays européens, au premier rang desquels la France ⁶⁴.

À cette critique, on pourrait opposer le fait que faire reposer sur l'État la responsabilité de la prévention est bien loin d'une logique de déresponsabilisation et n'entraîne pas nécessairement un désengagement de l'État dans sa logique curative.

Dans ce Livre blanc, par exemple, jamais il n'est question de libérer l'État de ses obligations envers les personnes malades, ni de remettre en cause le principe fondateur de la solidarité. Au contraire, il convient de montrer que la prévention personnalisée favorise l'égalité des individus dans la possibilité de rester en bonne santé en résorbant justement l'inégalité d'information face aux risques et de comportement contraires au bien-être.

INFANTILISATION DES INDIVIDUS DEVENUS CONSOMMATEURS DE SOINS

Une autre critique, émise par Evgeny Morozov, consiste à dénoncer l'infantilisation des individus devenus consommateurs de santé, face aux programmes incitatifs proposés par les applications santé ou les programmes de *gamification* ⁶⁵. Soumis à une logique de punition ou de récompense, les utilisateurs de *serious games* et d'objets ou applications *quantified self* ne seraient pas invités à réfléchir aux éventuelles dimensions éthiques et politiques de la gestion de la santé, ce qui annihile toute capacité de résistance et permet ainsi un contrôle plus facile des individus au nom de l'efficacité du système de santé.

À la manière de Kant, philosophe des lumières, dans sa *Critique de la raison pure*, qui incitait les citoyens à s'émanciper du dogme de leurs médecins (ainsi que de leur pasteur et de leur instituteur) pour retrouver leur liberté, il conviendrait de répondre à la critique de Morozov que les programmes de coaching par le conseil, comme Santé Active le propose, encourageant au contraire le citoyen à se saisir de sa santé et à identifier par lui-même les comportements à risque de son quotidien. C'est alors de façon autonome qu'il pourra adapter sa conduite sans jamais remettre en cause la place centrale des professionnels de santé dans notre système. Aujourd'hui, nul ne peut ignorer le fait que manger des fruits et des légumes est bénéfiques pour le corps, tout en restant libre de composer ses menus.

⁶⁴ Ibid.

⁶⁵ Ian Tucker, *précité*

Par ailleurs, dans la mesure où l'individu a aujourd'hui accès beaucoup plus librement à l'information santé, en ce qu'il peut se renseigner sur Internet et échanger avec d'autres malades ou médecins, on fait le constat, au lieu de l'infantilisation, de l'extrême inverse : soit l'émancipation de l'individu face à un médecin qui était unique détenteur du savoir.

II.L'accès à la donnée réinvente le métier des assureurs

Le secteur de l'assurance perçoit dans le numérique une opportunité intéressante pour améliorer l'efficacité de la prévention des risques de santé notamment.

Plus on dispose de données personnelles sur notre comportement, nos habitudes de vie, plus on peut calculer finement le risque, pour chacun, d'avoir tel ou tel accident, d'attraper telle ou telle maladie. Les Big Data mais également l'Internet des Objets pourraient alors enclencher une véritable révolution dans le secteur des assurances. Leur mission principale étant la gestion des risques, la question de la connaissance du client et de son comportement est centrale.

II.a. Instauration d'un nouveau modèle prédictif, basé sur la gestion personnalisée du risque

D'après François Ewald, les nouvelles technologies numériques permettent d'instaurer un nouveau modèle prédictif grâce à une gestion du risque personnalisée. Dans le modèle prédictif hérité du XIX^{ème} siècle, les risques évalués par les assureurs sont fondés sur des moyennes concernant « les larges masses ». Les assureurs ne savent pas qui sera sinistré mais effectuent un travail de classification des assurés en groupes homogènes.

Aujourd'hui le fait de pouvoir « **centrer les prédictions sur les individus** est la grande promesse qui aiguise les appétits numériques contemporains ». François Ewald prend ainsi l'exemple des assurances-décès : « *le prix des contrats d'assurance décès est basé sur l'espérance de vie moyenne à la naissance. Ce modèle est vrai en masse et faux individuellement. Les Big Data sont censées permettre de dire à une personne quelle est son espérance de vie probable, en fonction de toutes les données que l'on peut désormais mobiliser sur elle. Dans les formes prédictives précédentes, on vous disait : « parce que vous faites partie de telle partie de la population, vous en partagez les risques ».* Maintenant, on va vous dire : « parce que vous êtes ce que vous êtes, par rapport à cette population, vous avez des chances différentes »⁶⁶.

Cette évolution permet de passer à un système préventif à l'échelle de la population. Les stratégies de prévention ne sont certes pas nouvelles. Les premières ont été initiées par les pouvoirs publics à partir du XIX^{ème} siècle, à travers les grandes campagnes de vaccination notamment.

⁶⁶ Camille Fumard, « Ce que le numérique va changer aux assurances », *RSNL*, mai 2014, <http://www.rslmag.fr/post/2014/05/06/Ce-que-le-numerique-va-changer-aux-assurances.aspx>

L'exploitation de l'*Internet of Things* (IoT) par l'assurance s'inscrit non seulement dans une logique de recherche d'économies mais aussi de personnalisation des offres et des services en général, une tendance de fond qui se généralise dans de nombreux secteurs, comme celui de l'automobile.

L'ASSURANCE AUTO, PIONNIÈRE DANS L'EXPLOITATION DES OBJETS CONNECTÉS

L'utilisation des données d'objets connectés par l'assurance n'est plus seulement une possibilité mais bien une réalité. Ainsi les assurances automobile ont été les premières à investir le terrain, avec la création d'un nouveau type d'offres et de nouveaux services complémentaires, basés sur l'assurance à l'usage (« *usage-based-insurance* »).

Le concept repose une idée simple : l'automobiliste qui conduit prudemment ne souhaite pas payer la même prime que celui qui conduit de manière dangereuse. De là découle l'idée d'adapter la prime d'assurance à l'usage et au comportement de l'assuré et au risque qu'il représente. Cette personnalisation est réalisée en évaluant la consommation et le comportement de l'assuré à travers des données que son véhicule transmet de manière automatique au système d'information de l'assureur. En France, de premières offres de ce type, appelées "*Pay as you drive*" ont été lancées en par Amaguiz (Groupama) et IDMacif (Macif). Néanmoins, celles-ci se limitent à l'usage du véhicule en termes de nombre de

kilomètres parcourus pour le calcul de la prime. La CNIL a en effet posé des restrictions strictes sur le type de données pouvant être récupérées par l'assureur dans le but de protéger la vie privée des assurés.

Mais à l'étranger d'autres assureurs sont allés plus loin. Les assureurs américains Progressive et Allstate viennent ainsi de lancer des offres où le calcul de la prime prend en compte non seulement le nombre de kilomètres parcourus mais aussi une évaluation du comportement de l'assuré à travers des données comme l'heure à laquelle il prend la route, le nombre de freinages brusques, le nombre d'accélération rapides et la vitesse. La restitution à l'assuré des données collectées sur ses habitudes de conduite est réalisée à travers un espace privé en ligne. Elle est accompagnée en général d'une estimation de la réduction de prime induite par le comportement de l'assuré. Ce type de service peut être assimilé à un service de prévention : le fait de fournir à l'assuré les données sur son comportement au volant et la réduction de prime associée est une manière de l'inciter à améliorer son comportement et de diminuer le risque d'accident.

II.b. Le potentiel des objets connectés pour le secteur des assurances

Si les objets connectés ne sont pas encore pleinement exploités par l'Assurance Maladie, leur potentiel dans le domaine de la santé est cependant bien réel. Parce qu'ils fournissent un nombre d'informations précises considérable sur leurs possesseurs, les objets connectés jouent un rôle central. Plus les données sur un individu sont nombreuses, plus les risques d'asymétries d'information entre l'assureur et l'assuré sont réduits, et les décisions économiques a priori justifiées.

Deux facteurs expliquent le boom de ces informations sur la santé des assurés à disposition des assureurs:

L'APPARITION DE NOMBREUX APPAREILS CONNECTÉS DESTINÉS AU DOMAINE DE LA SANTÉ

Ces appareils servent avant tout à mesurer des données physiologiques comme le poids ou la tension avec la balance intelligente et le tensiomètre connecté de Withings, le rythme cardiaque avec l'application iPhone Heart Rate, ou encore la glycémie avec le lecteur de glycémie connecté de Sanofi-Aventis. Ils permettent également de réaliser un suivi de l'activité physique en suivant le nombre de pas parcourus, la distance parcourue, les calories perdues grâce aux outils Fitbit, Nike FuelBand ou encore BodyMedia.

L'INTÉRÊT GRANDISSANT DU PUBLIC POUR LES APPLICATIONS MÉDICALES MOBILES

Comme le met en exergue une enquête OpinionWay ⁶⁷, **62 % des Français se disent aujourd'hui prêts à utiliser des capteurs personnels et des objets connectés pour prévenir leurs risques de santé.** Plus ces objets seront intégrés dans le quotidien de l'individu, ou de l'assuré, plus l'Assurance Maladie pourra développer une politique de service personnalisé.

Par ailleurs, l'Internet des Objets peut être exploité par les assureurs au niveau de la tarification, en adaptant la prime d'assurance au comportement de l'assuré comme c'est le cas pour l'assurance auto (voir encadré ci-dessus). Sur ce modèle, les assureurs santé pourraient réaliser des offres selon lesquelles les assurés effectuant un suivi constant de leur état de santé seraient récompensés par une baisse du montant de la prime.

Mais l'Internet des Objets peut également être exploité dans une logique de prévention afin de réaliser un suivi médical de l'assuré et de l'alerter sur les éventuels risques qu'il encourt (par exemple lors d'une prise de poids constante) et de lui préconiser certaines actions préventives.

L'enjeu est alors double : d'une part baisser les coûts du contrat d'assurance grâce à un calcul des risques plus précis ; de l'autre, renforcer la relation assureur - assuré. Ainsi, l'enjeu n'est pas uniquement de pouvoir mieux tarifier un contrat, mais bien de modifier la

relation avec le client. « *Quand la relation avec le client était, dans l'ancien monde, une chose rare (elle pouvait ne pas se renouveler dans le cas de l'assurance-vie par exemple), la gestion numérique signifie que l'on va prélever des informations en continu sur le client* », d'après François Ewald⁶⁸.

Le croisement et l'analyse des données de santé intéressent également le secteur assurantiel, car il permet aux mutuelles de savoir ce qui reste à charge pour le patient après remboursement des soins par l'Assurance Maladie et les mutuelles.

LE PROJET MONACO : CROISEMENT DES DONNÉES DES MUTUELLES ET DE L'ASSURANCE MALADIE

Le projet rassemble les principales caisses d'assurance maladie ainsi que dix organismes de couverture complémentaires volontaires, sous l'égide de l'Institut des Données de Santé. Il s'agit ainsi d'une expérimentation sur la possibilité de chaîner les données des régimes obligatoires et complémentaires, afin de connaître le reste à charge des patients.

En France, l'Assurance Maladie rembourse une partie de la dépense de soins remboursables et le reste est à la charge du patient et/ou de son assurance complémentaire. La distribution, la répartition sociale, l'évolution des remboursements complémentaires et des restes à charge après complémentaire, sont à ce jour peu documentées. En effet, l'absence de données de remboursement des assureurs complémentaires dans les systèmes d'information nationaux empêche de pouvoir croiser ces données avec celles de l'assureur obligatoire.

Monaco constitue donc une première étape dans le but de mettre en place un système d'information permettant d'améliorer la connaissance des restes à charge des assurés après remboursement par l'assurance maladie obligatoire et l'assurance maladie complémentaire.

Cette expérience s'est révélée être une totale réussite au niveau de la faisabilité technique. A l'origine, ne concernant que

Source : Paul Dourgnon et al., « Vers un système d'information sur le coût des soins, les remboursements des couvertures obligatoire et complémentaire, et les restes à charge réels des ménages », Questions d'économies de la santé, n°194, janvier 2014

2 500 personnes, il a été décidé, avec l'aval de l'IDS, d'élargir la base d'étude à 25 000 individus.

Ce projet cristallise pour les chercheurs un certain nombre d'attentes également, concernant le partage des risques entre assurance publique et couverture privée et pourrait permettre de répondre à des enjeux importants.

D'une part, le partage des rôles entre assurance publique et privée pose la question de savoir si ce partage ouvre la voie à une allocation plus efficace des ressources collectives. D'autre part, ce partage des rôles interroge celui joué par les entreprises dans le système de protection sociale santé et son impact sur la performance du système de santé. Or ces questions ne peuvent être traitées à partir d'un système d'information unique mais à partir du croisement des données de l'Assurance maladie et des organismes complémentaires.

PARTIE 2 - Chap.2

II.c. Les nouvelles pratiques des assurances grâce à l'accès à de nouvelles données santé

Dans différents pays, les assureurs mettent déjà en œuvre cette évolution permise par le développement du numérique. Ainsi, en **Allemagne**, le député Johannes Singhammer a formulé une **proposition de loi pour lutter contre l'obésité dans le pays**. Il s'agirait de récompenser par une baisse des cotisations perçues par les caisses d'assurance-maladie les patients qui suivent un régime et perdent du poids. L'utilisation des objets connectés se trouve alors incitée.

Autre exemple, l'**assureur sud-africain Discovery** a créé l'offre d'assurance santé Vitality qui permet aux assurés de bénéficier d'avantages commerciaux en contrepartie de comportements efficaces de prévention, et notamment via l'usage d'objets connectés de fitness tels que Adidas Micoach, Polar, Garmin ou Fitbug.

Concrètement, le système propose aux assurés de gagner des points « Vitality » à chaque fois qu'ils enregistrent une activité physique via leur objet connecté. Ces points donnent ensuite accès à des réductions ou des cadeaux, un moyen de fidéliser la clientèle et de faire facilement adhérer l'assuré à l'amélioration et au contrôle de son mode de vie.

Par ailleurs, **Aetna, assureur américain**, a lancé CarePass, une plate-forme web et mobile qui centralise les données de différents objets connectés ou applications de suivi alimentaire tierces de façon à suivre l'ensemble de ses données physiologiques personnelles via une seule application. La plateforme permet également à l'assuré de transmettre facilement ces données au corps médical.

Si ces pratiques sont encore peu développées **en France** dans le domaine de la santé, quelques mesures ont néanmoins déjà été prises. L'exemple du partenariat entre Withings et Axa développé plus bas (*partie II. 3. a*), montre qu'en France également, le secteur de l'assurance santé commence à se saisir du sujet.

III.La possibilité d'un bonus-malus de la santé ?

Au-delà de la collecte et de l'analyse des données personnelles, le coach santé qui accompagne l'individu connecté pourrait investir une logique reposant sur **la récompense et la punition** - davantage incompatible avec le principe de solidarité universelle de la couverture maladie.

III.a. Inciter efficacement aux comportements santé

Inciter à rester en bonne santé peut passer, étant donnée le suivi actuel de l'individu permis par les outils numériques, par une logique incitative de récompense ou punition en

PARTIE 2 - Chap.2

fonction du comportement plus ou moins à risque. De la même façon qu'il existe des bonus-malus de la conduite, il s'agit ici de voir comment les acteurs privés peuvent mettre en place des **bonus-malus de la santé**.

Reprenant à son compte le système de bonus-malus, l'application mobile gratuite Gym-Pact propose depuis 2012 la possibilité d'organiser par soi-même son calendrier d'exercice physique sur son *smartphone*. Si l'utilisateur atteint ses objectifs, il reçoit de l'argent – 0,50 à 0,75 dollars - à chaque fois qu'il a fait du sport dans le club de gym préalablement signalé au développeur de l'application. Incitation supplémentaire, l'utilisateur règle une « amende », dont il a lui-même fixé le prix – comprise entre 5 et 50 dollars -, s'il ne remplit pas ses objectifs. GymPact assure que **90 % des engagements sont respectés**⁶⁹.

Ces systèmes de **coaching incitatif** qui utilisent la *gamification* et le *quantified self* intéressent au premier chef assureurs et employeurs pour des raisons économiques. En 2010, déjà, Mc Kinsey⁷⁰ identifiait que la méthode la plus efficace pour les payeurs est de créer des incitations pour un changement de comportement, via des récompenses financières et via un soutien et accompagnement quotidien : les deux aspects sont nécessaires au bon fonctionnement.

Quatre ans après cette étude, Axa s'associe, en juin 2014, avec le fabricant français d'objets bien-être et santé, Withings, dans la perspective d'inciter ses assurés à prévenir par eux-mêmes l'apparition de maladies et de prendre en charge leur santé⁷¹. Les clients de cette offre spécifique d'Axa Santé recevront un capteur de mouvements Withings et bénéficieront de chèques « médecine douce », s'ils accomplissent plus de 7 000 pas par jour.

Premier pas vers la convergence entre objets connectés et assurance en France, ce partenariat va permettre à un assureur de collecter des données communiquées volontairement, relatives à la santé des assurés. Cela ouvre des champs d'**opportunités économiques** significatives pour le secteur de l'assurance en général qui aurait ainsi la possibilité de mettre en place de grilles tarifaires adaptées qui prendraient en considération l'activité physique ou encore les habitudes alimentaires de chacun.

Outre le secteur assurantiel et les entreprises, certains laboratoires pharmaceutiques se sont également saisis de cette opportunité. A titre d'exemple, en 2010, les laboratoires Bayer au Canada ont lancé en partenariat avec Nintendo un lecteur de glycémie qui peut être branché à la console de jeu Nintendo DS des enfants diabétiques. Ceux-ci reçoivent des jeux vidéo de la marque japonaise à condition qu'ils mesurent sur leur console de jeu quotidiennement leur taux de glycémie dans le sang.

III.b. *Le coaching santé : récompenser sans punir*

LE SECTEUR PUBLIC NE PEUT LIER LE REMBOURSEMENT D'UN TRAITEMENT À SON OBSERVANCE

69 « Work with us ! », <http://www.gym-pact.com/work-at-gympact>

70 Étude Mc Kinsey - *Engaging consumers to manage health care demand*, janvier 2010

71 Elsa Bembaron, « Axa s'associe à Withings dans la santé connectée », Le Figaro, <http://www.lefigaro.fr/secteur/high-tech/2014/06/02/01007-20140602ARTFIG00239-axa-s-associe-a-withings-dans-la-sante-connectee.php>

PARTIE 2 - Chap.2

Dans un système de bonus-malus lié au comportement santé d'un individu, le service public pourrait-il pénaliser un patient pour mauvaise conduite ? Une telle attitude serait directement contraire au principe de solidarité sur lequel repose notre système de santé.

Même dans le cas de la non observance des médicaments, attitude qui coûte chaque année 5 milliards d'euros à la Sécurité sociale⁷², la justice a considéré, lors de l'affaire de l'apnée du sommeil (cf. encadré ci-dessous) que le déremboursement pour non observance de traitement est illégal.

APNÉE DU SOMMEIL : SURVEILLER L'OBSERVANCE DU TRAITEMENT POUR MIEUX GUÉRIR, NON POUR SANCTIONNER

Entre 4 et 5 % de la population présentent un syndrome d'apnée obstructive du sommeil, soit environ 3 millions de personnes en France. En France, 600 000 malades sont à ce jour appareillés d'une machine à pression positive continue (PPC). Ils pourraient bientôt être un million⁷³.

Inefficacité des dispositifs actuels – L'efficacité dépend du respect par le patient de la prescription d'utilisation. Or ce n'est pas le cas actuellement : il y a entre 20 % et 33 % d'abandons au cours des quatre premiers mois. Cette inefficacité sanitaire est coûteuse. La prise en charge du traitement PPC par l'Assurance Maladie a un coût annuel de 400 millions d'euros.

Encourager la téléobservance – En conséquence, l'Assurance Maladie a décidé début 2013 par arrêté du Ministère de la Santé, de conditionner la prise en charge du traitement à l'observance thérapeutique par télétransmission (transmission aux acteurs de santé à la fois des données d'utilisation et des données cliniques liées à l'utilisation de l'appareil).

Après un report d'application de quatre mois, tout nouveau patient devait être équipé d'appareils de téléobservance : en 2016, plus aucun patient ne pourrait être pris en charge sans téléobservance.

Développement d'un écosystème de la téléobservance du sommeil – Cette perspective implique d'ajouter à la mécanique respiratoire des technologies de télétransmission et d'analyse d'usages de l'appareil. Plusieurs acteurs se positionnent sur ce marché de la prestation PPC, estimé en France à 540 millions d'euros en 2012.

Impliquer les prestataires de santé à domicile – Afin de ne pas réserver la transmission à un trop petit nombre d'opérateurs, les prestataires de santé à domicile sont positionnés comme de réels acteurs de cette téléobservance : on offre la possibilité à ces derniers de fournir un service de mise à disposition des données collectées (plutôt que des les renvoyer vers l'Assurance Maladie).

Une application repoussée – Le 22 octobre 2013, le Ministère de la Santé prend un arrêté d'application qui oblige les malades à justifier l'utilisation de leur dispositif médical à PPC au moins 3 heures par jour pendant 20 jours pour être éligible

⁷² Étude Jalma, Les enjeux de l'observance en France, juin 2014, <http://www.jalma.fr/content/fr/actualit%C3%A9>

⁷³ Yann Dieulangard, « Apnée du sommeil : la technologie au service de la téléobservance imposée par l'Assurance Maladie », Themavision, 24

au remboursement, grâce à un système de télésurveillance.

Mais, dans un arrêt du 14 février 2014, le Conseil d'Etat suspend l'arrêté pendant 6 mois. Pour deux raisons principales :

1. Existence de doutes « sérieux » sur la légalité du texte et « sur la compétence des ministres chargés de la santé et du budget pour édicter un tel mécanisme ».

2. Justification de la suspension se justifie par rapport à une « situation d'urgence » : en effet, des patients non-observants risquaient d'être privés d'appareillage à partir du mois de juin 2014.

Les différents acteurs du système de santé se sont donc retrouvés à nouveau en avril 2014 pour évoquer l'avenir de la place de la téléobservance en général et dans les troubles du sommeil en particulier.

Télesanctionner ou téléaider le patient ? - Pour Claude Rambaud, présidente du Collectif Interassociatif Sur la Santé, « on ne peut pas être favorable à une mesure qui propose d'interrompre l'accès aux soins »⁷⁴.

En effet, selon elle, « la téléobservance doit être mise en place dans un objectif de santé publique. Là, nous sommes dans la télesanction ».

Elle propose de revenir à l'éducation thérapeutique et aux bases de la prévention. Vice-Président du Comité économique des Produits de Santé, André Tanti, lui répond qu'au contraire, « l'objectif n'est pas de surveiller les patients mais de les aider ».

Quel accès aux données de santé ? - L'un des enjeux du débat déclenché par la suspension de l'arrêté d'octobre 2013 porte également sur l'accès des patients à leurs données de santé, notamment « celles concernant l'observance », selon Alain Murez, représentant de la Fédération française des Associations et Amicales des Malades Insuffisants respiratoires. Ce dernier regrette « l'absence de concertation sur ce dossier ».

Enjeux éthiques contre enjeux économiques - Le député PS et médecin Gérard Bapt résume ainsi l'enjeu de la mise en place de la téléobservance en France : « nous sommes dans un contexte où nous avons la nécessité de recentrer les crédits publics sur des soins efficaces. Et donc de faire la chasse au gaspillage. Cela passe bien sûr par une notion d'éthique. Il faut trouver une issue quant à une meilleure pertinence des soins, de prescription et de contrôle de l'observance quand les coûts sont importants ».

Passer à une vision à long terme des dépenses de santé - Selon Philippe Calmette, Directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) du Limousin, « nous devons aussi avoir une autre approche des dépenses de santé. A aucun moment, on ne raisonne en termes d'investissements en santé. C'est l'investissement d'aujourd'hui qui fera la santé de demain et les économies d'après-de-

Il existe donc des garde-fous afin que toute pratique de surveillance et d'incitation qui accompagne l'individu ne se fassent pas dans une logique punitive, au nom de l'égalité face aux soins et de la solidarité aux malades.

LES BONUS-MALUS DE LA SANTÉ DES ASSURANCES

Mais si ces garde-fous existent pour le secteur public, qu'est-ce qui interdirait aujourd'hui

PARTIE 2 - Chap.2

les assurances de mettre en place un bonus-malus de mettre en place un bonus malus de la santé et de sanctionner par des cotisations plus élevées les personnes adoptant des comportements à risque détectés par les outils numériques de monitoring ?

Déjà, en 2005, La Maaf innovait en proposant une offre « Pur Bonus santé » : une déduction de cotisation, allant jusqu'à quarante euros, pour tout assuré qui consommerait régulièrement les produits de la gamme Fruit d'or Pro-activ d'Unilever, qui luttent contre le cholestérol. Quelques mois plus tard, les AGF offraient la possibilité à leurs adhérents de se faire rembourser les produits Danacol du groupe Danone, contre la présentation de preuves d'achat. Un an après, MMA a annoncé dans son offre « Double Effet » la majoration ou la minoration de la cotisation en fonction des frais de santé engendrés au cours de l'année. Des actions qui relèvent clairement plus de logiques marketing plutôt que du principe mutualiste fondé sur la solidarité collective.

Étant donné la capacité qu'auront demain les assurances à connaître les comportements de leurs assurés, via les objets connectés santé ou les applications mobiles, ne faudrait-il pas **réaffirmer le principe de solidarité mutuelle** ou tout du moins circonscrire les modulations disponibles dans les offres ? Cet encadrement s'avère nécessaire afin d'éviter qu'une certaine proportion de la société se retrouve sans assurance, parce qu'ils auraient refusé de transmettre leurs données santé ou parce que ces-dernières indiqueraient des risques de pathologies élevés.

RECOMMANDATION

> Engager une concertation avec les acteurs publics, la CNIL, les acteurs privés du monde de l'assurance et les associations de patient pour déterminer jusqu'où les assurances peuvent aller dans l'établissement d'un bonus-malus santé qui risquerait sinon d'accroître les discriminations sans précédent entre les citoyens.

L'encadrement des nouvelles pratiques des assurances qui reposeraient sur le suivi grâce aux outils numériques, doit viser à ce que le service public ne se retrouve pas à assurer tous ceux que ne voudraient pas assurer les mutuelles, du fait de leurs risques santé élevés.

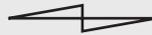
III.b. Des acteurs privés qui n'ont pas accès aux données santé de l'Assurance Maladie

Aussi précis que peuvent être les calculs des assurances, et aussi riches que peuvent être leurs bases de données, celles-ci n'ont cependant pas accès aux données de l'Assurance Maladie. Dans la réflexion sur l'Open Data santé, l'équilibre à trouver entre des opportunités de développement par l'analyse de la donnée et la garantie de la vie privée demeure délicat.

Cette limitation constitue certes un frein certain à l'innovation, à la création de valeur et au développement d'applications avec un impact sur la santé et le bien-être des individus. Mais elle est aujourd'hui un repart jugé nécessaire à la protection de la vie privée.

A titre expérimental, les assurances comme Axa ou les mutuelles de la Mutualité française dans le cadre de Monaco ont accès à des échantillons restreints de données pour la réalisation de projets, toujours en partenariat avec des acteurs publics.

Les #MotsClés du Deuxième Chapitre



- Les outils numériques permettent :
 - d'adresser des messages **personnalisés** à des individus ciblés en fonction de l'analyse des données qu'ils transmettent ;
 - **d'inciter** les individus, via un système de récompenses, à adopter de bonnes pratiques santé.
Plusieurs exemples internationaux témoignent de l'**efficacité des campagnes incitatives ciblées**.
- L'acteur public peut alors adopter le rôle d'un **coach sportif** qui dispense des conseils ciblés et accompagne les individus dans la prévention des pathologies.
- Les assurances privées, à partir de la collecte et du traitement des données générées par les individus dont la santé est de plus en plus connectée, mettront en place des **systèmes de bonus-malus de la santé**. Pour garantir le respect des libertés individuelles et de la vie privée des contractants à de telles offres, il est nécessaire d'ouvrir dès à présent une concertation entre les différents acteurs concernés par ces pratiques, pour les **encadrer**.

MÉDECINE PERSONNALISÉE : LA PRÉVENTION PAR LA PRÉDIC- TION ?



Si elle est moins liée aux pratiques de suivi à distance, la médecine personnalisée est tout autant permise par la révolution numérique et les technologies Big Data qui traversent la santé et d'autres secteurs traditionnels.

La collecte d'information **santé et bien-être** grâce à l'utilisation d'applications, d'objets connectés ou de plateformes de discussion santé, permet une connaissance jamais égalée de la vie du patient, qui pourrait aller de sa dernière prescription médicale à ses habitudes alimentaires.

D'autre part, la révolution Big Data bouleverse la recherche médicale : traiter un nombre incalculable de données issues du génome permet de déterminer par des **modèles corrélatifs ou prédictifs** les causes d'une maladie et les risques de contamination ou de rechute.

Ces deux facteurs, la multiplication des données santé et la possibilité de les faire parler grâce aux technologies Big Data, en explorant les données génétiques notamment les données génomiques, permettent de déterminer avec une précision nouvelle les caractéristiques des maladies, le diagnostic, les anomalies et ses causes. Ce **saut qualitatif** permis par le traitement des données aboutit à un façon nouvelle de soigner : la médecine personnalisée. Une médecine «sur mesure» pour une plus grande efficacité des soins et de la prévention et une meilleure qualité de vie des patients. Pour certain, ce nouveau paradigme de la médecine représente donc le futur de notre santé.

Ces pratique et vision de la médecine représentent un vrai tournant dans la conception même de la santé, envisagée de façon transversale, où tout l'environnement du patient est pris en considération et où la prévention prend une large part. Parce qu'il a accès au quotidien du patient et à ses données génétiques, le personnel médical peut **diagnostiquer** avec plus de précision les pathologies et **prévenir** davantage les comportements à risques.

Alors que nous en sommes encore au balbutiement de ces pratiques, qui rencontrent d'importants freins, il est intéressant dans une logique prospective, d'envisager sa place demain, au coeur d'une médecine plus préventive.

PARTIE 2 - CHAP. 3

LA MÉDECINE DES 4 P : PRÉDICTION, PERSONNALISATION, PRÉVENTION, PARTICIPATION

La médecine des «4 P» permet de synthétiser les apports des nouvelles technologies pour les personnels de santé et la qualité des soins.

Les 4 P sont les piliers de la médecine personnalisée en ce qu'elle est une «*pratique médicale dont l'individu est le centre, à la fois précise et adaptée à ses caractéristiques biologiques, (lesquelles englobent ses caractéristiques génétiques, ses taux de protéines, ses bio-marqueurs), en tenant compte de la caractérisation de son mode de vie, de ses habitudes alimentaires.*

P pour :

- personnalisée : l'individu et l'analyse de ses données biologiques et issues de sa vie quotidienne sont au centre de la prise en charge médicale ;

- prédictive : en fonction du profil de l'individu révélé par l'analyse de ses données, on identifie les risques possibles afin de mieux les prévenir ;
- préventive : le curseur est mis sur une prise en charge globale du patient et orientée sur le bien-être et la préservation du capital santé ;
- participative, du fait du renouveau de la relation patient-médecine et de l'autonomisation des individus.

Selon Luc Montagnier, biologiste, et Frédéric Bizard, consultant et maître de conférences à Sciences Po, la médecine 4 P est une véritable révolution pour notre système de santé et implique « *de faire évoluer les relations entre la médecine de ville et la médecine hospitalière, la relation médecins-patients, les missions des médecins généralistes, la formation et le mode de rémunération des professionnels de santé, les choix d'investissement dans la recherche, la collecte et l'exploitation des données, la place et le fonctionnement du ministère de la santé...* »⁷⁶

I. Les avancées permises par les dossiers médicaux électroniques

Le dossier médical électronique vise à rendre accessibles aux professionnels de santé les antécédents médicaux d'une personne de façon sécurisée. L'information qu'il contient provient de différentes sources : établissements de santé, cabinets de médecins, pharmacies ou encore laboratoires.

I.a. L'échec du Dossier Médical Partagé en France

En France, le projet de **Dossier Médical Partagé (DMP)** est apparu en 2004, porté par Philippe Douste-Blazy alors ministre de la Santé, avec comme objectifs de favoriser la coordination, la qualité et le suivi des soins, grâce notamment à la conservation d'une historicité des données de santé. Le consentement du patient est nécessaire pour ouvrir le DMP, pour y accéder, éventuellement l'alimenter. Il est acteur d'un dispositif sur lequel il préserve un droit de regard, offrant la possibilité de masquer des comportements ou des événements.

⁷⁵ European Science Foundation, Personalised Medicine for the European Citizen towards more precise medicine for the diagnosis, treatment and prevention of disease (iPM), 2012, http://www.esf.org/uploads/media/Personalised_Medicine.pdf

⁷⁶ Luc Montagnier et Frédéric Bizard, « Anticipons le passage d'une médecine préventive à une médecine prédictive », Le Monde, 13/3/2012, http://www.lemonde.fr/idees/article/2012/03/13/anticipons-le-passage-d-une-medicine-curative-a-une-medicine-predictive_1666951_3232.html

PARTIE 2 - CHAP. 3

Opérationnel depuis 2011 après une longue phase d'expérimentation, le DMP a échoué à s'imposer alors que son installation aurait coûté 500 millions d'euros depuis 2004 pour seulement 418 011 dossiers début 2014⁷⁷.

Plusieurs facteurs expliquent la mise en échec actuelle de ce projet ambitieux et qui convainc déjà **85 % des Français qui sont favorables à sa mise en place**⁷⁸:

- **le manque d'interopérabilité des systèmes d'information** : il manque une stratégie homogène qui permettrait de compiler au sein d'un même dossier, avec la moindre intervention technique possible, les données issues de différents acteurs (de l'ordonnance médicale au diagnostic hospitalier par exemple) ;
- **la réticence du personnel médical** à partager les résultats de ses actes avec les autres professionnels et les patients qui auraient accès au dossier ;
- **Une absence de vision politique** : pour que le DMP ait un sens, il faut davantage le cibler sur les maladies chroniques et la dépendance. C'est d'ailleurs l'objet de sa relance récente par Marisol Touraine qui symboliquement a décidé de le renommer dossier médical partagé⁷⁹.

« Il y a une forme d'appréhension de professionnels, non seulement vis à vis de l'accès direct du patient à l'information le concernant, mais également vis à vis de l'accès de confrères aux diagnostics qu'il a posés et aux médicaments qu'il a prescrits. Le DMP oblige à s'exposer aux regards de ses confrères. L'enjeu du déploiement des dossiers médicaux électroniques est avant tout le changement de comportements des professionnels. »

*Philippe BURNEL,
délégué général, Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS)*

Dix ans après le lancement du « Dossier médical personnel » et sept après une première tentative de relance, Marisol Touraine a en mai 2014 annoncé souhaiter repositionner le DMP⁸⁰ en l'axant, de manière pragmatique, davantage sur les maladies chroniques que sur les maladies aiguës.

L'un des objectifs est de faire **baissier le nombre d'hospitalisations**, grâce à une logique davantage préventive que permettrait le suivi personnalisé des utilisateurs du DMP atteints de maladies chroniques. Les personnes âgées en perte d'autonomie seraient également concernées par cette nouvelle version du DMP : la surveillance granulaire de ces personnes présentant des risques élevés permettra d'éviter de trop nombreuses hospitalisations très coûteuses pour l'Assurance Maladie et qui auraient pu être prévenues.

« Ce qui soigne c'est la coordination des soins, et les systèmes d'information sont la condition à cela. »

Philippe BURNEL, délégué général, Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS)

⁷⁷ « Dossier médical personnel: 500 millions d'euros pour 418.011 dossiers », Le Parisien, 4 janvier 2014

⁷⁸ BVA Opinion, Baromètre de l'innovation – Les Français et la e-santé, 17 octobre 2013, p.5 http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/1364/fichier_barometre_de_linnovation_-_octobre_2013351f0.pdf

⁷⁹ Jean-Baptiste Chastan et al., « La relance du dossier médical personnel », *Le Monde*, 19 juin 2014

⁸⁰ Marisol Touraine, Discours d'inauguration des Salons de la Santé et de l'Autonomie, 20 mai 2014

PARTIE 2 - CHAP. 3

I.b. Les atouts spectaculaires du dossier médical électronique pour le système de santé

Adopté par de nombreux pays, le dossier médical électronique, quelque soit le nom qui lui est donné, constitue bien davantage qu'un simple outil de simplification des démarches médico-administratives. Il bouleverse la façon de faire de la médecine favorisant un suivi plus adapté aux patients par les professionnels de santé qui l'utilise et offre des perspectives intéressantes en matière de prévention et de surveillance de pathologies. L'exemple du Canada est particulièrement parlant de ce point de vue là.

AU CANADA, UNE IMPLANTATION RÉUSSIE DU DOSSIER MÉDICAL ÉLECTRONIQUE

Le déploiement des dossiers médicaux électroniques (DME) au Canada suit une logique régionale : chaque province se dote d'infrastructures selon ses besoins, avec le soutien d'Inforoute⁸¹, organisme indépendant, garant de la cohérence des projets au niveau national. Entre 2006 et 2012, l'adoption des DME au Canada a plus que doublé mais varie fortement d'une province à l'autre pour des raisons principalement politiques. Ce succès est notamment dû à l'**adhésion active des professionnels de santé** qu'a su susciter le DME en associant les professionnels de santé, en les accompagnant, et en déployant des stratégies de conduite du changement adaptées.

Les avantages que procure le déploiement du dossier médical électronique au Canada sont très importants⁸² : plus de 1,3 milliards de dollars d'économies depuis 2006 sont le fait de l'utilisation du dossier médical électronique en médecine de ville⁸³.

> Un diagnostic plus simple et efficace : Les avantages financiers induits par la réduction de la manipulation des dossiers et par les gains d'efficience dans la gestion des tests diagnostiques ainsi que des analyses de laboratoire sont estimés à 177 millions de dollars en 2012⁸⁴.

> Des prescriptions adaptées et moins coûteuses : La réduction des examens redondants et des cas de réactions indésirables à un médicament est évaluée à 123 millions de dollars en 2012⁸⁵.

> Des soins davantage préventifs notamment dans la gestion des maladies chroniques : 51 % des patients diabétiques d'un cabinet où le DME est utilisé ont reçu les soins nécessaires. Un chiffre qui tombe à 7 % pour les diabétiques dont le médecin qui utilise les dossiers papier⁸⁶.

> Un examen environ 30 fois plus rapide que dans les cabinets non équipés de DME⁸⁷.

81 Inforoute Santé est l'organisme public indépendant qui intervient pour garantir l'interopérabilité des infrastructures régionales. Il assume les missions de financement des projets provinciaux et de coordinateur participant à l'identification et au partage des bonnes pratiques d'une région à l'autre.

82 PWC, *Les nouveaux avantages provenant de l'utilisation du dossier médical électronique dans les cabinets de médecins*, 2013

83 PWC, *Le-santé : un facteur d'attractivité, un enjeu de société*, 2013, p.21

84 PWC, *Les nouveaux avantages provenant de l'utilisation du dossier médical électronique dans les cabinets de médecins*, précité, p.8

85 *ibid.* p.10

86 Robert Wood Johnson Foundation, *Reform in Action: Does use of EHRs help improve quality? Insights from Cleveland*, 2011

87 Liette Lapointe et al., *The Population Health Management Challenge*, Final Report, janvier 2012, p.2

PARTIE 2 - CHAP. 3

> L'utilisation du DME engendre de meilleures interactions entre les membres de l'équipe soignante d'un côté et entre les fournisseurs de soins et leurs patients, de l'autre. Ainsi, pour 93 % des médecins participant au programme de DME de l'Alberta, l'accès au résumé de l'historique du patient entraîne une baisse du temps passé à répéter les mêmes renseignements aux fournisseurs de soins⁸⁸.

LES APPORTS DU DOSSIER MÉDICAL ÉLECTRONIQUE POUR DES POLITIQUES DE PRÉVENTION PLUS CIBLÉES : L'EXEMPLE DES DIABÉTIQUES

L'exploitation des données du dossier médical électronique de chaque patient ouvre la voie à une **prévention plus efficace et plus granulaire des maladies chroniques**, comme le **diabète** en particulier.

Ainsi, des médecins de l'école de médecine à Harvard ont démontré⁸⁹ le potentiel immense des algorithmes d'analyse des données issues des dossiers médicaux électroniques dans le but de détecter et classer automatiquement les patients atteints de diabète. Pour cela, ils ont étudié quatre années de données provenant de dossiers médicaux électroniques. Ces données étaient constituées des résultats de laboratoire, des codes administratifs désignant le diagnostic d'une pathologie (*diagnosis codes*) et les prescriptions de médicaments.

LE DOSSIER MÉDICAL ÉLECTRONIQUE PERMET D'IDENTIFIER EFFICACEMENT LES DIABÉTIQUES

Grâce à l'**algorithme** utilisé, les médecins sont parvenus à identifier les patients cliniquement diagnostiqués avec du diabète. Seulement 5 % des patients identifiés par l'algorithme n'étaient pas atteints des diabètes de type 1 et 2. L'étude révèle ainsi que le croisement de plusieurs données issues du dossier médical électronique était plus efficace pour détecter les patients diabétiques que la seule surveillance des *diagnosis codes*. La veille sanitaire qui ne se base que sur ces données pour effectuer ses contrôles gagnerait en efficacité en croisant plusieurs types de données contenues dans les dossiers médicaux électroniques pour une surveillance performante de l'évolution de la maladie dans la population.

LE DOSSIER MÉDICAL ÉLECTRONIQUE PERMET LA DISTINCTION ENTRE DIABÈTES DE TYPES 1 ET 2

En outre, les auteurs ont prouvé que le croisement des mêmes données provenant des dossiers médicaux électroniques permettait de distinguer assez clairement entre diabétiques de types 1 et diabétiques de type 2 : distinction que ne permet pas de faire la veille conduite par les autorités sanitaires et qui est pourtant déterminante pour le suivi et le traitement.

Être en capacité de mener une analyse croisée des données du dossier électronique constituerait alors une avancée décisive pour les pouvoirs publics, leur permettant de mettre

⁸⁸ Alberta Physician Office System Program, Benefits Survey First vs Second Response Analysis, octobre 2012

⁸⁹ Michael Klompas et al., « Automated detection and classification of type 1 versus type 2 diabetes using electronic health record data », Diabetes Care, 27 novembre 2012

PARTIE 2 - CHAP. 3

en œuvre des politiques publiques davantage ciblées donc plus efficaces sur le plan de la prévention médicale mais également sur le plan économique.

II. Prévoir l'efficacité d'un traitement sur un patient en fonction de l'analyse de ses données biologiques et génomiques

C'est historiquement dans le domaine du marketing que le Big Data a fait ses preuves, en permettant aux annonceurs d'adresser à un public extrêmement ciblé la publicité qui convient. La collecte et le traitement de données massives permettent en effet de personnaliser à l'extrême l'action entreprise puisqu'il permet une connaissance extrêmement fine de l'individu, basée sur une quantité importante de donnée renseignant sur son comportement.

Les données génomiques et biologiques, dans le cadre médical, permettent cette même approche personnalisée, appelée depuis quelques années la « **médecine de précision** » et qui fait l'objet d'une littérature foisonnante actuellement. Il s'agit alors de traiter chaque patient de façon individualisée en fonction de ses spécificités génétiques et biologiques, tout en prenant en compte de l'environnement du patient, de son mode de vie, etc.

Les approches reposant sur la recherche en **génomique** ont ceci de novateur : elles permettent de compléter, par la mesure d'un grand nombre d'indicateurs biologiques, l'examen clinique d'un patient donné et ainsi de prévenir efficacement les risques pour le patient.

II.a. L'analyse des données du génome pour une prise en charge du patient plus performante

Les avancées en terme de génomique permettent de progresser dans la médecine personnalisée. Ainsi la collaboration entre l'institut Gustave Roussy, un centre de lutte contre le cancer, l'Inserm, Sogeti High Tech et la société biotechnologique IntegraGen, s'inscrit dans cette tendance de la recherche génomique. Ce partenariat vise à développer un logiciel scientifique d'assistance à l'interprétation des données de séquençage génomique. Cela pourrait véritablement révolutionner les diagnostics en cancérologie en définissant des traitements plus ciblés et mieux adaptés. Le marché de ces nouveaux outils est estimé à plus d'un milliard d'euros dès 2016.

PLUS D'EFFICACITÉ POUR LES DIAGNOSTICS

Grâce aux avancées en génomique et au développement de nouveaux outils d'analyses plus performants en terme de sensibilité, rapidité et fiabilité, on observe un véritable **changement d'échelle** qui améliore le diagnostic, le pronostic et les traitements.

PARTIE 2 - CHAP. 3

L'impact économique de l'utilisation de telles thérapies s'avère important. Par exemple, les tests moléculaires développés par les chercheurs en laboratoires pour guider l'application de ces thérapies peuvent éviter le recours à une chimiothérapie inefficace dans le cas d'un cancer. Ceci permet non seulement de supprimer des dépenses inutiles mais également d'améliorer sensiblement la qualité de vie et le bien-être de patients n'ayant pas à subir les effets secondaires d'un traitement lourd dont on aura prédit l'inefficacité⁹⁰.

DES TRAITEMENTS ADAPTÉS AU PATIENT PLUS EFFICACES

En particulier, lorsque le traitement de pathologies requiert des coûts élevés, ce qui est le cas, en général, des maladies chroniques, l'analyse des données génomiques permet d'accélérer le développement de nouveaux médicaments. Ce développement est un processus d'ordinaire relativement long, de l'ordre d'une dizaine d'années entre l'identification d'une cible thérapeutique et la mise sur le marché d'un médicament associé. La recherche génomique pourrait rendre le processus plus rapide, ce qui signifie économies de coûts et amélioration de la qualité des soins⁹¹.

III. Des limites fortes à la personnalisation de la médecine basée sur la prévention

Nombreuses sont les limites à cette évolution vers une médecine personnalisée et un sys-

L'ANALYSE DES DONNÉES CÉRÉBRALES DU PATIENT POUR UN DIAGNOSTIC PLUS PRÉCIS

Le recours au Big Data peut, comme il est souligné tout au long de ce présent Livre Blanc, se révéler être un instrument puissant pour établir des pronostics personnalisés plus précis et ainsi prévoir, par exemple, si un patient ayant subi une attaque cardiaque ou un trauma crânien sévères sortira du coma.

Cet outil de prédiction personnalisée de sortie du coma, l'Hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris l'a développé⁹². Il effectue l'analyse des larges jeux de données provenant de l'examen de certaines zones cérébrales des patients. En se fondant sur des

corrélations statistiques entre l'état du cerveau au moment de l'IRM et son état à un an, Louis Puybasset, directeur du service de neuro-réanimation chirurgicale dans cet établissement, explique que la comparaison à lésion égale avec les IRM d'autres patients permet désormais de prédire quel sera leur avenir neurologique.

Un tel progrès favorise également le dialogue entre professionnels de santé mais aussi entre ceux-ci et la famille du patient. Cet outil représente aussi un saut quantitatif et un affinement du pronostic, plus efficace car plus personnalisé, ce qui permet d'obtenir davantage de certitudes et de trancher plus facilement les débats entre médecins. En conséquence, cet outil de diagnostic engendre sensiblement une ac-

90 Pierre Neuvial, « Vers une médecine personnalisée grâce à la recherche en génomique », *Variations*, Volume 48, octobre 2013, pp.31-33

91 *Ibid.* p. 32

92 Source : « Entretien avec Louis Puybasset », Les clés de demain, Le Monde, http://lesclesdedemain.lemonde.fr/focus/predire-si-un-malade-va-sortir-du-coma_z-60-a2875.html

PARTIE 2 - CHAP. 3

tème de santé davantage préventif. En particulier, le professionnel de santé n'est pas nécessairement incité pour un certain nombre de raisons à se servir des nouveaux usages numériques dans la santé, tandis que les patients ne sont pas tous égaux devant l'ère digitale. Enfin, certains auteurs critiquent avec vigueur la responsabilisation accrue de l'individu dans la prise en charge de sa santé.

III.a. Absence d'interopérabilité des données bien-être avec les données de santé

Selon Benjamin Sarda, directeur marketing de Orange Healthcare, un médecin considère que les données recueillies hors parcours de soin, des données bien-être, ne possèdent aucune valeur d'un point de vue clinique et ne sont pas exploitables. Le médecin ne peut tout simplement pas les utiliser pour trois raisons principales :

1. Défaut d'interopérabilité avec son système
2. Défaut de compensation financière pour leur analyse
3. Défaut de certitude quant à la fiabilité des objets et leurs conditions d'utilisation

Bien que cela ne tienne pas à un enjeu technique, aucune interopérabilité entre les données provenant des logiciels médicaux et des applications grand public n'est possible. L'explication est simple : l'absence de volonté de la part des autorités d'aller vers davantage d'interopérabilité entre différents types de données.

« Les informations que les acteurs du système de santé retireraient de l'analyse des données de bien-être et des données de santé – dans le respect de la réglementation et de la protection de la vie privée - seraient spectaculaires. »

Isabelle HILALI, vice-présidente, stratégie et marketing, Orange Healthcare

III.b. Médecine personnalisée et respect de la vie privée

La développement de la médecine préventive et personnalisée repose sur une utilisation des données massives, et en particulier des données publiques de santé de l'Assurance Maladie, qui peuvent conduire à une création de valeur immense. Les idées avancées dans le présent Livre blanc ne peuvent émerger légitimement que dans le respect d'un cadre juridique garantissant la vie privée de chacun. La technologie actuelle offre la capacité d'établir des bases de données sécurisées avec entrées et usages dont l'exploitation doit alors être efficacement régulée par secteur d'activité.

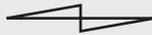
La médecine personnalisée exige donc une grande ouverture et mobilité des données pour permettre des analyses plus fines et garantir la précision des modèles corrélatifs et prédictifs. Cette exploitation des données suscite des interrogations quand au respect de la vie privée des personnes traitées et à son impact sur le système solidaire de santé, du fait notamment que les données génétiques sont identifiantes et pour une partie invariables tout au long de la vie du patient. Les enjeux du secret médical se voient particulièrement renforcés quand on réalise la quantité d'information que le médecin peut tirer de l'analyse d'un dossier médical électronique.

RECOMMANDATION

De la même manière que la CNIL s'interroge actuellement à le statut et l'utilisation possible des données santé transmises par les pratiques de *quantified self*, il est important qu'un grand débat ait lieu sur le futur de la médecine personnalisée, le traitement des données biologiques et le rôle du médecin dans son analyse.

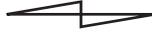
> Il est important qu'un grand débat sur la médecine personnalisée soit mené, impliquant la CNIL, instance indépendante qui statue sur les questions liées aux données personnelles, le Comité national d'éthique et les acteurs publics, afin que soit pris en compte la problématique de l'égalité face au soin dans un tel paradigme.

Les #MotsClés du Troisième Chapitre



- La **médecine personnalisée** est le fait de soigner l'individu en fonction de la connaissance que l'on peut tirer de l'**analyse des informations récoltées** sur lui, impliquant alors de prendre en compte ses données santé comme celles renseignant sur sa qualité de vie et son environnement. La prise en charge médicale devient alors **transversale** au lieu d'être extrêmement spécialisée et segmentée.
- La médecine personnalisée repose sur l'émergence de deux facteurs : une meilleure connaissance de nos comportements quotidiens d'une part et de nos données biologiques de l'autre. Cette connaissance est possible grâce aux **technologies Big Data** capables d'analyser des milliards de jeux de données. Son objectif est une médecine **plus performante et plus préventive**.
- Le **dossier médical personnalisé** peut-être demain le levier pour faire advenir une médecine plus personnalisée et les exemples internationaux peuvent nous éclairer pour faciliter sa mise en place en France.
- La médecine personnalisée pose de nombreuses questions allant de la technique à l'éthique. Eugénisme, fin de la vie privée : **voulons-nous d'une société qui croit en son pouvoir de prédire les maladies selon un profil biologique ou un mode de vie** ? Or, si la CNIL s'interroge actuellement sur les possibilités de traitement des données santé récoltées par les outils de *quantified self*, elle n'a pas encore ouvert le **débat sur l'analyse génomique et donc la médecine personnalisée**. Un grand débat sur ce nouveau paradigme de la médecine doit pourtant être mené.

LES TECHNOLOGIES BIG DATA : PLUS L'EFFICACITÉ POUR LES POLI- TIQUES PUBLIQUES DE SANTÉ



Les technologies Big Data permettent de classer et trier des données, de tracer, cibler, et identifier des modèles corrélatifs ou prédictifs pour déterminer des anomalies, détecter des schémas récurrents, et ainsi mettre en place des **politiques plus efficaces et préventives**.

Dans le secteur des transports publics par exemple, les technologies Big Data permettent d'automatiser des services pour faire baisser la congestion du trafic, adapter l'offre à la demande en heure de pointe, éviter une panne, etc. Ainsi, les Big Data sont considérés aux Etats-Unis notamment, mais encore trop peu en France, comme de véritables alliés pour évaluer les politiques publiques et les rendre plus efficaces.

Dans le domaine des politiques publiques de santé, les technologies Big Data permettent également un gain important d'efficacité et donc une baisse de coût conséquente. Qu'elles concernent les risques sanitaires, la fraude ou l'organisation des soins, les politiques de prévention construites autour de l'utilisation d'outils numériques sont beaucoup plus performantes en terme de réduction des coûts. La **qualité des soins** s'en retrouve également améliorée.

Toutefois, les progrès permis par les technologies Big Data reposent sur des modèles corrélatifs et prédictifs dont il est important également d'interroger les limites.

I. Anticiper les comportements santé pour mieux les prévenir et les guérir

Anticiper les risques permet de prévoir des politiques de santé publique efficaces à plusieurs niveaux. L'analyse de données prédictive et le datamining permettent de bâtir de tels modèles prédictifs efficaces à moindre coût.

I.a Sur le plan épidémiologique

L'utilisation de données pour cartographier l'expansion d'une épidémie n'est pas nouvelle et ne date pas de l'apparition du Big Data. Dès le XIX^{ème} siècle, le docteur John Snow a dressé une carte des principaux foyers du choléra à Londres en s'appuyant sur des **don-**

PARTIE 2 - CHAP. 4

nées statistiques. De cette manière, il a réussi à identifier un puits dont l'eau se trouvait contaminée comme étant à l'origine de l'épidémie de 1854 à Londres et a permis ainsi de poser les fondations de la théorie microbienne.

Néanmoins, la collecte de données massives offre désormais des opportunités inédites au plan de l'**étude des épidémies**. Le croisement de multiples jeux de données n'ayant pas nécessairement le même objet (géographiques, physiologiques, biologiques, environnementales, etc.) sur plusieurs années permet d'affiner les résultats avec une précision infinie. En outre, le Big Data ouvre la voie à des **modèles prédictifs** d'apparition et de dissémination de maladies de plus en plus performants.

Avoir la capacité **d'anticiper** ces risques de contagion constitue un outil de prévention redoutablement efficace dans les mains des pouvoirs publics pour conduire et orienter des politiques de santé performante tant au plan médical qu'économique.

Ci-dessous, trois exemples démontrent les capacités d'analyse pour l'étude et la prédiction d'épidémies :

PRÉDICTION D'APPARITION D'INFECTIONS AU SEIN DES HÔPITAUX (PROJET ARTEMIS)

Une université au Canada a mis au point une plateforme en 2009 qui analyse de larges flux de données en temps réel dans le but de surveiller les nouveau-nés de l'Hôpital des Enfants Malades de Toronto. L'établissement a ainsi pu prédire l'apparition d'infections nosocomiales atteignant 24 heures avant que les symptômes ne surviennent⁹³.

Par conséquent, au sein même des hôpitaux, les modèles prédictifs peuvent s'avérer déterminants. De telles avancées accroissent la performance médico-économique des hôpitaux. Non seulement ils font gagner du temps aux médecins et autres professionnels de santé, mais aussi ils augmentent les chances de survie des malades. De tels modèles préviennent donc l'aggravation de pathologies que les nouvelles technologies utilisant le Big Data permettent d'éviter.

PRÉDICTION DE DISSÉMINATION D'INFECTIONS GRÂCE AUX DONNÉES DES RÉSEAUX SOCIAUX

L'utilisation des données récoltées sur Twitter aurait permis de tracer la dissémination de l'épidémie de Choléra qui a sévi à Haïti après le tremblement de terre de 2010. Ces données étaient en effet aussi exactes que celles reprises dans les rapports officiels.

Dans les premiers jours de l'apparition d'une épidémie, les professionnels de santé et les autorités sanitaires ont besoin de données rapidement accessibles pour mettre en place une réponse pour lutter contre l'expansion d'une épidémie. Les données collectées à travers les organismes publics traditionnels n'est souvent pas disponibles avant plusieurs semaines.

PARTIE 2 - CHAP. 4

Dans le cas de l'épidémie de choléra à Haïti début 2010, l'étude de **sources de données informelles** comme celles de Twitter, disponibles en temps réel s'avère déterminante pour déterminer l'ampleur de la situation épidémiologique. Les chercheurs ont ainsi montré une très bonne **corrélation** entre les tendances récoltées sur les réseaux sociaux et celles relevées deux semaines plus tard par les pouvoirs publics sur la même période d'analyse⁹⁴.

Les chercheurs arrivent à la conclusion que les autorités disposent d'estimations en temps quasi réel qui s'avèrent tout à fait fiables – malgré la présence de certains biais - et ainsi peuvent prendre des mesures d'urgence de façon beaucoup plus efficace pour apprécier la trajectoire actuelle et potentielle d'une épidémie et mieux la contenir.

Disposer de telles données mettant en exergue la dissémination d'une infection favorise des mesures davantage ciblées sur le plan géographique et permet de savoir quelles populations doivent être traitées au plus vite.

ANTICIPER L'ARRIVÉE DE MALADES ATTEINTS DE LA GRIPPE AUX URGENCES

Les chercheurs à l'université de médecine Johns Hopkins de Baltimore ont constaté qu'en utilisant les données tirées des analyses de Google Flu Trends, l'on pouvait prédire, avec **une semaine d'avance** sur les alertes déclenchées par les Centers for Disease Control and Prevention, les vagues d'arrivées liées à la grippe dans les salles d'attente des urgences hospitalières⁹⁵. Les chercheurs ont réussi à contourner les biais de Google Flu Trends en cherchant des comportements et des tendances leur permettant d'exclure les données peu fiables par exemple les utilisateurs de Twitter qui ne font que relayer des informations sur la grippe⁹⁶.

LES DONNÉES PERSONNELLES DE VOYAGEURS EN AVION POUR PRÉVENIR UNE ÉPIDÉMIE

Une équipe de l'Inserm⁹⁷ a mis en évidence un système qui permet de mesurer avec précision la propagation d'une maladie infectieuse à l'échelle planétaire. Les chercheurs ont utilisé de larges jeux de données de transports provenant d'une quarantaine de pays : trains, automobiles, avions, d'un côté ; déplacements touristiques ou professionnels, d'un autre ; origines, escales et destinations finales des voyageurs, enfin.

Ce système qui dispose d'une sensibilité supérieure à celle des modèles précédents se base sur un nouveau modèle mathématique qui permet de prédire les capacités de dissémination d'une maladie infectieuse, grâce aux flux de transports à travers le monde. En effet, en prenant en compte la durée de séjour des voyageurs lors de leurs déplacements, le modèle enregistre le temps resté dans les lieux les plus fréquentés. La **modélisation** qui en résulte est beaucoup plus fine qu'auparavant lorsque ce critère de durée de séjour n'était

94 Rumi Chunara et al., « Social and News Media Enable Estimation of Epidemiological Patterns Early in the 2010 Haitian Cholera Outbreak », *American Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, volume 86 (1), 2012, pp. 39-45

95 Andrew McAfee et Erik Brynjolfsson, « Big Data: The Management Revolution », *Harvard Business Review*, Octobre 2012, p.64

96 Declan Butler, « When Google got flu wrong », *Nature*, 13 février 2013, Volume 494, p.156

97 Chiara Poletto et al., « Human mobility and time spent at destination: Impact on spatial epidemic spreading », *Journal of Theoretical Biology*, Volume 338, septembre 2013, pp. 41- 58

PARTIE 2 - CHAP. 4

pas enregistré. Ainsi le système mis au point permet de prédire avec bien plus de précision la dissémination d'une maladie.

L'un des auteurs de l'étude l'affirme : « *Le résultat des équations nous permet d'évaluer le rôle de chaque aspect dans la dissémination spatiale. Il s'agit d'un outil très puissant. Notre modèle permet par exemple de savoir si une épidémie a le potentiel de devenir pandémique ou encore d'évaluer l'impact de certaines mesures comme la réduction des transports aériens ou la limitation des voyages à visée touristique sur la transmission de cette maladie* ».

I.b Sur le plan du développement de médicaments et de vaccins

L'analyse de données massives donne un sérieux coup d'accélérateur à la **production de médicaments et de vaccins**, au profit des autorités sanitaires mais également de celui des laboratoires.

ADAPTER EN TEMPS RÉEL SES VACCINS

Système mis en place en novembre 2013, le site grippe.net.fr donne la possibilité à toutes les personnes qui souhaitent participer en ligne à la surveillance de la grippe de répondre à un questionnaire afin d'identifier les symptômes grippaux déclarés ou non depuis leur dernière connexion (nez qui coule, fièvre, toux...). Entre le 15 novembre 2012 et le 21 avril 2013, 6 058 personnes ont participé à GrippeNet.fr. En 5 mois, 84 933 questionnaires hebdomadaires ont été remplis. De telles informations accessibles permettent aux laboratoires de disposer d'informations relativement fiables favorisant **une adaptation en temps réel et plus efficace** de leurs vaccins. Les informations recueillies par le site grippe.net.fr représentent une mine d'informations pour les laboratoires.

L'ANALYSE PRÉDICTIONNELLE : GAIN DE TEMPS MAJEUR DANS LES PROCESSUS D'EXPÉRIMENTATION

Dans un secteur où la recherche coûte des dizaines de millions d'euros pour développer des molécules qui ne verront dans certains cas jamais le jour sous la forme de cachets ou de vaccins, l'évaluation rapide lors des phases cliniques, est primordiale pour les laboratoires pharmaceutiques afin de savoir si la molécule sur laquelle les chercheurs travaillent aboutira à la création d'un médicament.

Ceux-ci disposent également de leurs propres outils pour leurs médicaments. Ils permettent l'exploration rapide des hypothèses d'assemblage de molécules avec une assistance informatique minimale⁹⁸. Ces instruments génèrent non seulement des millions d'économies pour les laboratoires mais aussi une meilleure organisation du travail pour leurs équipes. Ainsi, d'un processus de calculs allant de six à dix mois, le laboratoire GlaxoSmithKline affiche désormais un objectif à deux mois et demi : des cycles d'analyses de molécules de 130 heures sont ainsi réduits à 5 heures seulement.

⁹⁸ Guillaume Mollaret, « Big Data, « Big » économies dans la santé », *Alliancy le Mag*, n°6, 28 janvier 2014

PARTIE 2 - CHAP. 4

Une fois commercialisés, l'efficacité des médicaments pourrait également mieux être suivie par les laboratoires. On peut dès lors envisager des croisements de données entre les données issues des essais cliniques en laboratoires et celles dont disposent les assureurs sur leurs clients.

II. Les dangers de l'utopie de la prédiction

II.a Les perspectives offertes par les algorithmes prédictifs

Un algorithme prédictif extrait l'information à partir des données utilisées dans le but de prédire les tendances futures et les motifs de comportement.

Le cœur de l'analyse prédictive se base sur l'étude des relations entre variables explicatives et expliquées, ou prédites, issues d'occurrences passées, ainsi que de l'exploitation de ces relations pour prédire les résultats futurs. La plupart des modèles prédictifs génère un score : plus le score est élevé, plus il indique une forte probabilité de survenance d'un comportement ou d'un événement.

La technique du *data mining* (extraction d'information à partir d'une large base de données) est une composante de l'analyse prédictive qui implique d'analyser des jeux de données afin d'établir des **tendances, des comportements ou des relations** entre telles et telles données. L'information qui en est retirée sert à développer un modèle prédictif.

Les techniques d'analyse prédictive permettent à des organisations de déterminer des tendances et des comportements à venir qui ne seraient pas nécessairement apparus sans l'utilisation de cet outil⁹⁹.

L'utilité d'une telle technologie apparaît donc évidente, par exemple dans le domaine de l'évaluation de l'expansion d'une épidémie. Toutefois, l'exactitude et l'utilité des résultats dépendent grandement du niveau de l'analyse des données et de la qualité des hypothèses. L'exemple de Google Flu Trends, cité plus haut, révèle parfaitement l'existence de biais dans toute analyse prédictive.

II.b Causalité et corrélation / expliquer ou prédire

Croiser de larges pans de données ouvre la voie à la prédiction de tendances mais ne les explique pas. Là réside toute la **différence entre la corrélation et la causalité**.

Or les corrélations que l'on sait faire sont des corrélations linéaires, reliés de façon proportionnelle. Tous les phénomènes qui ne sont pas linéaires ne sont pas détectables. Une variable renseigne sur l'autre, donne une information mais ne peut pas fournir de causalité

⁹⁹ Charles Nyce et al., « Predictive Analytics White Paper », American Institute for Chartered Property Casualty Underwriters, p.1 <http://www.theinstitutes.org/doc/predictivemodelingwhitepaper.pdf>

« On peut imaginer que le Big Data signe la fin de la causalité en se concentrant sur la corrélation sans chercher de facteur explicatif. Tout simplement, l'enjeu de l'analyse de données massives peut se résumer ainsi : voulez-vous expliquer ou voulez-vous prédire ? »

Thomas LEFÈVRE,
Médecin et ingénieur

té. On peut approcher la causalité, en terme d'information mais on ne peut pas l'atteindre.

II.c L'analyse prédictive moins prometteuse qu'annoncée

Au cours des dernières années, plusieurs marqueurs génétiques, des séquences d'ADN repérables spécifiquement, ont été associés à ces maladies, alimentant l'espoir pour la recherche médicale. Mais une étude américaine menée sur des jumeaux¹⁰⁰ en 2012 montre que le séquençage du génome, de plus en plus accessible, s'avère moins prometteur qu'anticipé pour la prédiction des risques de développer certaines maladies ayant une composante génétique.

Pour ces travaux, les chercheurs ont utilisé des données provenant de plus de 53 600 jumeaux identiques en Suède, en Finlande, au Danemark et en Norvège ainsi que du registre des jumeaux américains depuis la Deuxième Guerre mondiale. Ces dossiers fournissent également des informations sur 24 maladies dont ont pu souffrir ces jumeaux, leur fréquence et si un, deux ou aucun de ces jumeaux en ont souffert : notamment cancers, diabète, maladies auto-immunes, cardiovasculaires et neurologiques.

Dans la mesure où des jumeaux identiques ont le même génome, c'est à dire la totalité de l'information génétique contenue dans l'ADN d'un individu, les chercheurs américains ont pu déterminer jusqu'à quel point les gènes peuvent prédire un risque accru de souffrir d'une maladie particulière.

Mais le modèle mathématique utilisé par ces chercheurs a révélé que le fait de partager exactement les mêmes gènes ne les a pas pour autant exposés aux mêmes risques de souffrir de ces maladies. L'étude met en évidence que le séquençage de la totalité du génome pouvait alerter la plupart des individus d'un risque accru d'au moins une maladie, mais pas pour la majorité des affections plus complexes étudiées dans cette recherche.

Ainsi l'un des auteurs, le docteur Bert Vogelstein, professeur de cancérologie à la faculté de médecine de l'Université Johns Hopkins, estime que « *les tests génomiques ne pourront pas remplacer les stratégies actuelles de prévention. Un bon dépistage, un diagnostic précoce et des stratégies de prévention comme le fait de ne pas fumer et de retirer chirurgicalement des tumeurs cancéreuses au début de leur développement, sont les clés pour réduire la mortalité* ».

II.d L'analyse prédictive, un risque pour la liberté individuelle

¹⁰⁰ Nicholas J. Roberts et al., « The Predictive Capacity of Personal Genome Sequencing », Science Translational Medicine, 2 avril 2012

PARTIE 2 - CHAP. 4

Par ailleurs, en recueillant de plus en plus de données comportementales, en y appliquant des algorithmes prédictifs toujours plus sophistiqués, notre perception de nous-même va se modifier.

Certains psychologues, comme John Bargh - directeur du Laboratoire de l'automatisme pour la cognition, la motivation et l'évaluation à l'université de Yale - estiment que le libre arbitre est une illusion, au mieux un sentiment, que nos actions sont déterminées par le monde extérieur. Les analyses prédictives confirment que la liberté de choix n'existera plus et sera déterminée par autrui. Tout sera rendu prévisible par les autres, à travers le cloud qui permet l'analyse en temps réel, et la manière dont nous sommes connectés¹⁰¹.

Comme l'explique le journaliste allemand décédé en juin 2014, Frank Schirrmacher, « nous sommes aujourd'hui dans une situation où la technologie moderne change la façon dont les gens se comportent, parlent, réagissent, pensent et se souviennent »¹⁰². Ainsi des agents artificiels dotés de la capacité d'extraire rapidement des informations et les exploiter en les intégrant dans des logiciels consultés en temps réel peuvent conduire un individu à penser, ressentir ou réagir dans les objectifs de leurs propriétaires.

III. Une politique publique de santé basée sur l'efficacité

La collecte et l'analyse massive de données, ou Big Data, permettent d'atteindre une formidable capacité d'analyse afin de prévoir les comportements à risque. Ces calculs peuvent porter d'une part sur des algorithmes prédictifs, comme nous venons de le voir notamment avec les progrès faits en épidémiologie, mais ils permettent aussi d'optimiser un système en en détectant les failles.

Le Big Data est un atout majeur pour l'évaluation des politiques publiques et pour la transparence de celles-ci. Dans le domaine de la santé, il permet de dégager ainsi des économies considérables, tant en rationalisant la gestion des hôpitaux et des ressources humaines qu'en surveillant la consommation des médicaments.

« Aujourd'hui, notre perspective ne doit plus être le volume mais l'efficacité. Voilà la révolution copernicienne. »

*Benjamin SARDA,
directeur marketing
d'Orange Healthcare*

III.a Optimiser la gestion des hôpitaux grâce à la gestion de leur base de données

Le poids financier des journées d'hospitalisation alourdit les systèmes de santé. Réduire le temps que les patients passent à l'hôpital est ainsi devenu une priorité. L'utilisation du Big Data permet d'atteindre un objectif d'efficacité et de résultats en **rationalisant** par exemple le remplissage des chambres et l'occupation des lits. Par ailleurs, dans certains

101 John Brockman, « The age of the informavore – A talk with Frank Schirrmacher », The Edge, 25 octobre 2009 <http://edge.org/conversation/the-age-of-the-informavore>

102 *Ibid.*

PARTIE 2 - CHAP. 4

pays européens, le **critère d'efficacité** des traitements est de plus en plus pris en compte pour soulager des systèmes de santé qui s'essouffent.

LA PRÉVENTION DES HOSPITALISATIONS GRÂCE AU BIG DATA

La prise en charge à l'hôpital est la dépense la plus importante pour le système de santé. Éviter au maximum les hospitalisations constitue donc un objectif majeur pour les contributeurs payeurs d'un système de santé. Elle est en outre l'une des principales dépenses qui témoigne de l'inefficacité d'un système de soins est liée aux réadmissions après intervention.

L'utilisation du Big Data a permis de réduire les réadmissions dans les hôpitaux gérés par le système de santé public de Caroline du Nord pour des patients couverts par Medicaid¹⁰³, l'assurance santé publique pour les catégories de population à bas revenus¹⁰⁴.

Par ailleurs, l'Institut Orthopédique Rizzoli de Bologne en Italie, établissement en pointe dans le domaine de pathologies orthopédiques, a amélioré la qualité des soins dispensés et réduit largement les coûts liés au traitement de certaines maladies héréditaires des os grâce à l'analyse de données¹⁰⁵.

Le Big Data a en effet permis à l'institut médical italien d'obtenir une perception plus fine des différences de symptômes d'un membre d'une famille atteinte par une pathologie avec un autre membre de cette famille. La personnalisation des soins rendue possible par le Big Data a entraîné une réduction importante des coûts. Mais surtout, l'amélioration de la qualité des soins a entraîné une spectaculaire baisse de 30 % par an des hospitalisations.

La prévention efficace des hospitalisations passe ainsi par une médecine plus performante. Réduction des coûts organisationnels et augmentation de la qualité des soins : le Big Data se révèle à nouveau, au travers de cet exemple, être un formidable levier d'optimisation du système de santé.

MIEUX GÉRER LE PERSONNEL SOIGNANT GRÂCE AU BIG DATA

Au sein du réseau d'hôpitaux géré par le groupement américain de quarante-quatre cliniques, Geisinger Health System, l'analyse des données concernant la qualité des soins dispensés par le médecin et son efficacité ont conduit à une réorganisation du personnel, dans le souci d'une efficience croissante. En particulier, au sein du service neurochirurgie-oncologie d'un des hôpitaux, suite à l'analyse des compositions des équipes médicales entrant au bloc (chirurgien, infirmier, anesthésiste), la réorganisation des personnels aurait permis de gagner en efficacité tout en améliorant le temps d'opération jusqu'à 17 %.

Les critères utilisés pour mettre en place ces nouvelles associations ont été la rapidité, l'expérience de l'équipe chirurgicale, le taux de non-réadmission du patient après opéra-

88. ¹⁰³ IBM, *How Big Data analytics reduced Medicaid re-admissions*, précité
¹⁰⁴ Voir les détails dans la partie 1.4
¹⁰⁵ IBM, *Data-driven healthcare organizations use Big Data analytics for big gains*, février 2013, p. 5

PARTIE 2 - CHAP. 4

tion ou encore la complexité de l'intervention. « Nos opérations durent en moyenne 250 minutes. Gagner 17 %, cela représente 42 minutes qui peuvent être occupées au bénéfice d'autres patients », estime l'un des médecins de cet hôpital¹⁰⁶.

Il convient de dire qu'au sein de ces hôpitaux, la rémunération du médecin se fait sur la base d'un salaire fixe, avec une variable de 20 % liée à la performance du médecin, évaluée sur des critères prédéfinis stricts. Une telle conception de la médecine rémunérée à la performance et non à l'acte est cependant totalement contraire aux pratiques actuelles en France.

Ces exemples montrent ainsi que le Big Data est un instrument puissant au service d'une meilleure organisation du système de soins au sein des hôpitaux. L'enjeu est de taille car les soins hospitaliers sont ceux qui coûtent le plus cher à l'Assurance Maladie en France. Prévoir l'organisation de l'hôpital selon l'efficacité des médecins et prédire l'arrivée de patients lors d'une crise sanitaire sont autant d'enjeux d'amélioration du système de santé que le Big Data permet de résoudre.

III.b. Rationaliser les politiques du médicament par la data

LE RETRAIT DES MÉDICAMENTS DANGEREUX GRÂCE À L'ANALYSE DE DONNÉES : EXEMPLE DU VIOXX

L'assurance américaine Kaiser Permanente dispose de larges jeux de données qui lui ont permis en 2004, en croisant des données cliniques et de coûts, de mener des chercheurs à **dévoiler le danger** pour les patients d'utiliser un médicament (Vioxx) produit par les laboratoires Merck.

Pourtant le Vioxx avait obtenu l'autorisation de commercialisation auprès de l'Agence fédérale américaine des médicaments en 1999. 80 millions de patients ont pris ce médicament entre 1999 et 2004 pour un bénéfice de 2 milliards de dollars annuels au profit des laboratoires Merck. En août 2004, un article montre à travers une analyse se fondant sur la base des jeux de données de Kaiser Permanente que 27 000 attaques cardiaques mortelles ou non ont eu lieu entre 1999 et 2003¹⁰⁷ favorisée fortement par la prise de Vioxx.

En conséquence, les laboratoires Merck retirent dès le 30 septembre 2004 le médicament du marché, ce qui en fait le retrait de médicaments le plus important à ce jour¹⁰⁸.

En France, cet exemple ne va pas sans rappeler le scandale du Mediator qui a causé au moins 500 morts en France, selon les chiffres de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps)¹⁰⁹, sinon 1 320¹¹⁰ selon l'Inserm.

106 Guillaume Mollaret, « Big Data, « Big » économies dans la santé », précité

107 Plus tard, la FDA affirmera que le Vioxx a en réalité causé entre 88 000 et 139 000 attaques cardiaques dont 30 à 40 % furent mortelles durant les cinq années de commercialisation du médicament (« Congress Questions Vioxx - FDA », PBS, 18 novembre 2004

108 McKinsey Global Institute, *Big Data: The next frontier for innovation, competition, and productivity*, McKinsey, 2011

109 « Mediator : Xavier Bertrand recommande à tous les patients de consulter », AEP, 16 novembre 2010

110 Agnès Fournier et Mahmoud Zureik, « Estimate of deaths due to valvular insufficiency attributable to the use of benfluorex in France », *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, Volume 21, N°4, avril 2012, pp. 343-351

PARTIE 2 - CHAP. 4

Le croisement des données cliniques, ce qui avait été fait pour le Vioxx, aurait permis de retirer bien plus tôt le médicament, du moins établir s'il était véritablement dangereux, alors même que le médicament avait été retiré du marché espagnol quelques années auparavant. Le Big Data constitue ainsi un levier déterminant au service de la prévention des risques sanitaires liés aux effets secondaires des médicaments, d'économies pour le système de santé et d'efficacité thérapeutique.

UNE NOUVELLE MÉTHODE POUR CALCULER LE TAUX DE REMBOURSEMENT D'UN MÉDICAMENT À L'ÈRE DU BIG DATA

Si une entreprise pharmaceutique souhaite qu'un médicament soit remboursé par la Sécurité Sociale, elle doit déposer une demande à la Haute autorité de santé (HAS) en vue d'un examen par sa Commission de la Transparence. Suite à l'avis rendu par la Commission de Transparence, l'Union nationale des caisses d'assurance-maladie définit, quant à elle, le taux de remboursement sur la base du service médical rendu (SMR) et de la gravité de l'affection concernée¹¹¹.

À la différence d'autres pays, l'évaluation médico-économique conduite en France n'a pas pour objet de faire varier le taux de remboursement mais vise à déterminer le prix de la façon la plus efficace possible pour que le système de santé ne soit pas grevé par des dépenses sous-optimales. La médico-économie permet de rationaliser le système de santé, structurer l'offre de soins en garantissant un accès équitable à des soins de qualité, tout en respectant une limite budgétaire. Elle offre des structures mieux organisées pouvant dégager des marges de coûts, de réaliser des économies d'échelle, d'éviter les consommations inutiles, de garantir plus de prévention et donc de limiter des coûts¹¹².

L'analyse de la Commission prend ainsi en compte à la fois les coûts mais aussi les bénéfices attendus ou observés pour la santé et la qualité de vie des personnes concernées¹¹³ dans la fixation du prix du médicament.

LES PERSPECTIVES OUVERTES PAR LES ALGORITHMES ET LE BIG DATA DANS LA FIXATION DU PRIX DES MÉDICAMENTS ET DU TAUX DE REMBOURSEMENT

Les études coût/efficacité réalisées par les industriels et des organismes publics de recherche se fondent sur la récolte et l'analyse de données d'essais cliniques. Grâce aux nouvelles technologies, les chercheurs sont capables de modéliser virtuellement un patient ou encore l'un de ses organes. À travers **ces essais cliniques virtuels** et avec l'application de modèles mathématiques, les chercheurs sont capables de déterminer les résultats d'un essai tout en faisant appel à moins de patients pour collecter des données exploitables. Le modèle mathématique utilisé permet de déterminer les facteurs influençant les résultats

111 HAS, *La Commission de la Transparence - Évaluation des médicaments en vue de leur remboursement*, mars 2014

112 Sandrine Bourguignon, « Système de santé : les nouveaux enjeux de la médico-économie », *Pharmanalyses*, juin 2012

113 Une analyse qui s'effectue d'après l'article R. 167-71 du code de la sécurité sociale, selon des critères relatifs à « l'efficacité, la qualité, la sécurité, l'organisation et les coûts de la prévention et des soins ainsi que leur intérêt pour la santé publique, la qualité de vie des patients, l'amélioration de l'accès à la prévention et aux soins et le respect des principes éthiques »

PARTIE 2 - CHAP. 4

positifs ou négatifs d'un essai, et de mieux cibler les critères d'inclusion. A la différence des essais cliniques traditionnels, les essais virtuels entraînent une réduction du temps de l'évaluation de l'efficacité d'un médicament et des coûts liés¹¹⁴.

Par ailleurs, au stade de la réévaluation du médicament, la vérification de la validité de l'évaluation lors de l'inscription du médicament auprès de la HAS est menée sur des données de vie réelle.

Dès lors, l'utilisation du Big Data facilite une analyse conduite en temps réel sur la base de multiples sources de données. Certaines proviennent des médicaments eux-mêmes s'ils en viennent à être munis de capteurs, ce qui commence progressivement à voir le jour. Il y a également les données issues des objets connectés et des applications mobiles reconnus dispositifs médicaux mesurant l'activité cardiaque, la tension, etc., et donc potentiellement l'impact d'un médicament sur la santé de l'utilisateur.

Le Big Data apparaît ainsi comme un facteur d'optimisation des dépenses du système de santé. Se donner la capacité de croiser ces données avec celles collectées simultanément dans la base du SNIIRAM favoriserait une évaluation médico-économique plus précise, plus rapide et plus efficace pour fixer le prix du médicament et son taux de remboursement.

LIER LE REMBOURSEMENT À L'EFFICACITÉ DU TRAITEMENT BASÉ SUR LE SUIVI À DISTANCE

A la faveur de nouvelles règles de introduites par le gouvernement portugais en 2009, la société allemande, Fresenius, numéro 1 mondial de la dialyse à domicile a acquis la responsabilité de tous les centres de dialyse du Portugal, contrôlant toute la prise en charge des pathologies rénales, de la prévention au suivi en passant par le traitement thérapeutique.

Depuis 2009, l'assurance maladie du Portugal rembourse les actes médicaux au forfait en fonction de l'efficacité de la prise en charge dispensée par les produits et les services de Fresenius Medical Care. Si le traitement s'avère inefficace, les services fournis par Fresenius ne sont pas compen-

sés. Les critères de remboursement sont établis, entre autres, selon les objectifs fixés de niveaux d'hémoglobine, le taux de mortalité ou encore le nombre de jours d'hospitalisation.

Il s'agit donc d'un modèle de remboursement à la performance, dans une optique similaire à celle employée par le Geisigner Health System dans ses hôpitaux : améliorer la qualité des soins tout en rendant le système de santé portugais plus efficient.

Fresenius gère depuis 2011, sur le même modèle, la prise en charge de plusieurs centaines de patients atteints d'insuffisance rénale. *Fresenius Medical Care, Portugal, « In Medicine a Budget Rate for Hemodialysis Treatment, 28 janvier 2008 ; Fresenius Medical Care awarded first contract for comprehensive dialysis care and performance-oriented reimbursement in Spain, 19 janvier 2011,*

PARTIE 2 - CHAP. 4

IV. L'Open Data santé pour aller vers plus d'efficacité et de prévention

L'Open data désigne l'ouverture et le partage de données par leur mise en ligne dans des formats ouverts, en autorisant la réutilisation libre et gratuite par toute personne. L'Open data est un enjeu majeur en ce qu'il est une condition pour la mise en page de technologies Big Data dans le domaine de la santé, du fait de la qualité et de la quantité de données libérées, et ouvrirait ainsi la porte à une prévention plus efficace.

Pourtant, l'Open data est un **serpent de mer** dans les dossiers du Ministère de la santé, bien que les velléités et avancées récentes soient notables, ce que salue Renaissance Numérique.

IV. a L'Open data santé : des avancées, certes, mais timides !

L'Open data cristallise les attentes de nombreux acteurs du système de santé, côté public comme privé. Pourtant l'immobilisme de l'Assurance Maladie sur le sujet fait naître de nombreuses critiques. Preuve de la difficulté d'accéder concrètement aux données du SNIIRAM, la Haute Autorité de la Santé et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament n'ont pu bénéficier d'un accès permanent aux données exhaustives de la base de données qu'en août 2013. Pourtant l'Institut des Données de Santé (IDS) avait donné son feu vert plus un an auparavant.

L'accès aux données du SNIIRAM n'est ouvert aujourd'hui qu'à des organismes publics ou privés mais sans but lucratif. Dans ce cadre, l'accès aux bases de données de l'Assurance

LE SCANDALE DU MEDIATOR : UN PAS POUR ACCÉLÉRER LE DÉBAT SUR L'OPEN DATA SANTÉ

Suite notamment à l'affaire du Mediator, des voix s'étaient élevées pour demander l'accès aux bases de données de la Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam), en particulier, celle du SNIIRAM (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie). L'accès aux données de santé soulève des enjeux majeurs dans l'optique d'améliorer l'information des patients sur le système de santé, ce qu'a montré l'Initiative Transparence Santé, qui, après de nombreux refus, accéda aux données publiques relatives à la consommation du Mediator.

«Dans le champ de la santé publique, ouvrir les bases de données de l'Assurance Maladie est primordial. La communauté scientifique a mis en évidence qu'une utilisation de ces données de santé aurait permis de prévenir plus tôt certains risques. L'ouverture à des fins de santé publique des données de l'Assurance Maladie à des acteurs multiples du système de santé, qu'ils soient publics ou privés, peut aussi constituer un levier déterminant pour améliorer la prévention.»

Richard Decottignies, directeur de l'Institut des Données de Santé

PARTIE 2 - CHAP. 4

Maladie est en général autorisé par l'IDS. Aujourd'hui, la restriction sur la nature des acteurs demandant un accès, conjuguée à la lenteur du procédé d'ouverture¹¹⁵ et aux scandales sanitaires, explique une pression accrue en France, pour accélérer le mouvement Open data.

IV. b Quels acteurs pour faire des données de santé un levier économique ?

L'Open data sert à vérifier l'efficacité d'un médicament ou d'une politique publique de santé, à mieux connaître les pratiques des professionnels de santé, à faire avancer l'épidémiologie. Aussi, de nombreux acteurs souhaitent accéder aux bases de données du SNIIRAM.

Outre les associations de patients et de la société civile, les mutuelles demandent depuis longtemps un accès aux bases de données de l'Assurance Maladie qui leur permettrait une analyse plus fine des risques santé. **Mutuelles et assurances** doivent passer par leurs fédérations sectorielles qui elles-mêmes passent par l'Union des complémentaires santé, membre de l'IDS et sans but lucratif, pour pouvoir avoir accès à certaines données de santé. Cette situation ne satisfait bien évidemment pas ces acteurs de la prévention et constitue un véritable parcours du combattant, coûteux en énergie, en temps et en argent.

Néanmoins, des projets se multiplient, preuve d'un assouplissement progressif, tout en restant dans un cadre expérimental. Ainsi le projet Monaco a permis à la Mutualité française d'obtenir le droit d'accès à certaines données de santé du SNIIRAM et du PMSI (Programme de médicalisation des systèmes d'information) pour évaluer le reste à charge des patients, une information dont elle ne pouvait disposer sans les données de l'Assurance Maladie.

En outre, les **laboratoires pharmaceutiques** - qui par ailleurs, ouvrent davantage l'accès à leurs propres données d'essais cliniques comme le demande l'Agence européenne des médicaments - sont naturellement intéressés par l'ouverture des données de santé. Celles-ci leur permettraient d'accélérer le développement de médicaments, d'améliorer leur qualité, et ce de manière bien moins coûteuse.

« Il est absolument nécessaire que l'Assurance Maladie fournisse un accès partagé à ses données. La mise en place de cohortes d'observation requiert du temps et un investissement phénoménal de la part des laboratoires alors que ces coûts et les résultats pourraient être optimisés simplement via la consultation de la base SNIIRAM. C'est une demande qui nous semble légitime, d'autant plus quand les études répondent à des commandes de l'Etat. Ces données permettraient de révéler plus facilement les performances du médicament en vie réelle. »

*Eric BASEILHAC,
directeur des affaires
économiques, Les En-
treprises du Médica-
ment*

PARTIE 2 - CHAP. 4

Dans ce contexte de plus en plus favorable à une ouverture des données publiques de santé, le comité interministériel pour la modernisation de l'action publique, qui s'est tenu le 17 juillet 2013, avait confié au Ministère de la santé l'animation d'un débat sur l'ouverture des données publiques de santé. Porté par une commission associant les différents acteurs concernés et ouvert aux contributions citoyennes, celle-ci a rendu son rapport le 9 juillet 2014¹¹⁶. Ce dernier recommande l'élargissement de l'accès aux données publiques de santé, reconnaissant le consensus qui existe autour « *des impacts positifs d'une plus grande ouverture et d'une meilleure utilisation des différents types de données produites par le système de santé, qui permettent d'attendre de nombreux bénéfices en termes de démocratie sanitaire, de renforcement de l'autonomie des patients, de développement de la recherche et de l'innovation, d'efficacité de l'action publique et d'amélioration des pratiques professionnelles* »¹¹⁷.

Dans le même temps, les données de santé ne constituent pas des informations comme les autres. Leur **protection** est notamment assurée par le secret médical et le droit à la vie privée. Faciliter et organiser l'accès à ces données nécessite de bien distinguer les données anonymes ouvertes à tous des données directement ou indirectement nominatives qui ne sauraient être rendues accessibles en dehors d'un cadre juridique et technique précis.

Sur l'Open data, ce présent livre blanc invite les acteurs concernés aujourd'hui à poursuivre leurs discussions dans la recherche d'un consensus le plus large possible, et dans le souci d'un mouvement Open data qui sera toujours plus inclusif. Aussi, la question d'une norme dans la structuration des données et du dialogue avec les acteurs privés de la e-santé, pour une meilleure exploitation des données plus tard, sont primordiales.

RECOMMANDATION

> **Intégrer les acteurs de la e-santé aux discussions actuelles sur l'Open data santé afin d'harmoniser dès à présent les protocoles de collecte et de stockage pour garantir une interopérabilité des données santé.**

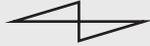
Aujourd'hui, tous les acteurs de santé se réunissent pour mettre en place les conditions de libération et d'exploitation des données détenues par le SNIIRAM. Si quelques acteurs privés sont présents dans les négociations, les industriels de la e-santé eux, qui génèrent une masse de données massive, n'y figurent pas.

Les insérer dans les négociations dès à présent, permettrait de structurer une norme de collecte et de stockage uniforme pour tous les acteurs de la santé, en prévision des futures applications possibles.

116 Commission Open Data en Santé, Rapport remis à Marisol Touraine, 9 juillet 2014 http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_final_commission_open_data-2.pdf

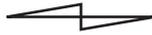
117 Commission Open Data en Santé, Rapport, précité p.63

Les #MotsClés du Quatrième Chapitre



- Les **technologies Big Data** permettent un gain d'efficacité et donc une **réduction importante du coût des politiques de santé** menées par l'acteur public. De telles technologies peuvent être appliqués dans des domaines variés, tels que la gestion des hôpitaux ou les analyses médico-économiques pour le remboursement des médicaments.
- Ces progrès reposent sur la capacité à mettre en place au sein des données récoltées, des **modèles corrélatifs et prédictifs** permettant de prévenir les risques à venir à l'échelle de l'individu (dans le cadre de la médecine personnalisée) ou des politiques publiques.
- En ce qu'ils se fondent sur une **conception nouvelle du savoir** qui fait abstraction de la recherche causale, il convient cependant d'interroger **les limites** des modèles corrélatifs et prédictifs.

DES GAINS ÉCONOMIQUES IMPORTANTS EN BASANT LA LUTTE CONTRE LA FRAUDE À LA SÉCURITÉ SOCIALE SUR LES



Parce que les Big Data permettent de détecter dans une base de données très importante, toute anomalie ou d'identifier une suite de comportement que l'on pourrait *a priori* classer comme suspicieux, ils s'avèrent être une arme redoutable pour lutter contre la fraude à l'assurance santé.

Les États-Unis mais aussi plusieurs de nos voisins européens comme les Pays-Bas ont ainsi adopté des **technologies Big Data performantes pour diminuer les pertes dues aux comportements illégaux qui pillent les fonds publics.**

Ces techniques ne sont pas encore utilisées en France alors qu'elles permettent, à moindre de coût, de dégager rapidement des revenus importants. Les exemples développés ci-après sont autant de source d'inspiration pour notre politique de lutte contre la fraude.

I. La fraude à l'assurance maladie, un fardeau de plus en plus lourd pour les systèmes de santé

La fraude à la sécurité sociale et en particulier à l'assurance maladie dans le monde représente un enjeu considérable et grève sévèrement les systèmes de santé¹¹⁸. Selon Jim Gee, directeur du centre d'études de la lutte contre la fraude à l'université de Portsmouth, il s'agit du « dernier des coûts de santé importants qui n'a jamais été réduit ». **En moyenne, le montant de la fraude à l'assurance santé équivaut à 6,99 % de la totalité des dépenses de santé d'un pays pour atteindre en 2014 un coût global équivalant à 376 milliards d'euros, soit autant de fonds détournés de l'objectif premier des systèmes de santé : garantir la fourniture de soins de qualité aux patients.**

En France, la Délégation nationale à la lutte contre la fraude a estimé qu'en 2012, la fraude à l'Assurance Maladie avait pesé 25 % de plus que l'année précédente, pour un coût total qui avoisinerait **150 millions d'euros**¹¹⁹. Selon les calculs du rapport Gee et Button, il pourrait s'établir autour de 17 milliards d'euros.

¹¹⁸ Jim Gee et Mark Button, The Financial Cost of Healthcare Fraud 2014, mars 2014, p.8

¹¹⁹ DNLF, Bilan 2012 de la lutte contre la fraude, 31 octobre 2013

PARTIE 2 - CHAP. 5

Il ressort du rapport annuel de la DNLF que les fraudes commises par les assurés ne sont pas les plus importantes en France (16,5 millions pour fraude à la CMU, ou encore à la Carte Vitale). La fraude des professions libérales et des établissements hospitaliers est bien plus conséquente. Par exemple, les infirmiers ont arnaqué l'Assurance Maladie à hauteur de 17 millions d'euros en 2012 en partie à cause de prestations fictives. Mais **le plus gros montant de la fraude résulte de la surfacturation des actes par les hôpitaux et les cliniques et représente plus de 70 millions d'euros.**

Aux Etats-Unis, la fraude à l'assurance santé représente entre 3 et 10 % du total des dépenses de santé, soit **entre 75 et 250 milliards de dollars par an**, d'après Lou Saccoccio, directeur exécutif de l'Association nationale de lutte contre la fraude dans les soins de santé (NHCAFA). Alors que le coût des dépenses de santé devrait s'accroître encore davantage pour atteindre 19,5 % du PIB aux Etats-Unis et que les maladies chroniques vont continuer d'exploser, le vieillissement de la population s'accélérer, la fraude au système de santé est considérée comme un problème majeur. Les autorités ont commencé depuis quelques années à le prendre véritablement au sérieux et à agir en conséquence selon Lou Saccoccio¹²⁰.

I.a. Deux conditions prérequisées pour un système de lutte contre la fraude

Aujourd'hui, la lutte contre la fraude repose sur un cadre nécessaire à son efficacité : d'une part la menace de la sanction pénale, de l'autre, l'institutionnalisation de la lutte contre la fraude.

LA SANCTION PÉNALE STRUCTURE LA LUTTE CONTRE LA FRAUDE

Comme en France, le système de la répression des fraudes est devenu bien plus efficace qu'il ne le fut par le passé aux Etats-Unis. Ainsi en 2012, le Ministère de la Justice (DoJ) et le Federal Bureau of Investigation (FBI) sont parvenus à recupérer 4,2 milliards de dollars de paiements frauduleux et ont déclenché plus de 1300 enquêtes concernant des fraudes à l'assurance santé Medicare¹²¹. Par ailleurs, le système pénal américain autorise l'allongement des peines de prison de 20 à 50 % des personnes reconnues coupables de fraudes ayant coûté plus d'un million de dollars à Medicare.

INSTITUTIONNALISER LA LUTTE CONTRE LA FRAUDE

La seule répression des fraudes ne suffit pas pour obtenir des résultats efficaces. La mise en place nécessaire d'un **système de vérification comptable approprié et solide** par les assurances santé à travers le monde constitue un prérequis essentiel.

Plus déterminant encore, le fait de disposer d'informations exactes sur la nature et le

120 Bulletin de l'OMS, *Réprimer la fraude dans le domaine des soins de santé: mieux vaut prévenir que guérir*, Volume 89, n°12, décembre 2011

121 Jennie L. Phipps, *How big is Medicare fraud?*, Bankrate.com, 21 février 2013

122 Jim Gee et Mark Button, *The Financial Cost of Healthcare Fraud 2014*, précité, p.9

PARTIE 2 - CHAP. 5

champ de la fraude constitue la condition fondamentale pour obtenir une baisse des coûts liés à la fraude dans le domaine de la santé. Cela présuppose avant tout la reconnaissance de la fraude au système de santé, non seulement par les patients mais surtout par les prestataires de services de santé, ce qui n'est forcément facile à faire admettre à certains directeurs d'hôpitaux, selon Jim Gee.

Ainsi dans certains pays où la mesure de l'impact de la fraude a été véritablement entreprise, les pertes ont été réduites de manière substantielle : entre 1999 et 2006, le Royaume-Uni a réduit ses pertes liées à la fraude de près de 60 %¹²². En France également, la reconnaissance de la fraude a conduit à établir un service de lutte antifraude fondé sur les meilleures pratiques en vigueur en Belgique, aux Pays-Bas et au Royaume-Uni. Entre 2006 et 2010, la DNLF a réussi à récupérer 250 millions d'euros, d'après Paul Vincke, Président du Réseau européen de lutte contre la fraude et la corruption dans les soins de santé (EHFCN).

I.b. Le numérique décuple les performances des politiques de lutte contre la fraude

Une fois les conditions ci-dessus remplies, la technologie vient jouer un rôle décisif, davantage en amont, dans le champ de la prévention de la fraude. Les résultats du système de prévention de la fraude déployé par Medicare aux Etats-Unis sont à ce titre remarquables.

L'EXEMPLE DU FRAUD PREVENTION SYSTEM, UN SYSTÈME PRÉVENTIF DE DATAMINING EFFICACE

Déployé en juin 2011 à l'échelle nationale, le système américain de prévention de la fraude à Medicare fondé sur des modèles prédictifs et d'analyses de données est prévu par le Small Business Jobs Act de 2010 comme un outil de réduction des coûts liés à la fraude.

L'agence fédérale en charge du Fraud Prevention System (FPS) est le Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) qui dépend du Ministère de la Santé américain, gère le programme Medicare et travaille en partenariat avec les Etats américains pour l'administration des programmes d'assurance Medicaid notamment. L'Affordable Care Act de 2009 et le Small Business Jobs Act confient au CMS la mission de **protéger l'argent des contribuables** américains tout en garantissant l'accès aux services de santé et en facilitant les démarches administratives des professionnels de santé.

LE FONCTIONNEMENT DU FRAUD PREVENTION SYSTEM REPOSE SUR UN PROCESS CLASSIQUE DE PROJET BIG DATA

Le Fraud Prevention System repose sur un système classique et entièrement automatisé de collecte et de traitement des données massives. Il repose donc sur une phase de collecte et d'agrégation de la donnée dans un premier temps, puis sur un protocole d'analyse fon-

¹²² Jim Gee et Mark Button, *The Financial Cost of Healthcare Fraud* 2014, précité, p.9

PARTIE 2 - CHAP. 5

dé sur des algorithmes permettant d'examiner, au fur et à mesure les demandes de remboursement présentées à Medicare, puis d'assigner à toutes les demandes, sans exception, des scores de risque et finalement d'alerter, le cas échéant, le CMS avant qu'il ne procède au remboursement.

Trois bases de données servent à ce profilage massif des remboursements de soin :

- principalement l'Integrated Data Repository qui depuis 2006 stocke les demandes de remboursement, les bénéficiaires et les informations sur les médicaments ;
- la Fraud Investigation Database, qui repertorie tous les cas de fraudes ;
- la Compromised Numbers Checklist : une liste comprenant tous les numéros d'identification Medicare volés ou hackés ;
- la base de données de plaintes enregistrées via un numéro de téléphone spécifique (1800-Medicare call line).

En **croisant ces données**, le système crée des alertes qui identifient des facturations anormales et laisse part à une enquête en cas de forte suspicion.

FONCTIONNEMENT DES MODÈLES D'ANALYSE UTILISÉS PAR LE FPS

L'analyse des données par le système du FPS se fonde sur la combinaison simultanée de quatre modèles d'analyse, ou formules mathématiques, ou algorithmes, prenant en considération chacun des indicateurs différents :

- Rules-based models qui filtre les demandes de remboursement et les comportements frauduleux. Par exemple, il identifiera une facture qui porte un numéro d'identification Medicare volé ou utilisé de manière anormale.
- Anomaly models qui détecte les comportements anormaux en les comparant à des comportements de référence : par exemple, un fournisseur de soins de santé facturant bien plus de services de soins que 99 % de fournisseurs analogues en une seule journée sera identifié.
- Predictive models qui évaluent des comportements à l'aune de cas précédemment identifiés comme étant frauduleux : par exemple, le fournisseur qui a des caractéristiques similaires à ceux de professionnels de la santé connus pour leurs comportements frauduleux sera identifié.
- Network models qui effectue l'analyse des liens associés entre différents acteurs : par exemple, les services d'un fournisseur lié à des acteurs ayant un comportement frauduleux seront identifiés comme frauduleux grâce à l'analyse des données de localisation.

Pour gérer et utiliser les modèles d'analyse de données, le CMS emploie des experts multidisciplinaires au sein d'un laboratoire d'analyse. Il s'agit d'économistes, de statisticiens et de programmeurs. Ils pratiquent des analyses statistiques et économiques sur les données relatives non seulement à des fraudes mais également aux résultats obtenus par le

PARTIE 2 - CHAP. 5

FPS, ce qui leur permet d'améliorer et d'affiner les modèles utilisés, avec l'aide d'enquêteurs de terrain et d'analystes données.

RÉSULTATS : UN RETOUR SUR INVESTISSEMENT TRÈS AVANTAGEUX

Depuis que le FPS a été déployé, le CMS a identifié plusieurs types de modifications de comportements chez les fournisseurs de soins, menacés d'être radiés du programme Medicare ou de ne pas recevoir leurs paiements dans le cas de comportements frauduleux. Le CMS a grâce au FPS pu engager près d'un millier d'actions administratives contre des professionnels de santé dont l'activité frauduleuse n'aurait pu être détectée sans l'aide du FPS, permettant le remboursement à Medicare de millions de dollars d'indus. En 2013, les révocations du programme Medicare ont généré une baisse de coût équivalant à plus de 81 millions de dollars.

On constate donc un impact important de l'action mêlant **prévention et répression** menée par le CMS notamment pour dissuader les fournisseurs de services de santé qui auraient eu l'intention de frauder Medicare.

Les résultats du FPS pour sa seconde année d'exploitation sont tout à fait significatifs. Le système préventif mis en place par le CMS a en effet permis à Medicare d'économiser 210 millions de dollars, doublant les montants identifiés durant la première année de la mise en œuvre du programme FPS.

Bien que l'investissement de départ pour construire et mettre en place le FPS fût relativement lourd, le retour sur investissement s'avère particulièrement prometteur. Les coûts engendrés par la construction et l'amélioration des modèles utilisés par le FPS, par la gestion du FPS par le CMS et par les enquêtes à la suite des alertes lancées par le FPS se

L'ASSURANCE MALADIE ITALIENNE UTILISE LES DONNÉES DE FACEBOOK POUR LUTTER CONTRE LA FRAUDE

La Sécurité sociale italienne, l'Istituto Nazionale della Previdenza Sociale, a choisi de suivre l'exemple de certains Etats américains, en faisant appel à Teradata, entreprise leader dans l'analyse de données massives dans la perspective de réduire le coût de la fraude. Comment ? En permettant le croisement de données issues des réseaux sociaux avec des données de

santé.

A titre d'exemple, l'INPS identifie les arrêts maladie susceptibles d'être frauduleux grâce à leur date – les mercredis, les veilles de vacances scolaires, etc. - ou à leur récurrence pour un groupe d'individus. Puis elle les croise avec leurs statuts Facebook, à condition que ceux-ci soient ouverts au public. SI le statut décrit un après-midi passé dans les magasins couplé à un arrêt-maladie, l'administration italienne pourra détecter les fraudeurs.

PARTIE 2 - CHAP. 5

chiffrent au total à 40,5 millions de dollars. Ainsi, pour un dollar dépensé pour mettre en place et gérer le FPS, 5 dollars ont été économisés pour le système de santé Medicare.

Étant donné l'efficacité de ce système, les décideurs politiques américains entendent appliquer les technologies Big Data du FPS à d'autres secteurs de l'administration, comme l'Education, la Poste, l'Agriculture, le Trésor, etc.

II. Établir en France un système automatisé de détection de la fraude qui repose sur une technologie Big Data

Un tel système en France est envisageable à condition de faire le choix d'un **investissement conséquent** mais très rentable dans le champ de la prévention contre la fraude à l'Assurance Maladie.

La France dispose de toutes les conditions nécessaires à la mise en place d'une technologie Big Data pour lutter contre la fraude à l'Assurance Maladie : le cadre répressif, l'autorité dédiée, le Répertoire National Commun de la Protection Sociale (RNCPS) qui regroupe sur la base du NIR les données sur les prestations sociales.

Déjà en 2011, dans son rapport sur la lutte contre la fraude sociale¹²³, le député Dominique Tian, encourageait la constitution de bases de données massives pour être plus efficace dans l'identification des comportements frauduleux. Comme pour l'exemple américain, le député Tian préconise : d'une part la constitution d'une base de données massives issue du croisement de plusieurs jeux de données pertinents, et d'autre part la création d'algorithmes performants pour détecter de façon automatisée des comportements frauduleux.

Marie-Pierre Hamel, dans sa note au Conseil d'Analyse Stratégique¹²⁴ et celle publiée dans *Informations sociales*¹²⁵, portant sur la détection des cas de fraude et de non-recours (pas uniquement dans le secteur de la santé), préconise de généraliser le recours aux technologies d'analyse Big Data pour développer les contrôles personnalisés.

Si aujourd'hui, des systèmes automatiques de détection des fraudes existent déjà en France, nous sommes encore loin de la mise en place d'une base de données aussi riche et d'outils d'analyse - ou datamining - aussi performants et complets que ceux mis en place par le FPS ou aux Pays-Bas comme l'a montré le rapport Tian.

II. a. Constituer une base de données...

D'une part, la CNIL émet des réserves quant à la constitution d'une base de données où se croiseraient plusieurs jeux de données administratifs pouvant éclairer sur l'identité ou le comportement des fraudeurs, par souci du respect de la vie privée, le NIR étant apparent sur ces fichiers. Pourtant, techniquement, il est possible d'échanger des informations entre

¹²³ Assemblée nationale, 2011, Rapport d'information sur la lutte contre la fraude sociale, présenté par Dominique Tian, n° 3603

¹²⁴ Hamel M.-P., 2012, « Fraude, indus, non-recours : comment faciliter le juste paiement des prestations sociales ? », *La note d'analyse*, n° 306, novembre, Centre d'analyse stratégique (Cas)

¹²⁵ Hamel M.-P., 2013, « Favoriser le paiement à bon droit », *Informations sociales*, n° 178, p. 86-96

PARTIE 2 - CHAP. 5

les administrations et la sphère sociale sans qu'apparaissent la référence au NIR. Cela est déjà le cas, explique Marie-Pierre Hamel, dans le secteur de la finance publique¹²⁶. Ainsi, la constitution d'une base de données et les échanges d'informations peuvent être standardisées, fluidifiées, et regroupées au sein d'un seul fichier.

II.b. ...pour détecter de façon automatique des comportements frauduleux

Pour ensuite donner du sens à cette base de données, il convient de mettre en place des algorithmes semblables aux formules employées par le FPS. La France bénéficie d'ingénieurs très qualifiés ainsi que d'entreprises spécialisées dans les technologies Big Data, capables d'élaborer les formules mathématiques pour identifier les fraudes.

RECOMMANDATION

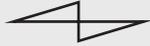
- > Afin de faciliter le travail de l'assurance maladie de la lutte contre la fraude, réexaminer aux côtés de la CNIL la possibilité de croiser bases de données et d'élaborer des outils de data mining plus performants.
- > Permettre à la DNLF d'intégrer les dernières innovations en termes de machine learning et Big Data afin de rendre plus performant le système de lutte contre la fraude.

Pour cela, appeler à une collaboration accrue entre la DNLF et les laboratoires publics de recherche en mathématique.

On observe par conséquent que les analyses et les objectifs sont, des Etats-Unis à la France, semblables en matière de lutte contre la fraude à l'assurance maladie. La mise en place de modèles d'analyses de données pourrait ainsi correspondre typiquement à un investissement rentable pour l'Assurance Maladie sur le modèle de ce qui a été fait en Amérique. Toutefois, une vision à long terme de l'Assurance Maladie est déterminante pour que de tels modèles d'analyses de données soient mis en œuvre.

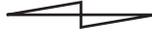
126 *ibid.* paragraphe 15

Les #MotsClés du Cinquième Chapitre



- Les **technologies Big Data** permettent de repérer et prévenir efficacement les fraudes à la Sécurité sociale. Ce modèle exploité aux Etats-Unis et au Pays-Bas a démontré sa grande performance.
- Aujourd'hui en France, pour des considérations d'identification des données, un tel système n'est pas mis en place. Dans le cadre de la réduction des dépenses santé, il serait nécessaire de le **mettre en place**. La France dispose de tous les atouts pour ce faire. Le **passage à un paradigme** préventif concerne tous les aspects du système santé, y compris celui du contrôle de ses fraudes.

L'ENTREPRISE, NOUVEL ACTEUR CLÉ DU SYSTÈME DE PRÉVENTION



Alors que le budget de la Sécurité Sociale consacre moins de 3 % des dépenses de santé à la prévention, **les entreprises et les assurances** investissent ce champ peu exploré. De nombreux exemples à l'international montre cet intérêt accru que portent les entreprises pour faire des outils numériques un levier pour mener des actions de prévention efficaces.

Plus de 23 millions de Français sont aujourd'hui salariés et passent donc 35 heures au moins au sein du même environnement. Par ailleurs **les pathologies professionnelles** sont en forte hausse et l'employeur est de plus en plus **responsabilisé** sur la santé de ses travailleurs, dont la mauvaise gestion peut lui coûter cher, que ce soit en termes de productivité ou d'arrêts maladies. Ainsi, faire de l'environnement travail un endroit privilégié pour la prévention des risques santé semble tout à fait cohérent.

Basée sur une quantification de l'état de santé de l'individu et donc sur son accompagnement et son monitoring régulier du salarié ou de l'assuré, les entreprises peuvent établir des bases de données conséquentes et assurer ainsi de fins modèles corrélatifs ou prédictifs pour prévenir les risques santé de leurs salariés. Un procédé efficace qui met face à de nombreux enjeux comme **la place de l'entreprise dans un système d'intérêt général et de solidarité** comme celui de la santé, ou encore les libertés du salarié et le respect de sa vie privée.

Pour bénéficier de la manne économique que pourrait représenter l'implication de l'entreprise dans un système de santé préventif, il faut en exposer les contours et en identifier les risques.

I. Les entreprises sont de plus en plus impliquées dans la santé de leur salarié

En France, les entreprises ont, sur le modèle américain, à se saisir de plus en plus de la santé et du bien-être de leurs employés. Que ce soit par l'effet des obligations légales ou par souci de sa productivité, les employeurs sont de plus en plus engagés à préserver sur la bonne santé de leurs salariés.

I.a. Des entreprises de plus en plus impliquées dans la responsabilité de la santé de leurs employés

PARTIE 2 - CHAP. 5

« Nous sommes dans un système à fortes tendances bismarkiennes où le travail finance la santé. Ainsi, l'absentéisme pénalise doublement l'entreprise : d'une part elle diminue la productivité au travail, de l'autre elle fait grimper les dépenses de la sécurité sociale et donc quelque part les impôts de l'entreprise. Des lors, il me semble logique que l'entreprise ait son mot à dire dans le domaine de la santé. »

Benjamin SARDA,
directeur marketing
d'Orange Healthcare

Les bénéfices que peuvent retirer les entreprises d'une amélioration de la santé et du bien-être de leurs salariés sont particulièrement déterminants pour son développement : amélioration du contexte social, politique efficace de bien-être pour les salariés, lutte contre l'absentéisme des salariés, optimisation de la productivité et de la performance, etc. Rappelons qu'en France, en 2013, l'absentéisme a coûté près de 9 milliards d'euros aux entreprises et que son taux national s'élève à 4,26 %.

Cela explique pourquoi en France en particulier, mais plus généralement partout dans le monde, les entreprises prennent davantage en charge la prévention sanitaire de leurs salariés. Elles y sont d'ailleurs fortement incitées en cela par les pouvoirs publics, pour qui cette participation croissante du secteur privé au système de santé soulage les dépenses de santé de l'Assurance maladie. Désormais le budget de protection sociale des entreprises gonfle d'année en année¹²⁷.

LE MANAGEMENT DE LA SANTÉ AU TRAVAIL : UNE PRÉOCCUPATION MONTANTE DANS L'ENTREPRISE

Cette préoccupation grandissante est encouragée par un phénomène croissant de pathologies professionnelles qui touchent les salariés. Plus d'un salarié européen sur deux déclare aujourd'hui souffrir de stress au travail¹²⁸, selon les chiffres de l'INRS, organisme généraliste en santé et sécurité au travail. Ainsi, chaque année, le travail est désigné comme une cause explicite des suicides en France. Cellules psychologiques, cabinets de consultants en psychologie ou *omertà* : les entreprises semblent avoir des difficultés à entrer dans une logique préventive collective, comme le recommande les acteurs de la santé au travail.

Ainsi, le **management de la sécurité et de la santé au travail** est devenue une réelle compétence recherchée par les entreprises. Elle vise notamment à prendre en compte l'amélioration des conditions de travail, de manière globale et partagée par tous les acteurs de l'entreprise. Cette méthode de gestion de la performance de la santé au travail est par conséquent basée sur des politiques de prévention et des plans d'action, impliquant chaque niveau de responsabilité au sein de l'entreprise. Une fois la démarche de prévention instaurée, le management de la santé au travail nécessite un suivi des performances du système de prévention établi pour pouvoir, si besoin, le modifier.

Cette évolution tend à favoriser un système de santé préventif, où les acteurs privés pour-

127 Malakoff Médéric, Bien-être et performance en entreprise, Chiffres clés 2011, 2012, p.3
128 <http://www.inrs.fr/accueil/risques/psychosociaux/stress.html>

PARTIE 2 - CHAP. 6

raient se voir accorder une place nouvelle et inédite. Dans cette logique, les outils numériques d'accompagnement de la santé (*coaching, monitoring, etc.*) sont déterminants.

UN CONTEXTE RÉGLEMENTAIRE ET LÉGISLATIF QUI TEND À RESPONSABILISER LES ENTREPRISES SUR LA SANTÉ DE LEUR SALARIÉ

Cette tendance du management de la santé et du risque au travail est encouragée par le législateur qui depuis plus de dix ans responsabilise toujours plus l'entreprise face au bien-être et à la santé au travail.

L'OBLIGATION DU «DOCUMENT UNIQUE» POUR ÉTABLIR LA STRATÉGIE DE PRÉVENTION SANITAIRE AU SEIN DE L'ENTREPRISE

Le schéma de développement d'un système de management de la santé et de la sécurité au travail s'établit à partir d'un projet et d'une évaluation des risques réalisée sur la base du « **document unique** » rendu obligatoire en 2001. Outil central pour mener des actions de prévention dans l'entreprise et les rendre pérennes, ce document identifie et analyse les potentiels facteurs qui constituent un risque pour la santé des salariés ainsi qu'une analyse de ces risques afin de planifier, dans un second temps, des actions de prévention, sous la responsabilité du chef d'entreprise, en concertation avec les représentants du personnel.

LA RÉFORME DE LA RETRAITE

La mise en œuvre de la loi du 9 novembre 2010 portant sur la réforme des retraites¹²⁹ a pour principale conséquence l'allongement de la vie professionnelle. Les salariés qui bénéficient d'un contrat collectif en santé et en prévoyance seront couverts deux années supplémentaires, d'où la nécessité pour les assureurs de garantir ce surplus d'engagement.

LE PLAN DE SANTÉ AU TRAVAIL

Le Plan de santé au travail 2010-2014¹³⁰ vise la diminution des risques d'accidents du travail et de maladies professionnelles. Trois axes d'intervention majeurs ont été identifiés : le développement de la connaissance en santé au travail ; l'accompagnement des entreprises et de leurs salariés dans les actions de prévention/information et la mise en place d'outils ; la coordination des différents partenaires au travers de la mise en place de la réforme des services santé au travail.

LA GÉNÉRALISATION DE LA COMPLÉMENTAIRE SANTÉ

En outre, la loi du 14 juin 2013 de sécurisation de l'emploi¹³¹, dispose désormais qu'à partir du 1er janvier 2016, la complémentaire santé deviendra obligatoire pour le salarié.

I.b. Le numérique au coeur de l'efficacité du corporate wellness

COACHER ET MONITORER LES SALARIÉS

¹²⁹ Loi n° 2010-1330 du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites

¹³⁰ Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, Plan de Santé au Travail 2, 2010-2014, 15 janvier 2010

¹³¹ Loi n°2013-504 du 14 juin 2013 relative à la sécurisation de l'emploi

PARTIE 2 - CHAP. 5

L'utilisation d'objets connectés et intelligents dans la santé et autres outils numériques de prévention des risques et d'amélioration du bien-être ont toute leur place dans la prise en charge de la santé au travail.

Des applications délivrant des conseils pour modifier sa position à son poste de travail afin de **prévenir** les maux de dos, ou des objets connectés pour **monitorer** son activité, comme les Fitbit ou les bracelets Jawbone, afin d'améliorer sa condition physique, s'avèrent être des allés redoutables pour mener une campagne active de maintien en bonne santé de ses salariés. C'est ainsi que Marisa Mayer a ainsi offert lors de son arrivée à la tête de Yahoo des bracelets Jawbone à tous ses employés¹³².

De plus, l'analyse algorithmique des données de santé et de sécurité au travail récoltées, notamment lors du suivi de la performance des plans de prévention instaurés par l'entreprise, peut révéler les secteurs de l'entreprise les plus dangereux pour la santé des salariés ou identifier les salariés qui ont de mauvais résultats quant au respect des processus de prévention au travail mis en place.

LE CODE DU TRAVAIL ET LA CNIL ENCADRENT AUJOURD'HUI LES PRATIQUES DE SURVEILLANCE AU TRAVAIL

Aujourd'hui, des garde-fous existent pour limiter au maximum le pouvoir de surveillance de l'employeur sur ses salariés.

L'employeur est contraint de justifier un intérêt légitime à la mise en place de la surveillance des salariés. Leur surveillance doit être fondée sur la nature du travail à accomplir et proportionnée au but recherché. Qui plus est, le comité d'entreprise doit être consulté avant toute volonté de contrôler l'activité des salariés. Enfin, les salariés doivent être informés, avant la mise en œuvre de la surveillance, des modalités de celle-ci. Les informations obtenues en violation de ces règles ne constituent pas des preuves valables et ne peuvent donc justifier ni sanction, ni licenciement.

Le salarié est donc protégé en France face aux risques de sanction et de licenciement dans l'éventualité où l'entreprise ne le considérerait pas comme se trouvant dans une forme physique suffisante. Ainsi, si le comité d'entreprise y est favorable et que le salarié accepte en toute connaissance de cause de voir sa santé mesurée au travail, les pratiques de monitoring s'opéreront en toute légalité.

La CNIL est une instance de surveillance décisive dans l'installation de processus de traçabilité des travailleurs. Par exemple, en octobre 2013, celle-ci a encadré plus strictement l'utilisation de la biométrie au sein de l'entreprise, en imposant des limites à l'utilisation des pointes biométriques.

Sources : Articles L. 1121-1, L. 1221-9, L. 2313-2 et L. 2323-32 du Code du Travail

PARTIE 2 - CHAP. 6

LE CORPORATE WELLNESS RÉUSSIT LÀ OÙ L'ACTEUR PUBLIC EST TENU EN ÉCHEC

Aux Etats-Unis, les programmes de *corporate wellness* et *workplace wellness* sont devenus de véritables fondements pour les politiques de management dans les entreprises. On estime que la promotion de la santé sur le lieu de travail permet un bénéfice, par rapport au coût investit, de 3,48\$ dans la réduction des coûts santé, et de 5,82\$ économisés grâce à la baisse de l'absentéisme.

Non seulement les programmes de bien-être au travail profitent aux entreprises et aux employés, mais ils constituent également pour certains « le plus grand espoir dans la perspective de résoudre la crise du système de santé américain »¹³³.

Cortney Rowan et Karuna Harishanker ont ainsi mené une enquête auprès d'une vingtaine d'entreprises et ont pu observé les avantages du *corporate wellness*. D'un point de vue comportemental, elles soulignent la façon dont ces programmes ont **modifié la relation des individus à la santé**, une manière que ne sont jamais parvenues à atteindre les actions menées par l'Etat et les assurances santé. Elles insistent sur le fait que le *corporate wellness* favorise une prise en charge quotidienne de sa santé par les individus et rend désuète la consultation annuelle de son médecin.

Grâce aux nouveaux usages et services du numérique, le corporate wellness pourrait tout à fait constituer un levier décisif à la fois pour la santé des salariés, pour le développement des entreprises et la réduction des dépenses de santé de l'Assurance Maladie. En France, les programmes bien-être en entreprise n'en sont encore qu'à leurs débuts, mais grâce au numérique, ils pourraient bien accélérer le changement de paradigme du modèle de santé qui s'axerait davantage autour de la prévention et moins autour du curatif.

II. Quels acteurs tiers pour accompagner les entreprises dans ces nouvelles responsabilités et la gestion de ces nouveaux outils ?

II.a. Les offres des assurances et de conseil pour accompagner le management de la santé des salariés

A titre d'exemple, Malakoff Médéric propose aux entreprises des outils de diagnostic et des solutions d'accompagnement des plans de prévention.

L'un de ses services est décrit comme favorisant la réduction de l'absentéisme en entreprise. Ce support de pilotage de l'absentéisme, dénommé « Analyse Automatisée de l'Absentéisme », effectuée à partir des déclarations annuelles de salaires, un diagnostic de l'absentéisme dans une entreprise donnée, permettant de réaliser le profil des salariés absentéistes en particulier.

¹³³ Cortney Rowan and Karuna Harishanker, « What Great Corporate Wellness Programs Do », Harvard Business Review Blog Network, 21 mars 2014, <http://blogs.hbr.org/2014/03/what-great-corporate-wellness-programs-do/>

PARTIE 2 - CHAP. 5

Malakoff Médéric a développé également une offre de e-formations, dénommée « Santé au Travail », qui se veut un catalogue en ligne de formations, personnalisé selon le type de l'entreprise et permettant de participer à des séminaires de formations à la prévention des risques au travail. Une autre offre permet aux salariés de l'entreprise cliente d'accéder à des programmes d'e-coaching, centrés autour des thèmes « Activité physique » et « Equilibre alimentaire » - dans la même veine, d'ailleurs que la plateforme en ligne Santé Active que l'Assurance Maladie développe pour la fin de l'année 2014.

II.b. Institutionnaliser un acteur clé de la prévention en entreprise : la médecine du travail

Et si nous revalorisons la médecine du travail ? Aujourd'hui parent pauvre du secteur médical, le médecin et personnel soignant du travail pourrait être un pilier central de l'institutionnalisation de la responsabilité de la santé des salariés par l'entreprise. Présent au coeur des entreprises, familier des pathologies provoquées par le travail, connu des salariés et des cadres de l'entreprise, il regroupe de nombreuses conditions pour pouvoir agir activement pour la prévention santé dans le milieu du travail. Pour cela, il faut redonner à la médecine du travail une identité et revaloriser sa position.

LA MÉDECINE DU TRAVAIL AU COEUR DE LA PRÉVENTION

D'après le code du travail, « le rôle du médecin du travail est exclusivement préventif. Il consiste à éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail, notamment en surveillant leurs conditions d'hygiène au travail, les risques de contagion et leur état de santé ».

Par conséquent, dans le cadre d'un système de santé basé sur le préventif, le médecin du travail acquiert une place primordiale dans la prise en charge de la santé. Le rôle d'acteur majeur de la prévention des risques psycho-sociaux joué par le médecin du travail est majeur. En effet, la souffrance au travail, elle, est en constante augmentation¹³⁴. L'organisation du travail telle qu'elle est conçue actuellement peut-être à l'origine de souffrances entraînant parfois des actes graves, comme des suicides.

La comparaison avec la situation au Royaume-Uni permet de mesurer le chemin à parcourir en terme d'amélioration de la prévention au travail. Alors que la médecine du travail n'est pas une obligation pour les employeurs et que les assurances, elles-mêmes, fixent bien souvent un recours minimal à des médecins du travail, le Royaume-Uni obtient de meilleurs résultats en termes de prévention et de santé au travail. En 2011, on comptait 253 000 accidents du travail avec arrêt contre **641 000 en France**.

UNE MÉDECINE DU TRAVAIL DÉVALORISÉE ET COÛTEUSE

134 Julie de la Brosse, « La médecine du travail est-elle vouée à l'échec? », *L'Expansion*, 18 décembre 2009

PARTIE 2 - CHAP. 6

Mais aujourd'hui, en France, la médecine du travail est dévalorisée et peu attractive. La médecine du travail représente la spécialité systématiquement choisie en dernier suite au classement du concours de médecine. **L'âge médian des médecins du travail est de 56 ans et 25 % d'entre eux partiront à la retraite d'ici 5 ans.** De plus, en 2006, il y avait 6 573 médecins du travail tandis qu'en 2013, ils n'étaient plus que 5 666 - une baisse certes compensée par l'arrivée en trois ans de 4 000 personnes dans les personnels non médicaux de médecine du travail (infirmiers, intervenants préventions des risques professionnels, secrétaires, agents administratifs).

La médecine du travail est également fort coûteuse. La Fondation pour la recherche sur les administrations et les politiques publiques¹³⁵ (IFRAP) estime en effet le coût de la médecine du travail à 1,26 milliard d'euros en 2013 et ce, pour moins de 6 000 médecins du travail, c'est à dire un budget de 223 000 euros par médecin. Cela représente un coût moyen de **70 euros par an et par employé** alors que le coût d'une consultation chez un médecin généraliste s'élève à 23 euros en moyenne.

LA MÉDECINE DU TRAVAIL MISE EN VALEUR PAR LE LABORATOIRE PFIZER

Ce constat, le laboratoire Pfizer l'a bien compris en lançant début 2013 un nouvel espace interactif consacré à la médecine et la santé au travail sur son portail internet Docteur 3W, dédié aux professionnels de santé. Gage de la qualité de son contenu, cet espace a reçu deux prix lors du congrès « PharmaSuccess 2013 » : l'un dans la catégorie « médecine générale et soignants » et l'autre pour la « meilleure initiative santé » toutes catégories confondues¹³⁶.

Cet espace s'articule autour de deux grands axes, **la prévention et le dépistage** de pathologies. Les professionnels de santé intervenant dans le cadre de la médecine du travail bénéficient ainsi d'un accès à des conseils de prévention et à des informations sur diverses pathologies.

Au-delà des objets connectés et applications de monitoring cités plus hauts, de nombreux outils pratiques sont déjà disponibles pour faciliter l'évaluation des risques auprès des salariés et leur accompagnement : test d'évaluation de la motivation à l'arrêt du tabac, évaluation du statut tabagique, calcul du coût du tabac, test d'évaluation du risque d'avoir un accident cardiovasculaire dans les 10 ans, calcul de l'Indice de Masse Corporelle, etc. Pour une politique plus efficace, ces différents outils pourraient être plus performants en intégrant les technologies et les logiques servicielles proposées par les objets connectés et applications innovants.

II.c. Faire de l'entreprise un acteur reconnu et légal du système préventif de la santé

¹³⁵ Manon Meistermann, Médecine du travail : une gestion opaque et coûteuse pour les entreprises, Fondation IFRAP, 18 février 2014

¹³⁶ « Nouvel espace web pour la médecine du travail », Buzz e-santé, 15 avril 2013

PARTIE 2 - CHAP. 5

EN FAISANT DE LA MÉDECINE DU TRAVAIL LE PILIER DE LA POLITIQUE DE MANAGEMENT SANTÉ ET BIEN ÊTRE DE L'ENTREPRISE

PISTES POUR REVALORISER LA MÉDECINE DU TRAVAIL

Il apparaît dès lors nécessaire de redynamiser la profession. Ainsi plusieurs pistes peuvent être envisagées dans cette optique.

> **Accélérer l'accès à la profession de médecins du travail à d'autres profils**, en permettant à des médecins de spécialités différentes de pouvoir devenir médecin du travail, ou bien en donnant davantage de responsabilité aux infirmiers par exemple. Cette ouverture à d'autres profils a été amorcée par une réforme de la médecine du travail du 20 juillet 2011.

> **Rendre le métier plus attractif** : Alors que 70 % des étudiants en médecine veulent exercer en tant que salarié, il faut :

- informer davantage sur l'intérêt du poste, notamment sur son importance dans le cadre des actions de prévention
- informer sur les bonnes conditions de rémunération du médecin du travail (90 000 euros annuels, cinq ans après la sortie de l'internat) et la compatibilité avec une vie personnelle

> **Supprimer l'obligation des visites d'embauche**. C'est l'une des propositions formulées par la Cour des Comptes en 2012 dans un rapport sur la médecine du travail. Ces visites d'embauche ne sont pas en adéquation avec le temps médical disponible des médecins du travail : elles représentent 55 % des visites et du temps de consultation alors que 98 % des salariés sont jugés « aptes » au travail. La supprimer permettrait de recentrer le médecin sur son travail de prévention.

RECOMMANDATIONS

> **Revaloriser le rôle de la médecine du travail pour en faire un pilier des politiques de prévention santé mises en place au sein des environnements professionnels.**

Le médecin du travail est le tiers de confiance dans l'entreprise : celui qui aide à la prise en main des outils, au contrôle des données transmises et à leur signification pour opérer un bilan santé des salariés. Le médecin du travail fait remonter un bilan santé anonymé des salariés aux organismes syndicaux, au CHST et aux directions afin que celui-ci soit consulté par les employeurs et les employés.

Nous recommandons une revalorisation des médecins du travail et une ré-

PARTIE 2 - CHAP. 6

orientation de ses fonctions davantage axées sur la prévention des risques sanitaires au travail qu'elles ne le sont aujourd'hui, via par exemple la suppression des consultations médicales pré-embauche qui le détourne de cette mission primordiale d'acteur central de la prévention.

> Refonder la formation des médecins du travail aujourd'hui dévalorisée, peu efficace et coûteuse.

La formation des médecins du travail, dans un système où l'entreprise occupe une place déterminante dans un système de santé centré sur la prévention, doit être complètement repensée. Celle-ci doit intégrer des problématiques nouvelles qui demandent des compétences transversales : celle du conseil, de la négociation, une très bonne connaissance du monde de l'entreprise et des outils numériques, ceux-ci étant au cœur du système préventif.

> Réaffirmer l'importance du bien être dans la direction RSE des entreprises : les actions de prévention et de bien-être doivent être partie intégrante du bilan RSE de l'entreprise rendu public.

L'entreprise doit, en concertation avec les organismes syndicaux, le CHSCT et le médecin du travail, élaborer des critères de bonne santé des salariés. Ceux-ci existent déjà dans la littérature sur le sujet (comme le nombre d'accidents, le taux d'absentéisme, la présence d'un responsable santé...¹³⁷), mais peuvent être adaptés pour chaque entreprise.

L'entreprise doit fournir publiquement, via son bilan RSE, les politiques mises en œuvre et leur résultat pour répondre aux différents critères.

AGIR DANS UN CADRE LÉGAL SANS FAVORISER LA SURVEILLANCE DISCRIMINANTE PAR L'EMPLOYEUR

Evegny Morozov souligne la possibilité que la généralisation des objets connectés multiplie les discriminations envers ceux qui soit ne pourront avoir la capacité d'adopter des comportements préventifs efficaces, soit n'en auront pas l'envie. Il existe aussi le risque que ces personnes éprouvent des difficultés à comprendre et à manipuler les nouveaux outils, souffrant alors d'une discrimination de fait - la fameuse « fracture numérique ». La philosophie du droit, Antoinette Rouvroy, évoque quant à elle la possibilité de discriminations face aux mauvaises performances mesurées par ces objets.

Aujourd'hui, le Code du Travail et la CNIL encadrent les pratiques de surveillance des salariés (cf. encadré ci-dessus), qui ne peuvent que se baser sur un consentement préalable

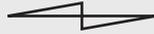
¹³⁷ Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail, *La responsabilité sociale des entreprises et la sécurité et la santé au travail*, 2006 <https://osha.europa.eu/fr/publications/reports/210>

PARTIE 2 - CHAP. 5

et une totale transparence de la part du salarié.

Par ailleurs, l'intérêt recherché par l'employeur qui mettrait en place une véritable politique de prévention santé au cœur de son entreprise, est de favoriser le bien-être au travail, la satisfaction des employés et leur motivation. Leur bien-être repose nécessairement sur une relation de confiance qu'une politique obscure de suivi des salariés rendrait impossible. Ainsi, la clarté du contrat entre employeur et employé dans le monitoring de leur santé doit être irréprochable pour garantir son efficacité.

Les #MotsClés du Sixième Chapitre



- En ce qu'elle est un acteur majeur de la vie quotidienne d'une grande partie des Français et qu'elle est de plus en plus appelée à s'occuper de leur santé, **l'entreprise** peut jouer un rôle majeur dans l'accompagnement de la transition du système de santé vers un modèle préventif.
- Pour lui attribuer cette fonction, bénéfique pour la société et pour elle-même, en ce que la bonne santé des employés contribue à la sienne, il serait intéressant de réévaluer la position et les fonctions de la **médecine du travail**.
- Cette implication de l'entreprise doit se faire selon le respect des règles formulées sur la **surveillance au travail**, et de **nouveaux garde-fous** pour éviter des discriminations liées à la santé des employés doivent être pensés.

LES RECOMMANDATIONS DU LIVRE BLANC



Exploiter pleinement le potentiel de la e-santé

DÉFINIR UNE MÉTHODOLOGIE SPÉCIFIQUE POUR L'ÉVALUATION MÉDICO-ÉCONOMIQUE DES OBJETS CONNECTÉS ET DES APPLICATIONS MOBILES PERMETTANT LEUR REMBOURSEMENT (APPLICATION SANTÉ, DISPOSITIFS MACHINE TO MACHINE ET OBJETS GRANDS PUBLICS)

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Conforme à l'autorisation de mise sur le marché existante pour les médicaments	Moyen (3-8 ans)	★☆☆	★★★☆☆

RENFORCER LES ACTIONS PRÉVENTIVES AU SEIN DU SYSTÈME SANTÉ PUBLIC, EN INVESTISSANT SUR LES PLATEFORMES EN LIGNE ET APPLICATIONS DE COACHING VISANT AU BIEN-ÊTRE DES INDIVIDUS.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Moyen (3-8 ans)	★★★☆☆	★★★☆☆

INTÉGRER LES ACTEURS DE LA E-SANTÉ AUX DISCUSSIONS ACTUELLES SUR L'OPEN DATA SANTÉ AFIN D'HARMONISER DÈS À PRÉSENT LES PROTOCOLES DE COLLECTE ET DE STOCKAGE POUR GARANTIR UNE INTEROPÉRABILITÉ DES DONNÉES SANTÉ.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Législatif	Court (-3 ans)	★☆☆	★★★☆☆

PERMETTRE À LA DNLF D'INTÉGRER LES DERNIÈRES INNOVATIONS EN TERMES DE MACHINE LEARNING ET BIG DATA AFIN DE RENDRE PLUS PERFORMANT LE SYSTÈME DE LUTTE CONTRE LA FRAUDE.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Court (-3 ans)	★★☆	★★☆

Construire un cadre équitable et de confiance pour la e-santé

ETABLIR UN SYSTÈME DE LABELLISATION DES APPLICATIONS MOBILES, DES OBJETS CONNECTÉS SANTÉ ET DES DISPOSITIFS MACHINE TO MACHINE POUR GARANTIR LEUR FIABILITÉ.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Cadre législatif	Court (-3 ans)	★☆☆	★☆☆

AFIN DE RENDRE EFFECTIF ET ÉQUITABLE L'INSTAURATION DES DISPOSITIFS DE SUIVI À DISTANCE, NOUS RECOMMANDONS À L'ÉTAT DE METTRE EN PLACE UN SYSTÈME DE TIERS DE CONFIANCE : ACTEUR CHARGÉ DE TRANSMETTRE DE FAÇON NEUTRE ET SÉCURISÉE LES INFORMATIONS DE SANTÉ ENTRE LE PATIENT ET LE PERSONNEL MÉDICAL. AINSI, UNE DÉLÉGATION DE SERVICE PUBLIC À UNE ENTREPRISE PRIVÉE PEUT ÊTRE MISE EN PLACE POUR ASSURER CE SERVICE.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Court (-3 ans)	★★★	★★☆

L'ACTEUR PUBLIC PROPOSE AUX PUBLICS DÉFAVORISÉS DES FORMATIONS AUX USAGES BASIQUES DU NUMÉRIQUES ET AUX OUTILS DE QUANTIFIED SELF.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Court (-3 ans)	★★☆	★★☆

ENGAGER UNE CONCERTATION AVEC LES ACTEURS PUBLICS, LA CNIL, LES ACTEURS PRIVÉS DU MONDE DE L'ASSURANCE ET LES ASSOCIATIONS DE PATIENT POUR DÉTERMINER JUSQU'OUÙ LES ASSURANCES PEUVENT ALLER DANS L'ÉTABLISSEMENT D'UN BONUS-MALUS SANTÉ QUI RISQUERAIT SINON D'ACCROÎTRE LES DISCRIMINATIONS SANS PRÉCÉDENT ENTRE LES CITOYENS.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Concertation	Court (-3 ans)	★ ☆ ☆	★ ☆ ☆

IL EST IMPORTANT QU'UN GRAND DÉBAT SUR LE FUTUR DE LA MÉDECINE PERSONNALISÉE MENÉE PAR LA CNIL, INSTANCE INDÉPENDANTE QUI STATUE SUR LES QUESTIONS LIÉES AUX DONNÉES PERSONNELLES, EN Y ASSOCIANT LE COMITÉ NATIONAL D'ÉTHIQUE ET LES ACTEURS PUBLICS, AFIN QUE SOIT PRIS EN COMPTE LA PROBLÉMATIQUE DE L'ÉGALITÉ FACE AU SOIN DANS UN TEL PARADIGME.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Concertation	Court (-3 ans)	★ ☆ ☆	★ ☆ ☆

Assurer la transition numérique des professionnels de santé

FORMER LES MÉDECINS AU COURS DE LEUR PARCOURS UNIVERSITAIRE À LA MANIPULATION ET PRISES EN MAINS DES OUTILS INFORMATIQUES.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Moyen (3-8 ans)	★ ★ ☆	★ ★ ☆

REPENSER LA FORMATION DES MÉDECINS DU TRAVAIL AUJOURD'HUI DÉVALORISÉE, PEU EFFICACE ET COÛTEUSE.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Long terme (+8 ans)	★ ★ ☆	★ ★ ☆

Placer de nouveaux acteurs au coeur du nouveau système préventif

DONNER AUX COMMUNAUTÉS DE PATIENTS EN LIGNE, SELON DES CRITÈRES PRÉDÉFINIS, LA POSSIBILITÉ DE S'INSTITUER OFFICIELLEMENT COMME ASSOCIATION DE PATIENTS, ACTEUR DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Court (-3 ans)	★☆☆	★★★☆☆

DONNER LA POSSIBILITÉ AUX REPRÉSENTANTS DES COMMUNAUTÉS DE PATIENTS DE PARTICIPER EN LIGNE AUX CONCERTATIONS PUBLIQUES POUR L'ÉLABORATION DES POLITIQUES DE SANTÉ.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Court (-3 ans)	★☆☆	★★☆☆☆

RÉAFFIRMER L'IMPORTANCE DU BIEN ÊTRE DANS LA DIRECTION RSE DES ENTREPRISES : LES ACTIONS DE PRÉVENTION ET DE BIEN-ÊTRE DOIVENT ÊTRE PARTIE INTÉGRANTE DU BILAN RSE DE L'ENTREPRISE RENDU PUBLIC.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Cadre législatif	Moyen (3-8 ans)	★☆☆	★★★☆☆

REVALORISER LE RÔLE DE LA MÉDECINE DU TRAVAIL POUR EN FAIRE UN PILIER DES POLITIQUES DE PRÉVENTION SANTÉ MISES EN PLACE AU SEIN DES ENVIRONNEMENTS PROFESSIONNELS.

MODE D'ACTION	HORIZON TEMPOREL	COÛTS	COMPLEXITÉ DE LA MISE EN APPLICATION
Décision exécutoire	Long terme (+8 ans)	★★★☆☆	★★★☆☆

LISTE DES AUDITIONS



Isabelle Hilali, vice-présidente, stratégie et marketing, Orange Healthcare

Richard Decottignies, directeur de l'Institut des Données de Santé

Pierre Simon, président de la Société Française de Télémédecine

Benjamin Sarda, directeur marketing, Orange Healthcare

Jean-Marie Dunand, directeur du développement e-santé, Docapost

Philippe Burnel, délégué général, Délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS)

Nicolas Péju, Directeur de la démocratie sanitaire, de la communication et des affaires publiques, Agence Régionale de la Santé Ile de France

Jérôme Leleu, Président Interaction Healthcare (Groupe Interaction)

Alexis Normand, responsable du développement des activités santé, Withings

Patrick Négaret, directeur de la Caisse primaire d'assurance maladie des Yvelines (CPAM Yvelines)

Eric Baseilhac, directeur des affaires économiques, Les Entreprises du Médicament

François Bourdoncle, copilote du plan Big Data et directeur technique d'Exalead

Thomas Lefèvre, Médecin et ingénieur

ILS SONT ADHÉRENTS DE RENAISSANCE NUMÉRIQUE



AFDEL
AssurOne Group
Burson-Marsteller
Centre de recherche INRIA Nancy
Parkeon
Crmmetrix
Deezer
DELOITTE
Facebook
La FEVAD
Fondation Free
Google
Groupe Interaction
GroupM
Image & Dialogue
Institut Louis Bachelier
J'en crois pas mes yeux
K&L Gates
Keley Consulting
La Poste
LORIA
Made in web
Médiamétrie
Microsoft

MiLibris
Millermercis
Objets Connectés et Intelligents
France
Orange
Orange/G9+
LIMSI
PCM Assistance
Pearltrees
PublicisNet Intelligenz
Publicis Webformance
R P
Université Paris Dauphine
Starting Dot
Les Gentils
Tactis
TheFamily
Tipivro
Université de Liège
Valtech
Viadeo
Yahoo

MEMBRES DU BUREAU & DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Guillaume BUFFET, *Président, fondateur & Directeur général de l'agence Les Gentils, & co-fondateur et Directeur général associé de Starting Dot*

Élisabeth BARGÈS, *Vice-Présidente, responsable des relations institutionnelles de Google France*

Henri ISAAC, *Vice-président en charge du Conseil scientifique, chargé de Mission "Transformation Numérique" à l'Université Paris-Dauphine, Maître de conférences en sciences de gestion à l'Université Paris Dauphine*

Godefroy JORDAN, *Vice-Président, co-fondateur & Président de Starting Dot*

Marc MOSSÉ, *Vice-Président, Directeur des affaires juridiques & des affaires publiques de Microsoft*

Jérôme ADAM, *Trésorier, co-producteur des vidéos J'en crois pas mes yeux*

Olivier FECHEROLLE, *Directeur Général France de Viadeo*

Jérôme LELEU, *Président Interaction Healthcare (Groupe Interaction)*

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Maxime BAFFERT, *Directeur Général de Publicis Webformance*

Luc BRETONES, *Directeur du Technocentre d'Orange & Président de l'association de bénévoles Orange Solidarité*

Valérie CHAVANNE, *Directrice juridique de Yahoo! France*

Etienne DROUARD, *associé dans le cabinet K&L Gates*

Maxime DROUET, *Directeur du département digital chez Burson-Marsteller i&e*

Jérémy GARAMOND, *co-fondateur et Directeur Général de AssurOne Group*

Stéphane LELUX, *Président du cabinet Tactis*

Marc LOLIVIER, *Délégué Général de la Fédération du e-commerce & de la vente à distance (FEVAD)*

Thibaut MUNIER, *Directeur Général du groupe 1000mercis*

WWW.RENAISSANCENUMERIQUE.ORG



@Rnumerique

CONTACT PRESSE

cvaziaga@renaissancenumerique.org

NOUS REJOINDRE

Entreprises, universitaires, particuliers :

participez aux travaux de Renaissance Numérique et contribuez à construire la société numérique de demain.

Conférences, dîners, réunions des conseils :

des rencontres régulières pour discuter de l'avenir des enjeux numériques

Tribunes, rapports, études, livres blancs :

pour faire entendre votre voix auprès des élus, des médias et de vos pairs

Un réseau centré sur les valeurs citoyennes :

le moyen de partager et faire progresser vos valeurs

Merci pour leur soutien à la production de ce livre blanc :



D'un modèle de santé curatif à un modèle préventif grâce aux outils numériques.
16 propositions pour un changement de paradigme des politiques de santé,

Septembre 2014

(cc) – creative commons - Renaissance Numérique