

#COMPTRENDU

La santé à l'ère du numérique : un nouveau modèle de financement pour un nouveau modèle social ?

Compte rendu de la conférence du 19 mars 2014 :

« Financer la santé à l'ère des objets connectés et du Big Data »

LA SANTÉ À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE :

INTRODUCTION

Les bouleversements du secteur de la santé par les nouveaux outils numériques apparaissent dans un contexte démographique marqué par l'augmentation de la demande de soins, du fait du vieillissement de la population et de l'explosion du nombre de personnes atteintes de pathologies chroniques (actuellement 15 millions en France). Ces patients nécessitent une prise en charge médicale coûteuse et un suivi régulier. Parallèlement l'offre de santé est de plus en plus contrainte, avec des institutions hospitalières en difficulté face à une demande croissante, une désertification médicale qui s'accroît de façon problématique dans certaines zones et bien sûr, un déficit structurel de la sécurité sociale, qui s'élève aujourd'hui à 16,2 milliards d'euros.

Alors que le secteur de la santé est amené à se réformer pour faire face à ces problèmes structurels d'une part, et parce que les pratiques et les usages des patients évoluent d'autre part, le think tank Renaissance Numérique a souhaité interroger les perspectives d'un nouveau système économique de santé qui capitaliserait sur le potentiel du numérique. Ce nouveau système ne pourrait-il pas davantage reposer sur une logique individuelle et préventive plutôt que sur une logique curative a posteriori ?

Mercredi 19 mars, le think tank a organisé en partenariat avec Orange Healthcare et Interaction Healthcare une conférence sur le thème "**Financer la santé à l'heure du Big Data et des objets connectés**", afin de rassembler les différents acteurs concernés par ces nouveaux schémas économiques que l'on pourrait esquisser à l'heure de la prolifération

des objets connectés bien-être et des données qu'ils génèrent.

Acteurs de la mutuelle, du secteur public, économistes de la santé, nouveaux industriels du domaine du bien-être... ces acteurs réunis ont abordé les enjeux de ce nouveau modèle économique de la santé en exploitant les nouveaux outils numériques.

Des enjeux qui sont :

- **juridiques** : sur la confidentialité et la propriété des données, leur accès et la possibilité de leur exploitation, leur appartenance ;
- **éthiques** : sur l'égalité de l'accès au soin et la solidarité envers les personnes malades ;
- **sociales** : sur le changement des usages liés à la santé et au bien être, les relations patients/médecins.

En repensant le système de santé "à la française", il apparaît que l'on questionne tout un ensemble de valeurs induit qui fondent notre système social de financement de la santé, solidaire et équitable.



UN NOUVEAU MODÈLE DE FINANCEMENT POUR UN NOUVEAU MODÈLE SOCIAL

LE NUMÉRIQUE FAIT BOUGER LES FRONTIÈRES ENTRE LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE

Si la santé a toujours été liée aux progrès technologiques, on assiste avec l'apparition des dernières innovations technologiques à un changement de paradigme dans la façon même de gérer sa santé, à une transformation des usages. Avec les objets connectés qui permettent de monitorer notre quotidien, on ne gère plus uniquement la maladie mais bien la santé de tous les jours. Pour Alexis Normand, responsable des relations avec les professionnels de santé chez Withings, c'est justement ce suivi au quotidien qui permet une transformation en profondeur des habitudes santé.

Les objets connectés au service de notre bien être

Attractifs, objets de désir pour le grand public, les objets connectés font ainsi apparaître la santé sous un nouveau jour : celui du "quantified self" et du "self care"[1]. En effet, loin de la chambre d'hôpital, de la contrainte ou de la frustration du traitement médical, ils encouragent une vision ludique et séduisante de la santé. On bascule alors dans le domaine du bien-être, sorte d' "*antichambre de la santé*", selon l'expression de **Jérôme Leleu**, le président du Groupe Interaction. On ne se soigne pas mais on prend soin de soi.

D'où le paradoxe relevé par Thierry Zylberberg, directeur d'Orange Healthcare, dans son introduction "les gens sont prêts à payer pour des objets connectés santé mais pas pour se soigner". Ces objets deviennent bien plus que de simples gadgets et ont un véritable impact dans la gestion de notre santé. Ils permettent un suivi peu contraignant des patients au jour le jour. Ils offrent la possibilité de lutter plus efficacement contre les problèmes d'obésité (aujourd'hui, 16 % des français sont obèses), de suivre les maladies chroniques au quotidien, de rendre à certains patients leur autonomie. On adopte alors une approche d'accompagnement et non plus de frustration

grâce à une gamification du traitement.

Certains objets connectés sont littéralement "intégrés" au corps des patients pour permettre un suivi le plus précis possible, à l'instar des lentilles connectées pour permettre aux diabétiques de mesurer leur taux de glucose. Ces nouveaux outils de mesure viennent révolutionner le système de santé en redonnant au patient son indépendance et la mainmise sur sa santé. Apparaissent donc une pluralité d'usages nouveaux, à la frontière entre les pratiques de bien-être et le traitement médical.

JE me monitore donc JE me soigne

Ces objets connectés produisent une quantité innombrable d'informations sur notre état général de santé. Le consommateur qui délivre délibérément ces informations souhaite alors prendre en main sa santé et son bien être et avoir une meilleure lecture sur sa qualité de vie.

Jusqu'à très récemment, les données telles que le rythme cardiaque, le taux de glycémie ou la tension étaient récoltées par le corps médical qui par son équipement et son savoir, gardait le monopole de ces informations et de leur signification. L'essentiel des données délivrées aujourd'hui par les objets connectés ne sont pas transmises au médecin. Elles appartiennent **à l'entreprise** qui permet de les récolter et **à l'utilisateur** qui souhaite les exploiter pour améliorer sa qualité de vie. **La santé cesse alors d'être le domaine gardé du corps médical et des autorités publiques. Les entreprises deviennent des acteurs clés permettant à tous les citoyens de prendre en charge leur état physique.**

[1] Pour aller plus loin, vous pouvez consulter le Livre Blanc réalisé par Renaissance Numérique pour le G9+ : « Objets connectés : les nouveaux eldorados de l'économie »

LA SANTÉ À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE :

C'est ce nouveau paradigme *d'empowerment* qui permettrait de poser les bases d'un nouveau modèle de financement. Celui-ci reposerait sur un modèle davantage préventif permis par une prise en charge autonome des individus qui se monitorent pour améliorer

leur forme physique. Un modèle donc qui impliquerait de repenser les fondements même de notre solidarité nationale basée aujourd'hui sur le remboursement de la maladie et l'accompagnement de la personne malade.

TRAITER DES DONNÉES POUR AMÉLIORER LA SANTÉ

Du médecin au data-scientist ?

L'utilisation quotidienne d'objets connectés permet de délivrer un nombre de données incalculables sur nos habitudes physiques. De la tension au battement de coeur, en passant par les comportements alimentaires, le tout récolté en temps réel, ces bases de données n'ont rien de comparable avec le traditionnel dossier médical que le médecin devait gérer il y a encore quelques années. Le nombre d'informations que l'on peut traiter relève à présent d'une nouvelle échelle : celle du **Big Data**.

Au-delà du stockage de ces données, se pose alors l'enjeu de leur traitement, soulevé lors de la conférence par **Benjamin Sarda** : *"le véritable problème est un problème d'organisation : on collecte les données mais on ne sait pas comment les utiliser."* La gestion et l'analyse de ces données sont un vrai défi pour les industriels qui les récoltent et les médecins qui y auraient accès.

Fondamentalement, le rôle du médecin ne change pas. *"Seul un professionnel de santé saura interpréter ces données et garantir la bonne prise en charge du patient."* d'après **Jérôme Leleu**.

Données personnelles ou données personnelles de santé ? Frontières juridiques et scientifiques

La question de l'accès et du traitement de ces

données doit aussi être posée dans le cadre législatif. Les données générées par les objets connectés sont des données personnelles à partir desquelles l'identité de l'utilisateur peut-être retracée. Dans ce cadre, elles sont donc soumises à la loi Informatique et libertés. Mais ces données personnelles sont-elles des données personnelles de santé, catégorisées juridiquement comme des "données sensibles" et soumises à un régime particulier de protection [2], ne pouvant être utilisées que dans l'intérêt du patient ou pour les besoins de la santé publique ?

La question est ici de savoir dans quelle mesure l'exploitation des données générées par une balance connectée doit-être encadrée de la même façon que celles récoltées dans un laboratoire d'analyse médicale. Pour Alexis Normand, la frontière entre les données bien-être et santé est déterminée par l'identité de la personne à qui elles sont délivrées : au corps médical ou à l'industriel qui a vendu l'objet au consommateur.

La question de l'appartenance de ces données se pose alors. Une fois délivrées délibérément par l'utilisateur, qui détient ces données permettant une réelle visibilité sur la santé ? Aujourd'hui, ce sont les utilisateurs et les entreprises, dans le cadre de la protection des données personnelles encadrée par la Loi Informatique et libertés.

[2] Directive 95/46/CE et la loi Informatique et liberté (2004)

UN NOUVEAU MODÈLE DE FINANCEMENT POUR UN NOUVEAU MODÈLE SOCIAL

Mais la question de la classification de ces données reste pregnante à l'heure où les objets connectés de la santé cherchent à garantir leur légitimité scientifique, devenue un argument sur le marché. D'ailleurs, leur vocation commerciale et grand public ne les empêche pas d'être conçus en partenariat avec le corps médical et d'être exploités dans certains hôpitaux, comme l'hôpital parisien Pitié-Salpêtrière qui utilise déjà les objets Withings. Les balances connectées ont d'ailleurs permis à l'entreprise de réaliser une grande enquête sur l'obésité en France, un mal que peinent à combattre les autorités publiques.

Là encore, la frontière se dissipe entre ce qui relève de la santé et donc entités publiques responsables de ces questions, et ce qui relève du bien-être, marché de consommation en plein essor qui appartient aux entreprises privées. De nombreuses pistes de complémentarité se dessinent alors entre ces deux domaines, mais leur articulation, on le comprend, pose de véritables enjeux éthiques et juridiques.

UN NOUVEAU MODÈLE ÉCONOMIQUE POUR DE NOUVELLES VALEURS SOCIALES ? QUID DU MODÈLE EMPREINT DES VALEURS HUMANISTES HÉRITÉES DE L'APRÈS-GUERRE ?

Il est impossible de dissocier de financement de la santé de toutes les questions sociales qui y sont liées. En effet, le choix d'un mode de financement est basée sur un ensemble de valeurs.

Le nouveau paradigme de financement : un enjeu sociétal

Au sortir de la Seconde Guerre mondiale, la France s'est dotée d'une nouvelle Constitution empreinte d'une vision humaniste et solidaire dans laquelle on pouvait lire : « *La nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous (...) la protection de la santé (...). Tout être humain qui se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ». Cette tendance vers la généralisation et l'universalité a trouvé son aboutissement en 1999 avec l'adoption de la Couverture Maladie Universelle.

Aujourd'hui, à l'heure des objets connectés, il serait possible d'envisager **un nouveau modèle de financement basé sur**

la prévention. Celle-ci serait permise par l'équipement des citoyens en objets permettant de surveiller leur état de santé général et de détecter plus rapidement et de façon autonome l'apparition de maladies.

Il est alors essentiel de s'interroger sur les transformations sociétales induites par le bouleversement du système de santé. C'est pourquoi Renaissance Numérique, dont la mission est d'accompagner la société dans les transformations liées au développement du numérique, a investi ce sujet.

L'abandon des principes d'égalité et de solidarité ?

C'est parce que le financement de la santé repose sur des valeurs sociales que la question relève d'un débat politique et sociétal. Un financement basé sur l'analyse des données de santé pourrait remettre en cause tout le système actuel basé sur la solidarité envers les malades. Les **dérives inégalitaires** d'un tel régime sont faciles à imaginer et pourraient mettre à mal l'actuel système de solidarité et de mutualisation du risque santé.

LA SANTÉ À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE :

La question est particulièrement frappante dans le cas de l'observance ou non d'un traitement et elle s'est déjà posée par le passé, dans le cadre des soins dispensés aux personnes souffrant d'apnée du sommeil. Ceux-ci avaient été équipés de masques à oxygène permettant de surveiller leur sommeil et de prévenir un éventuel manque d'oxygène. Un dispositif très coûteux pour l'Assurance maladie. Or, il s'est avéré que du fait de la lourdeur du traitement et de son caractère inconfortable, 20 % des patients n'utilisaient pas ces masques. Dans quelle mesure peut-on alors responsabiliser les patients en déremboursant les moins assidus ? En 2013, un arrêté de la Ministre des affaires sociales déclarait que les patients inobservants ne verraient plus leurs soins remboursés. Ce dispositif a été invalidé l'année suivante par le Conseil d'Etat, sur le principe juridique qu'il n'est pas légal ni acceptable de surveiller le comportement du patient jusque chez lui.

Les citoyens transmettant aujourd'hui spontanément des informations concernant leur santé et leur qualité de vie, on pourrait imaginer pousser à l'extrême un tel raisonnement de responsabilisation. Les patients les plus vertueux ou les personnes transmettant des données traduisant un cadre de vie équilibré pourraient par exemple, obtenir de meilleurs remboursements de leurs soins : à l'image des principes de **bonus-malus** appliqués à la conduite.

Ici, on observe bien un changement majeur de paradigme par rapport au traditionnel « système d'égalité pour tous » basé sur la solidarité.

UN NOUVEAU MODÈLE ÉCONOMIQUE : QUI FINANCE ?

La redistribution des rôles entre le médecin et le patient, l'industriel et le secteur public, implique de se poser la question du modèle de financement de la santé qui s'appuierait sur l'adoption des outils numériques de monitoring.

L'empowerment du citoyen

La logique du "chacun pour soi" est-elle une fatalité à l'heure du Big Data et des objets connectés ? Pour **Nicolas Péju**, Directeur de la démocratie sanitaire, de la communication et des affaires publiques de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France, *"ce mouvement, cette révolution en cours est d'autant plus forte qu'elle s'appuie sur la révolution sociale de l'empowerment des citoyens qui veulent être acteurs de leur santé. Cela existait avant les objets connectés, avec les associations de patients. La révolution technologique a été portée par la révolution sociétale. Les patients d'aujourd'hui ne sont donc plus les mêmes malades qu'hier. Leur relation avec les autres patients est différente tout comme leur relation avec leur médecin."*

Ainsi, le patient reprend la main sur sa santé, mais il n'est pas nécessairement seul. D'ailleurs le terme d'empowerment, défini à l'origine par la Charte d'Ottawa désigne l'accroissement de sa capacité d'action sur sa propre santé, mais cela dans une démarche collective car le processus concerne « les populations ».

Pour **Henri Isaac**, maître de conférence à l'Université Paris Dauphine et Vice-Président de Renaissance Numérique, on peut donc espérer une gestion plus citoyenne de la santé. L'accès du citoyen à ses données de santé et bien-être est selon lui une tendance inéluctable. On peut déjà constater que les mouvements de patients sur certaines pathologies ont contribué à démocratiser l'accès à la connaissance de santé. Le numérique facilitera les communautés et les échanges sur et autour de ces données, leur partage, leur lecture et interprétation.

Si jusque là on remboursait le traitement d'une maladie peut-on imaginer rembourser demain la bonne santé, le bien-être ? Qui devrait financer ce qui permet de ne pas être malade ?

UN NOUVEAU MODÈLE DE FINANCEMENT POUR UN NOUVEAU MODÈLE SOCIAL

L'Assurance maladie ou les mutuelles, en mettant en place un nouveau modèle économique basé sur un meilleur calcul de la gestion des risques grâce à l'utilisation de ces données ?

Les entreprises, qui dans une logique de Corporate Wellness adoptent les objets connectés pour garantir un meilleur cadre de vie et donc une meilleure productivité de leurs salariés ?

Le citoyen et l'entreprise : des nouveaux financeurs pour la santé ?

Pour le moment, la dimension "grand public" et attractive de ces objets a fait de l'utilisateur le principal financeur. D'ailleurs le fait que les patients payent eux-mêmes pour leur santé est assez largement accepté dans la culture anglo-saxonne. Mais dès lors se pose la question de l'équité de l'accès aux soins, centrale dans la culture française.

On pourrait tout aussi bien imaginer un scénario différent : dans une logique de "corporate wellness", l'entreprise pourrait financer ces objets connectés pour garantir le bien-être de ses employés. Pour Julien Guez, directeur stratégie et marketing, santé et prévoyance du groupe Malakoff-Médéric, l'entreprise est un réel "territoire de santé qu'il faut investir". En effet on observe depuis quelques années la part croissante de l'entreprise dans le système de santé. Auparavant, les clauses se limitaient au risque professionnel mais aujourd'hui, on prend en compte les critères de pénibilité, de bien-être au travail. De plus, la loi oblige toutes les entreprises à avoir une complémentaire santé. Il y a donc une responsabilisation croissante des entreprises dans le domaine de la santé. Les enjeux sont importants pour

celles-ci : réduction de l'absentéisme, bien-être des employés et par là même une meilleure productivité.

Certaines applications ont ainsi été créées spécialement pour le monde du travail, c'est le cas de Soma Analytics, une application mobile présentée lors du forum Netexplo. Celle-ci mesure la voix, le sommeil et la coordination œil-main puis établit, pour chaque employé, un programme de suivi précis et sur mesure de prévention des risques liés au stress au travail. Cette application a été créée dans le but d'aider les employeurs qui souvent ne voient pas comment aborder le problème du stress, pouvant entraîner de graves troubles, comme le burnout et la dépression.

Là encore certaines questions se posent : est-ce que le service RH de l'entreprise aura accès à ces données ? Comment gérer de façon sécurisée ses données personnelles dans la vie privée et professionnelle ? Peut-on imaginer l'existence d'un dossier santé pour chaque employé ?

Quel est le seuil de rentabilité pour les modèles préventifs ?

L'autre aspect majeur du financement de la e-santé est la démonstration qui doit être faite de sa rentabilité. En effet, prix des objets connectés étant encore très élevé, il faut être en mesure de pouvoir garantir à leurs financeurs un retour sur investissement. Or, pour **Myriam Le Goff**, économiste de la santé, Telecom Bretagne, la principale difficulté des travaux d'évaluation médico-économiques dans le domaine de la e-santé est que l'on se penche sur la prévention et non plus seulement sur le traitement curatif.

LA SANTÉ À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE :

Or il est très difficile d'évaluer la rentabilité d'un système préventif. Pour cette économiste de la santé, il est nécessaire de faire des études plus longues, plus larges pour que les résultats soient satisfaisants, chose qui n'était pas encore possible il y a quelques années. Maintenant avec le développement et la démocratisation de ces nouveaux objets, les chercheurs sont capables de réaliser des études plus pertinentes. Des expérimentations

de taille conséquente sont mises en oeuvre en s'appuyant sur des design méthodologiques de qualité scientifique satisfaisante. Les résultats ne sont pas encore publiés et les attentes sont fortes. Mais le coût de ces études est là encore non négligeable et leur réalisation implique des choix stratégiques majeurs de la part des politiques publiques.



CONCLUSION

En mot de la fin, on retiendra finalement le "vertige" de Nicolas Péju. Vertige devant tout le potentiel du développement technologique mais aussi devant l'ampleur des questionnements sociaux, économiques et du défi pour les services publics. Le passage à la e-santé est à la fois un changement de modèle économique, d'usages et de mentalité. Or l'un des obstacles à dépasser sera celui de la rigidité des institutions, des statuts des organisations face à vitesse des évolutions sociales et technologiques.

Ainsi, si Renaissance Numérique s'intéresse à la question du financement de la santé c'est bien parce que la question n'est pas seulement économique mais aussi profondément sociale. En tant que think tank, c'est la mission de Renaissance Numérique d'apporter une réflexion citoyenne sur la question et d'accompagner dans ces changements les élus mais aussi les acteurs économiques et les utilisateurs, premiers concernés.

La révolution numérique est passée. Elle redéfinit des pans entiers de la société. De l'économie. Pour tous. Connectés, ou non.

Depuis 2007, certains ont choisi de se mobiliser au sein d'un think tank dédié à la société numérique : Renaissance Numérique.
Pour que cette révolution ne soit pas subie, mais construite. Pour que la dynamique économique qu'elle induit soit partagée par tous. Pour que le citoyen soit au coeur de cette nouvelle société.

Parce que notre combat est plus que jamais d'actualité, rejoignez les citoyens, acteurs économiques ou universitaires de premier plan qui s'engagent pour le numérique citoyen.