

États des lieux de l'innovation en santé numérique

Hervé Dumez, Etienne Minvielle, Laurie Marrauld

▶ **To cite this version:**

Hervé Dumez, Etienne Minvielle, Laurie Marrauld. États des lieux de l'innovation en santé numérique : Rapport remis à la Fondation Pour l'Avenir. 2015. hal-01483000

HAL Id: hal-01483000
https://hal.science/hal-01483000

Preprint submitted on 4 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

DOCUMENTS DE TRAVAIL i3 – i3 WORKING PAPERS

États des lieux de l'innovation en santé numérique

Rapport remis à la Fondation Pour l'Avenir

Hervé DUMEZ
i3-CRG, Ecole polytechnique, CNRS, Université Paris Saclay
herve.dumez[at]normalesup.org

Etienne MINVIELLE
MOS, EHESP
Etienne.MINVIELLE[at]gustaveroussy.fr

Laurie MARRAULD
i3-CRG, Ecole polytechnique, CNRS, Université Paris Saclay

Working Paper 15-CRG-01
October, 2015

Pour citer ce papier / How to cite this paper :

Marrauld Laurie, Minvielle Etienne & Dumez Hervé (2015) *Etats des lieux de l'innovation en santé numérique,* i3 Working Papers Series, 15-CRG-01.

L'institut interdisciplinaire de l'innovation a été créé en 2012. Il rassemble :

les équipes de recherche de MINES ParisTech en économie (**CERNA**), gestion (**CGS**) et sociologie (**CSI**),

- celles du Département Sciences Economiques et Sociales (**DSES**) de Télécoms ParisTech,
- ainsi que le Centre de recherche en gestion (**CRG**) de l'École polytechnique,

soit plus de 200 personnes dont une soixantaine d'enseignants chercheurs permanents.

L'institut développe une recherche de haut niveau conciliant excellence académique et pertinence pour les utilisateurs de recherche.

Par ses activités de recherche et de formation, i3 participe à relever les grands défis de l'heure : la diffusion des technologies de l'information, la santé, l'innovation, l'énergie et le développement durable. Ces activités s'organisent autour de quatre axes :

- Transformations de l'entreprise innovante
- Théories et modèles de la conception
- Régulations de l'innovation
- Usages, participation et démocratisation de l'innovation

Pour plus d'information : http://www.i-3.fr/

Ce document de travail est destiné à stimuler la discussion au sein de la communauté scientifique et avec les utilisateurs de la recherche ; son contenu est susceptible d'avoir été soumis pour publication dans une revue académique. Il a été examiné par au moins un referee interne avant d'être publié. Les considérations exprimées dans ce document sont celles de leurs auteurs et ne sont pas forcément partagées par leurs institutions de rattachement ou les organismes qui ont financé la recherche.

The Interdisciplinary Institute of Innovation was founded in 2012. It brings together:

ıe MINES ParisTech economics, management and sociology research teams (from the **CERNA**, **CGS** and **CSI**),

- those of the Department of Economics and Social Science (**DSES**) at Télécom ParisTech,
- and the Centre de recherche en gestion (**CRG**) at Ecole polytechnique,

that is to say more than 200 people, of whom about 60 permanent academic researchers.

i3 develops a high level research, conciliating academic excellence as well as relevance for end of the pipe research users.

i3 's teaching and research activities contribute to take up key challenges of our time: the diffusion of communication technologies, health, innovation, energy and sustainable development. These activities tackle four main topics:

- Transformations of the innovative firm
- Theories and models of design
- Regulations of innovation
- Uses, participation and democratization of innovation

For more information: http://www.i-3.fr/

This working paper is intended to stimulate discussion within the research community and among users of research, and its content may have been submitted for publication in academic journals. It has been reviewed by at least one internal referee before publication. The views expressed in this paper represent those of the author(s) and do not necessarily represent those of the host institutions or funders.

États des lieux de l'innovation en santé numérique
Rapport remis à la Fondation Pour l'Avenir

Coordination scientifique :
Hervé DUMEZ, Directeur d'i3 (UMR 9217), Directeur du CRG
Etienne MINVIELLE, Directeur du MOS, EHESP

Équipe de recherche :
Laurie MARRAULD (postdoctorante, CRG)

Avec les contributions de :
Yacine LACHKHEM (Doctorant MOS, EHESP)
Damien SAINTE-CROIX (Interne de santé publique, MOS, EHESP)

Abstract
This report reviews the main organizational, technical, structural and social trends in e-health innovation sector. It is structured around three topics: the impact of ICT in health care, the new figure of the patient and the citizen and the main trends in e-health sector. Three dynamics have been highlighted (with the caution needed in a prospective work) : the proposition of more and more integrated healthcare, a more expert and automous patient in his health's management and the evolution of health sector toward a more preventive than curative approach. This evolution should offer a new place to personnalized and customized medicine in medical domain but also in industrial sector like insurances.

Key words : *digital health, ICT, supply of health care, empowered patient, insurance.*

Résumé
Ce rapport de recherche examine les tendances organisationnelles, techniques, structurelles et sociales de l'innovation en santé numérique. Il s'articule autour de l'approfondissement de trois axes thématiques majeurs que sont : l'impact des technologies de l'information et de la communication dans l'offre de soin, la nouvelle figure du patient et du citoyen et l'analyse des grandes tendances en santé numérique. Trois dynamiques fondamentales ont été mises en évidence (avec les réserves que peut comporter un exercice prospectif) : la proposition d'offres de soin de plus en plus intégrées, un patient plus expert et autonome dans sa santé et l'évolution du secteur vers une approche plus préventive que curative, offrant une place grandissante à la médecine personnalisée dans le domaine médical mais aussi industriel, et notamment assuranciel.

Mots clefs : *e-santé, NTIC, offre de soins, NTIC, patient autonome, assurance*

Table des matières

AVANT-PROPOS 4

PRESENTATION SYNTHETIQUE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE 4

METHODOLOGIE DE RECHERCHE 7

INTRODUCTION 10

LES TIC ET L'OFFRE DE SOINS 14

1. PROFESSIONNEL À PROFESSIONNEL 14
   1.1. La collaboration entre professionnels : des usages supportant une approche réticulaire 14
   1.2. Convergence des données : les dossiers médicaux électroniques (EHR) 16

2. PROFESSIONNEL À PATIENT 18
   2.1. Des services de santé à distance/accès au soin 19
   2.2. De l'accompagnement du patient à la coordination des acteurs du parcours de santé 22
   2.3. Les réseaux de soins intégrés 24

LA NOUVELLE FIGURE DU PATIENT ET DU CITOYEN 26

3. L'INFORMATION GRAND PUBLIC 27
   3.1. Pratiques sur Internet 27
   3.2. L'individu, la communauté et l'expérience collective 28
   3.3. « De l'échange à la production collective » 29
   3.4. PatientLikeMe 30

4. DU "SELF-QUANTIFIED" AU SELF-MANAGEMENT 31
   4.1. La collecte de données autonomisée 31
   4.2. De nouvelles pratiques intégrées dans des usages du quotidien 32

LE METIER D'ASSUREUR 37

5. LES ACTEURS TRADITIONNELS 38
   5.1. Du curatif au préventif 38
   5.2. La médecine prédictive grâce au Big Data 39

6. LES AUTRES ASSUREURS : L'ESSOR DES GAFA ? 41

ANALYSE CRITIQUE ET RECHERCHE D'EVIDENCES (EVALUATION DE L'INNOVATION) 44

7. BARRIÈRES 44
   7.1. Barrières d'implantation socio-organisationnelles 44
   7.2. Sécurité et partage de données 45
   7.3. Les risques éthiques d'une nouvelle relation du patient et du citoyen à sa santé 46
   7.4. Inégalités 47

8. DES ÉVIDENCES RELATIVEMENT MODESTES 48
8.1. Qualité *48*
8.2. Efficacité économique *49*

9. GRANDES TENDANCES 52
9.1. Une offre de soins intégrée pour gérer le parcours de santé *52*
9.2. L'expertise renforcée du citoyen et du patient *54*
9.3. L'évolution du métier d'assureur *57*

CONCLUSION 59

RÉFÉRENCES 60

AVANT-PROPOS

L'exercice auquel ce rapport se livre est difficile et risqué. Quand il est question de l'impact des nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le domaine de la santé, beaucoup évoquent une révolution. Mais comme le rappelle Montesquieu : « On peut poser pour maxime générale que toute révolution prévue n'arrivera jamais. Que si, d'un autre côté, on consulte les histoires, on ne trouvera partout que de grands événements imprévus ». Il y a quelques années encore, il aurait été difficile d'anticiper le développement des applications sur les smartphones et le rôle que celles-ci seraient amenées à jouer dans notre quotidien. Il est certain que de grandes tendances se font jour. Mais savoir faire la différence entre l'écume et les vagues de fond reste malaisé. Il est non moins certain que des facteurs aujourd'hui impossibles à prévoir pèseront sur les évolutions futures. Il est très probable qu'une révolution se produira bien, mais peut-être pas où elle est attendue. Partant de ce qu'il est possible de dire aujourd'hui, ce rapport n'est donc pas un exercice de prévision, mais de réflexion. Réflexion sur la manière dont les relations entre médecins et patients, entre médecins de différentes spécialités au chevet (parfois aujourd'hui distant et connecté) du patient, entre les patients et eux-mêmes, entre médecins et autres soignants, entre professionnels et institutions, entre patients, médecins et assureurs, connaissent aujourd'hui des bouleversements sous l'effet du développement des TIC.

Avant d'entrer dans le rapport proprement dit, on trouvera une présentation synthétique des résultats et une partie méthodologique.

PRESENTATION SYNTHETIQUE DES RESULTATS DE LA RECHERCHE

Le rapport se propose d'appréhender le déploiement de la santé numérique, c'est à dire l'impact des TIC dans le domaine de la santé. Le numérique correspond à la description d'une information sous format numérique (c'est à dire avec des nombres). Le numérique permet ainsi la transmission d'une masse de données importante, codée et décodée par les outils technologiques (TIC). En cela, la santé numérique implique une vision systémique comprenant les outils technologiques (TIC) disposés dans un réseau, et les acteurs capables de comprendre le fonctionnement d'une partie du système (comprenant l'usage des fonctionnalités de l'outil) ainsi que les informations transmises.

Ce travail de recherche s'axe autour de trois grandes questions : les enjeux en termes d'offre de soins, la nouvelle figure du patient-citoyen, les impacts sur le métier d'assureur (les trois premières parties) et il s'efforce de mener une analyse critique en dégageant de grandes tendances (quatrième partie).

L'impact des TIC sur l'offre de soin

Dans le domaine des soins, les TIC vont avoir et ont déjà un impact à deux niveaux. Elles modifient d'une part les relations de professionnels à professionnels et, d'autre part, les relations entre professionnels de santé et patient.

- ***Les relations entre professionnels de santé***

Les TIC permettent une collaboration à distance entre professionnels de santé. Celle-ci touche l'expertise (il devient possible de contacter des centres d'expertise) et même la pratique des soins (la téléchirurgie en est l'illustration la plus spectaculaire). Les TIC ouvrent aussi et surtout des possibilités de partage d'information que les professionnels de santé n'ont jamais connues. Le médecin généraliste est amené à disposer d'un dossier sur le patient récapitulant tout ce qui a trait à la santé de ce dernier. Les professionnels, quand ils font face à une situation exigeant un diagnostic et une intervention de leur part, peuvent disposer d'un dossier comportant toutes les informations nécessaires à la gestion du parcours de santé du patient (Electronic Health Record). Le patient peut avoir un dossier personnel électronique rassemblant toutes les informations ayant trait à sa santé. Si ces dossiers électroniques sont encore peu répandus, y compris aux États-Unis, certaines expériences montrent leur potentiel, notamment en matière de réduction du nombre des consultations et en matière de sécurité des soins via la facilitation des relations entre professionnels de santé dans le traitement des patients.

- ***Les relations entre professionnels de santé et patient***

Les TIC permettent une relation entre les professionnels de santé et le patient à distance, et non plus au contact. Des cabines de téléconsultation fonctionnent déjà, permettant des consultations dans des zones peu denses en médecins et professionnels de santé. La télésurveillance se développe très rapidement, permettant la « domomédecine », la surveillance et les soins du patient à domicile et donc à distance. Par ailleurs, la rapidité de déploiement des applications numériques individuelles pose notamment la question du partage des données entre le patient et les professionnels de santé qui le prennent en charge.

- ***De nouvelles organisations des soins***

Les TIC permettent ainsi de faire évoluer le système même des soins. Les professionnels de santé échangent désormais de l'information entre eux ou avec le patient, mais sans toutefois l'obliger à aller voir chaque professionnel de santé individuellement. Ce sont donc les contours d'une organisation centrée sur le patient plus efficiente qui se dessinent avec un gain de temps pour tous, une amélioration de l'information reçue par chacun et de fait une plus grande sécurité lors de la prise en charge. Par exemple, les portails patients permettent de soulager les soignants de certaines tâches coûteuses en temps pour se consacrer à des interactions avec le patient plus importantes (gestes techniques) et ils permettent en même temps une meilleure coordination des professionnels de différentes spécialités dans les soins apportés au patient lors de son parcours. Des réseaux de soins intégrés apparaissent, l'un des exemples le plus abouti étant Kaiser Permanente aux États-Unis. Ces nouvelles formes d'organisation semblent particulièrement bien adaptées au traitement des maladies chroniques qui sont en plein développement et représentent un des défis futurs pour le secteur de la santé.

La nouvelle figure du patient et du citoyen

Les applications dans le domaine de la santé sur les smartphones ont connu un phénomène d'explosion, de même que les consultations de sites médicaux, tel Doctissimo. Les anglo-saxons parlent d'un phénomène d'*empowerment* du patient, c'est-à-dire d'une redéfinition des relations entre le médecin et le patient due à l'information dont dispose ce dernier. La

traduction est malaisée : « prise de pouvoir » du patient, « ou du moins rééquilibrage des pouvoirs liés à l'expertise entre le médecin et le patient, en tout cas « conquête d'une (certaine) autonomie » de la part du patient. Sur des forums, les patients peuvent par exemple partager leurs expériences et leurs informations, ce qui peut à la fois être dangereux et positif : ces échanges peuvent conduire à une réelle création de connaissance. D'abord créés par des patients, ces sites ont vu l'entrée de professionnels et d'institutions de santé qui s'y sont intéressés. Les applications sur les smartphones permettent quant à elles au patient d'être une source de production d'informations quantifiées sur lui-même (« self-quantified ») et de productions de soins (« self-management ») ou de bien-être (incitation à et gestion de l'exercice physique, gestion de la nutrition). Le suivi du rythme cardiaque peut se faire ainsi de façon continue et fine. Mais les nanotechnologies peuvent permettre de suivre l'évolution des cellules cancéreuses, les informations étant transmises au médecin via le smartphone. Les impacts sur la prévention seront sans doute très importants. Au lieu d'être une « cible » de campagnes de prévention thématiques, l'individu aura les moyens de rechercher l'information qui correspond à sa situation individuelle.

- ***L'impact des TIC sur le métier d'assureur***

Le développement des TIC peut avoir plusieurs conséquences sur le métier d'assureur dans le domaine de la santé.

Certaines grandes entreprises offrent déjà à leur personnel des bracelets enregistrant et produisant des informations liées à la santé. Elles visent une meilleure santé au travail mais aussi des économies dans la négociation des contrats d'assurance santé avec les sociétés d'assurance. Cette évolution vers de nouvelles formes de prévention rendues possibles par la transformation du patient en producteur d'information sur lui-même et en gestionnaire de son bien-être, peut laisser à penser que la prévention devient une dimension essentielle du métier d'assureur. Cette orientation est renforcée par le développement de la médecine prédictive. Par leur capacité de traitements des données (« Big Data »), les TIC permettent également de s'attaquer à la connaissance du génome humain. Ainsi, une nouvelle forme de médecine de précision, mais aussi prédictive, voit le jour. Il devient possible de connaître les risques encourus de développer des maladies à caractère génétique, et par voie de conséquence de cibler les mesures préventives.

Enfin, cette même production de données sur une échelle encore jamais expérimentée place les assureurs traditionnels face à la concurrence potentielle de ceux qui sont capables de rassembler cette information et de la traiter. On pense au GAFA, le groupe formé par Google, Apple, Facebook et Amazon, qui s'intéressent au développement des TIC et en particulier à la santé et y consacrent d'énormes investissements de recherche.

L'analyse des grandes tendances

Sur cette base, trois grandes tendances émergent :

- ***La construction d'offres de soins de plus en plus intégrées***

Tous les développements de télémédecine et des dossiers médicaux partagés participent d'un lien plus étroit entre les différentes composantes de l'offre de soins, comme du secteur médico-social. Au bout de cette logique se dessinent des organisations plus coordonnées

grâce à une intégration des établissements de santé et des professionnels au sein d'un même système d'offre de soins. Cette tendance devient désormais une hypothèse réaliste. Sa réalisation reste néanmoins subordonnée à la levée des incertitudes qui accompagnent l'implantation des TIC (sécurité, inter-opérabilité, durée nécessaire pour garantir des usages optimaux). Cette contribution des TIC à des offres de soins intégrées ne peut pas non plus se considérer isolément. C'est à l'intérieur de vastes programmes conciliant de nouveaux modes d'organisation (les infirmières de coordination, notamment), la capacité du patient à s'auto-gérer, et de nouveaux modes de paiement (paiement à la coordination), que se situe le véritable apport des TIC. En dépit de ces éventuelles réserves, cette structuration de l'offre semble représenter une réponse particulièrement appropriée face au défi des maladies chroniques, et de la prise en charge des parcours de santé, procurant un avantage à ceux qui y parviendront.

- ***L'affirmation d'un patient et d'un citoyen, experts de leur santé***

Avec les sites grands publics, les échanges sur des forums, les outils connectés de type « self-quantified », le patient, comme le citoyen, renforce l'expertise qu'il peut avoir de sa santé, et plus largement de son bien-être. Si de nombreux bénéfices peuvent s'associer à cette évolution (santé au travail, détection des maladies à des stades plus précoces), les dangers n'y sont pas non plus absents. L'information glanée peut s'avérer erronée. L'autonomie du patient dans la gestion de sa santé peut le conduire à engager des actions (par exemple en matière d'auto-médication) désastreuses. Pour ces raisons, les institutions de santé devraient porter une vigilance accrue sur la production et la labellisation de cette information d'un nouveau type. La relation médecin-patient semble aussi rester la meilleure garante d'une pratique raisonnée de cette autonomie nouvelle dont bénéficie le patient. Un équilibre nouveau dans cette relation entre professionnels de santé et patients qui s'avère particulièrement bousculée par l'irruption de ces technologies est à trouver.

- ***L'évolution du métier d'assureur vers des approches plus préventives qui interrogeront son système de valeur***

Avec la médecine prédictive d'une part, et les outils connectés d'une part, la connaissance des risques de santé de l'individu comme de leur monitoring est amenée à progresser. Elle incite à des politiques préventives plus personnalisées, en fonction d'une connaissance désormais plus précise sur les risques encourus. Face à cette tendance, l'assureur est invité à engager des politiques actives en matière de prévention. Mais il est aussi confronté à une personnalisation du risque qui peut profondément changer la nature de la solidarité dans la définition de l'assurance. Comment s'équilibrera la couverture des risques s'il y a individualisation de ces risques, si l'on sait à 20 ans que tel patient a un risque de cancer fort quelques dizaines d'années plus tard, alors que tel autre ne présente pas ce même risque ? De fait, la question de la solidarité proposée au sein des systèmes d'assurance sera un des grands enjeux de demain, mettant le système de valeurs qui accompagne ses développements au cœur du débat.

METHODOLOGIE DE RECHERCHE

Ce tableau donne une vue d'ensemble de la méthodologie de recherche de l'équipe de rédaction du rapport. Diverses sources, académiques ou non-académiques, ont été mobilisées tout au long de cette recherche. Des entretiens avec des experts ont également été réalisés.

Littérature scientifique (Pubmed, Web of science) Depuis 2010	JAMIA BMC health services research BMJ : British Medical Journal Telemedicine and e-Health Tic et société SIM ➔ 200 articles sélectionnés ➔ 1 thèse : Comment réussir l'intégration de systèmes technologiques innovants au sein de systèmes complexes organisationnels ? : Application à la télémédecine en France, Jean, 2013. ➔ 2 ouvrages : *The creative destruction of medicine*, Topol, 2012. Un résumé de cet ouvrage a été réalisé par Laurie Marrauld et publié dans Le Libellio d'AEGIS (Hiver 2014) sous le titre "la révolution digitale de la médecine". *Examen critique et prospectif des technologies numériques de santé*, Fernandez, Gille et Houy, 2015, à paraître.	
Littérature grise	Rapports : HAS, Rapport_Efficience de la télémédecine : état des lieux de la littérature internationale et cadre d'évaluation, juin 2013. CNIL, Cahiers IP, innovation & prospective, n°02, le corps, nouvel objet connecté – du quantified self à la M-santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde, Mai 2014. ANAP, Rapport de l'étude « la télémédecine en action : 25 projets passés à la loupe », tome 2, Juillet 2012. Etude de marché de Syntec Livre blanc de CATEL Think Tank (Renaissance, Orange Health Care, Les Echos…) MIT (technologyreview.com)	
Colloques & forums	Forum Santé Publique : les promesses de la santé connectée (SANOFI, Nov 2014) Table-ronde laboratoire Pfizer « La santé connectée : l'émergence de nouveaux usages en santé	
Ressources web	*Sites d'informations et blog d'actualité* ticsante.com *Site institutionnel* Sante.gouv.fr	*Sites de communautés de pairs* Doctissimo *HIT industries* Kaiser Permanente
Entretiens	*Pauline Derrien, Consultante en E-health, Orange Business Services, Paris. Entretien le 16/12/2014* *Benoit Tabaka, Responsable des relations institutionnelles, Google, Paris. Entretien le 17/12/2014*	

Plus en détail dans la méthode de recherche, voici l'exemple de 3 thèmes à la loupe.

Information du patient :

- *Méthode*

Le 02/12/14, recherche sur Pubmed
Syntaxe : ("information"[Title/Abstract]) AND "patient"[Title/Abstract]) AND "internet" [Title/Abstract])

- *Résultats*

Résultats : 612 articles
Après 1er exclusion par le titre : 216 articles
Après 2nd exclusion par l'abstract et la diversité des exemples : 27 articles
Citation dans le texte : 14 articles
(Akrich & Méadel, 2009 ; Anderson, Sullivan, Ahn, & Ahn, 2014 ; Auvin & Dupont, 2013 ; Baker, Wagner, Singer, & Bundorf, 2003 ; Cline & Haynes, 2001 ; Dalton, Kelly, & Molony, 2014 ; Eysenbach, Powell, Kuss, & Sa, 2002 ; Hesse & Nelson, 2005 ; Leune & Nizard, 2012; Manovich, 2002 ; Thoër & Lévy, 2012 ; Wasserman, Baxter, Rosen, Burnstein, & Halverson, 2014 ; Whitelaw, Bhattacharya, McLernon, & Black, 2014 ; Woodward-Kron, Connor, Schulz, & Elliott, 2014)

Inégalités :

- *Méthode*

Le 10/11/14, recherche sur Pubmed.
Syntaxe : ("Telemedicine"[Mesh]) AND "Socioeconomic Factors"[Mesh]

- *Résultats*

Résultats : 260 articles
Après 1er exclusion par le titre : 41 articles
Après 2nd exclusion par l'abstract : 33 articles
Citation dans le texte : 9 articles
(Cook, Randhawa, Large, Guppy & Chater, 2012 ; Keane, Roeger, Allison & Reed, 2013 ; Kothapalli, Bove, Santamore, Homko & Kashem, 2013 ; Lua & Neni, 2013 ; Sanabria, 2014 ; Steinberg *et al.*, 2014 ; Takahashi *et al*., 2011 ; Terschuren, Mensing & Mekel, 2012 ; Trief *et al*., 2013)

Moteur de recherche complémentaire :
Cairn – Thèse.fr – Web of Science

Gafa :

- *Méthode*

Le 18/12/14, recherche sur Google.fr.
Syntaxe : « Gafa » « santé » / « Gafa » « Health »

- *Résultats*
  - ✓ Fédération Nationale de l'information médicale (FNIM) – 25/06/14
    - Le choc des algorithmes ou le nouveau paradigme de la santé au XXIème siècle
  - ✓ Les Echos – 25/11/14
    - Google, Apple, Facebook et Amazon, quatre géants dont le pouvoir ne cesse de croître
  - ✓ Le Monde – 30/11/14
    - Les « Gafanomics », qu'est-ce que c'est ?
  - ✓ Silicon.fr – 03/12/14
    - Google, Apple, Facebook, Amazon : 10 choses à savoir sur les Gafa
  - ✓ Gizmodo,fr – 05/12/14
    - 10 raisons pour l'Europe d'avoir peur des GAFA (Google, Apple, Facebook, Amazon) !
  - ✓ Fabernovel – Octobre 2014
    - GAFAnomics : New Economy, New Rules

Trackeurs et assurances :

- *Méthode*

Le 22/12/14, recherche sur Google.fr
Syntaxe : « trackers » « objet connecté » « corporate » « assurance » « health »

- *Résultats*
  - ✓ Washington Post – 18/12/14
    - Fitness trackers chase after the corporate market
  - ✓ Objetconnecte.net – 16/07/14
    - Axa et objets connectés : le test inquiétant
  - ✓ Aruco.com – 03/09/14
    - AXA conditionne un avantage santé à un objet connecté
  - ✓ ABI research – 25/09/13
  - ✓ Corporate Wellness is a 13 Million Unit Wearable Wireless Device Opportunity

INTRODUCTION

Dans la décennie à venir le secteur de la santé va être confronté à des défis majeurs. Le nombre des personnes fragiles atteintes de dépendance devrait croître dans d'importantes proportions (43 % entre 2000 et 2040), ainsi que celui des patients atteints de maladies chroniques, posant un important problème de prise en charge. À cela s'ajoute un contexte de désertification médicale. Enfin, sur le plan économique, la contrainte des dépenses publiques va faire face à des progrès en matière de prise en charge médicale comprenant la découverte de nouvelles molécules ou de nouveaux appareillages qui augmentent les dépenses générales de santé.

Face à ces défis, de grands espoirs sont placés dans les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC), et dans les nouvelles organisations de soin qu'elles pourraient susciter. Ces TIC devraient permettre de nouvelles formes :

- de coordination dans le suivi des patients par l'intermédiaire de plate-formes et de portails internet ;
- de collaboration, entre professionnels de santé d'une part, mais aussi entre ces professionnels et le patient (comme son entourage) d'autre part grâce aux outils de communication unifiée ;
- de mobilité avec les applications de santé mobile permettant à l'individu de capter, d'envoyer et même de traiter des informations relatives à son état de santé en temps réel (redéfinissant ainsi les dimensions spatio-temporelles du parcours de santé du patient ou du simple citoyen) ;
- et enfin, de distribution de la connaissance au sein de ce nouveau système de santé, notamment avec l'accès à l'information médicale par le patient comme par le citoyen, et avec l'émergence de nouveaux entrants sur le marché des assurances de la santé (Google en est l'exemple le plus emblématique).

Sans doute peut-on parler d'un nouveau paradigme de santé numérique tant le potentiel de transformation du système de santé paraît immense. D'après Eric Topol, auteur de *The creative destruction of medicine,* (2012), la médecine devrait glisser lentement d'une approche standardisée dans le traitement des maladies à une médecine individualisée, fondée

sur une connaissance fine du patrimoine génétique de chacun. La technologie numérique explique ce changement en cours, dans la mesure où elle change fondamentalement la manière dont la médecine moderne s'adapte aux patients et aux maladies. Selon le même auteur, cette « révolution digitale » suppose de la part des praticiens de santé une rupture avec leur traditionnel « cocon médico-conservateur ».

C'est ce phénomène majeur de l'irruption des TIC dans le secteur de la santé que ce rapport s'efforce de présenter et de comprendre. Il s'articule en quatre parties. Les trois premières sont consacrées à l'état des lieux des pratiques actuelles et en développement des différents acteurs du système de santé. La quatrième propose une analyse critique de ce changement de paradigme, en tentant d'évaluer la portée novatrice des nouvelles formes d'organisation des soins et d'usage des technologies dans le domaine de la santé.

Plus précisément, la première partie est consacrée au rôle des TIC dans le domaine de l'offre de soins. Elle aborde la question des modifications de la pratique médicale avec la réalisation d'actes et d'un suivi à distance, qu'il est commun de nommer la télémédecine[1].

Elle traite également du rôle que les TIC devraient tenir en alimentant des dispositifs d'échanges d'information médicale entre professionnels qui dépassent un acte médical particulier, et concernent tout ou partie des informations relatives à un patient le long de son parcours de santé. L'initiative des pouvoirs publics nommée « territoire de soins numérique » en est un exemple : *"Les systèmes d'information de santé jouent un rôle prépondérant dans la poursuite de cet objectif de coordination des prises en charge des patients, au bénéfice de la qualité et de la sécurité des soins dispensés. La mise en œuvre de systèmes d'information performants et l'extension de leur usage à l'ensemble des professionnels intervenant autour du patient constituent en ce sens un facteur clé de soutien au développement des parcours"*[2]. Comme dans le cas des territoires de soins numériques, on touche là à l'organisation de l'ensemble du système de soins, les TIC visant à structurer une offre de soins plus intégrée *(Lapointe, Minvielle et Sicotte, 2013).*

La deuxième partie s'axe sur la capacité des TIC à développer l'autonomie du patient dans la prise en charge de sa santé grâce à la diffusion d'une information « grand public ». Témoignent de cette capacité les nouvelles applications et sites Internet en matière d'e-santé, le champ de l'information médicale accessible à tout un chacun devenant un marché créé par les TIC. Avec la M-health (utilisation de la technologie mobile dans la pratique de la médecine et de la santé publique), l'individu devient le centre de sa sphère de santé. Auparavant, il en était excentré dès lors qu'il ne se trouvait pas à proximité d'un organisme de soins. Aussi, cette nouvelle configuration du patient le rend producteur de sa propre information de santé et acteur des actions à entreprendre, l'incitant notamment à participer aux protocoles de soins. Désormais, son avis compte. Pour autant, des questions se posent sur l'autonomie à accorder à ces patients informés. Les informations disponibles sur les sites internet ne sont pas toujours de qualité suffisante pour comprendre un état médical, et même si tel était le cas, leur analyse et leur utilisation requièrent des expertises souvent étrangères

---

1 Rappelons que selon la définition officielle du Ministère de la Santé, la télémédecine est une pratique médicale qui met en rapport, par la voie des nouvelles technologies soit le patient et un ou plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels un professionnel médical, soit plusieurs professionnels de santé, parmi lesquels au moins un professionnel médical.

2 Appel à projet « territoire de soins numérique *», Investissements d'Avenir – Développement de l'Économie Numérique,* pp.5-6, 2013.

aux profanes. En outre, la récupération de ses propres données de santé via des capteurs peut soulever des interrogations voire des inquiétudes chez le patient (à cause par exemple d'une valeur qui serait en dehors de la moyenne).

Dans une troisième partie, nous nous attachons à mettre en évidence des enjeux relatifs à l'évolution du métier d'assureur et les perspectives qui s'offrent aux acteurs traditionnels du marché. Avec les TIC, de nouveaux acteurs, dont le cœur de métier original est la technologie, sont susceptibles d'apparaître sur le marché des assurances. Il s'agit du fameux GAFA (Google, Amazon, Facebook, Apple) qui détient une grande capacité de récupération, de stockage et de traitement des données. Par ailleurs, l'usage des TIC peut se concevoir pour construire des bases de données importantes sur les caractéristiques génomiques des patients. On pense ici aux possibilités offertes par les « Big data » pour développer des bases de données d'une puissance jamais atteinte jusqu'à maintenant, destinées à alimenter les découvertes scientifiques de demain sur la médecine personnalisée, fondées sur une connaissance fine des profils de biologie moléculaire de chaque patient. Dans le domaine des « Big data », on peut aussi considérer les questions relatives à des bases de données améliorant la connaissance du comportement des patients face à une maladie, ou des consommations de soins (cf. la base Sniiram de l'Assurance-Maladie), comme en matière de prévention. En complément, les TIC en santé peuvent aider à construire une politique préventive. Cette politique se joue autant dans la construction d'une offre de soins intégrée, que dans la diffusion de l'information publique, ou dans la connaissance améliorée des risques individuels de santé encourus. Pour cette raison, cette approche préventive est traitée d'une manière transversale dans les trois premières parties.

La quatrième partie constitue une analyse critique. Trois problèmes centraux sont abordés : la question de la sécurité des données, les questions éthiques et les risques d'inégalités entre patients. Des tendances sont par la suite dégagées.

Quelques mots-clés comme éléments de repères[3]

Technologies de l'information et de la communication (TIC, TI, IT) :
Les technologies de l'information regroupent un large ensemble de médias de communication et d'appareils qui lient entre eux les systèmes d'information et les individus, incluant la messagerie vocale, la conférence vocale, Internet, les intranets d'entreprise, les téléphones de voiture, les fax, les PDAs, etc. (Dewett et Jones, 2001 : 313-314).

Les systèmes d'information :
Les systèmes d'information incluent une différente variété de plate-formes logicielles et bases de données. Cela comprend les systèmes conçus pour gérer toutes les fonctions majeures de l'organisation fournie par des entreprises quelles que SAP, PeopleSoft, JD Edwards, etc., et d'un point de plus général les produits de base de données ciblent des usages spécifiques tels que les produits offerts par Oracle, Microsoft, et bien d'autres (Dewett et Jones, 2001 : 314).

Mobile health et télémédecine :
La mHealth (mobile health/santé mobile) correspond à la partie de la santé et/ou eSanté, supporté par les appareils mobiles (téléphones mobiles, tablettes, PDA etc…) fournissant

[3] Des définitions portant sur des termes techniques relatifs aux TIC en santé sont proposées en complément à différentes parties du document.

des services de santé. En tant que sous ensemble de la eHealth, elle peut concerner tous les aspects de la médecine et plus largement de la santé.

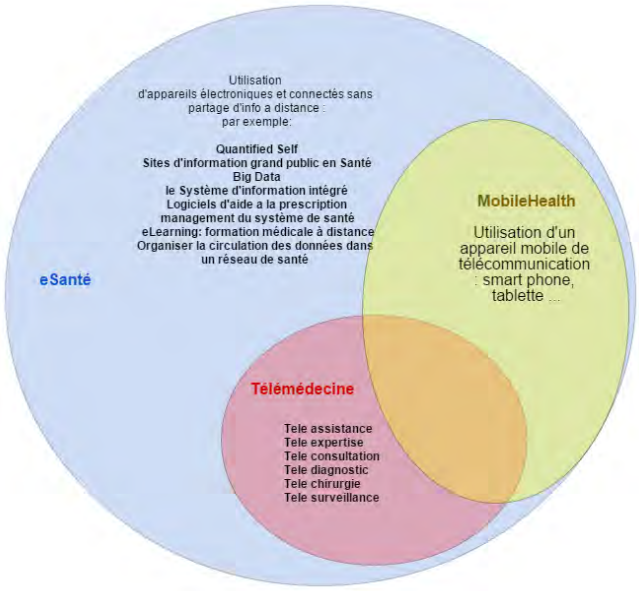
La télémédecine représente les activités professionnelles qui met en œuvre des moyens de télécommunication numérique permettant à des médecins et d'autres membres du corps médical de réaliser à distance des actes médicaux pour des malades ». Cette pratique n'a pas vocation à se substituer à la pratique usuelle en face à face, mais vient la compléter. En France, la télémédecine est réglementée par le décret du 19 octobre 2010 compris dans la loi HPST (art.78) de 2009 qui donne un cadre légale à quatre actes de télémédecine : la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance médicale, la téléassistance médicale, la réponse médicale.

eHealth et Télésanté :

Le terme "télésanté" est utilisé comme une traduction de "eHealth". Or dans le terme télésanté, le préfixe "télé" sous-entend un usage a distance de technologies en rapport avec la santé. La télésanté comprend la télémédecine qui en est l'aspect curatif, mais comprend aussi les aspects de promotion de la santé et de santé publique.

Le « quantified-self » est un exemple d'usage local des TIC dans un but de monitorer des constantes physiologiques sous forme électronique.

L'aspect « à distance » n'apparaît que dans un deuxième temps si l'usager désire partager ses données avec d'auteurs acteurs.



Selon l'OMS, l'eSanté (« eHealth ») est l'utilisation de technologies de l'information et de communication (TIC) en santé. Le terme eHealth comprend une large gamme de services ou de systèmes qui sont à la frontière entre santé et technologie de l'information et de communication, comprenant l'informatique liée à la santé des consommateurs/citoyens (utilisation de ressources électronique sur des sujets médicaux par des individus sains) et l'informatique liée à la santé des patients et des professionnels de soin (la télémédecine, les logiciels de prescriptions et de collaboration interprofessionnels, la gestion des connaissances médicales, le dossier de santé électronique (EHR)).

Une revue d'articles publiés à ce sujet a répertorié 51 définitions (toutes en anglais), et abouti à la conclusion qu'il n'existe pas de définition claire ou consensuelle du terme eSanté (Oh, Rizo, Enkin & Jadad, 2005).

LES TIC ET L'OFFRE DE SOINS

L'offre de soins actuelle est souvent critiquée pour son caractère trop hospitalo-centré, et l'importance accordée au curatif relativement à la prévention. L'orientation souhaitée est qu'elle laisse place progressivement à une approche ambulatoire, ouverte sur les soins à domicile, préventive et tendant à une personnalisation des soins. Or, cette mutation nécessaire du fait des évolutions épidémiologiques, économiques et sociétales, est de plus en plus rendue possible par la technologie.

Les technologies électroniques et informatiques sont en effet déjà présentes dans de nombreux domaines liés au système de santé. Les usages des TIC en médecine révèlent trois pratiques principales développées dans les paragraphes suivants : les pratiques entre professionnels, les pratiques des professionnels de santé vis-à-vis du patient, et l'organisation plus intégrée de l'offre de soins raisonnée dans le cadre du parcours de santé du patient.

1. Professionnel à Professionnel

1.1. La collaboration entre professionnels : des usages supportant une approche réticulaire

La collaboration entre les professionnels est soutenue et favorisée par les TIC. Ces dernières ont permis d'exercer des pratiques déjà existantes via de nouveaux outils, mais aussi l'émergence de nouvelles pratiques d'expertise et d'assistance à distance.

Le recours à une expertise ou à une assistance médicale a toujours été une pratique courante. Mais cela supposait une proximité des acteurs les uns avec les autres. Les TIC permettent aujourd'hui une collaboration à distance qui change la donne. Selon le recensement des projets de télémédecine en France par la DGOS de 2011, les actes de téléconsultation et de téléexpertise représentent 78 % des projets. Ces nouvelles possibilités engendrent par essence une restructuration de l'offre. On peut imaginer le regroupement de spécialistes dans des centres d'expertises fournissant expertise et assistance à d'autres professionnels via les possibilités offertes par les TIC sans être limités par l'accessibilité des lieux de dispensation.

> ***La téléexpertise*** a pour objet de permettre à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis, d'un ou de plusieurs professionnels médicaux, en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, sur la base des informations médicales liées à la prise en charge d'un patient.
>
> ***La téléconsultation*** a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient. Elle peut se pratiquer entre un professionnel de santé et un patient à distance, mais elle semble aujourd'hui plus couramment pratiquée entre plusieurs professionnels de santé à distance en présence du patient.
>
> ***La téléassistance médicale*** a pour objet de permettre à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte.

En termes de téléexpertise, on peut citer l'exemple de CREBEN, l'expérience bretonne de téléexpertise radiologique. Afin d'aider leurs confrères exerçant dans des centres moins spécialisés, les CHU de Rennes et de Brest ont créé pour la

Bretagne, le Centre Régional Breton d'Expertise Neuroradiologique (CREBEN). Grâce à la numérisation des images et à la création d'une interface d'envoi d'images associée à un avis écrit, les radiologues de l'ensemble de la région peuvent transférer les dossiers des patients qui leur posent problème. Un neuroradiologue de permanence analyse l'imagerie dans la journée et, dans les cas urgents, dans les 30 minutes. Il recommande la conduite radiologique la plus adaptée à la situation clinique, aide à l'interprétation et propose une explication à l'interprétation, ainsi que la conduite à tenir en termes de prise en charge radiologique éventuelle, notamment en neuroradiologie interventionnelle.

Les réseaux Périn@t offrent aux professionnels de santé un espace de travail, de partage et de réflexion en lien avec d'autres professionnels de la région. Chaque réseau Périn@t réunit les maternités publiques et privées du territoire de santé, voire de la région. La téléexpertise en diagnostic prénatal s'est développée dans le cadre du programme national Périn@t. Le réseau Maternet a expérimenté cette téléexpertise dans le service de Gynécologie du CHU de Nîmes, à la demande des médecins des maternités du Gard et de la Lozère. Ces médecins souhaitaient d'une part réduire les déplacements des parturientes pour lesquelles une expertise échographique se révélait nécessaire, alors que le relief et le réseau routier sont difficiles (territoires enclavés des monts des Cévennes), et, d'autre part, participer aux décisions prises dans les CHU suite au diagnostic.

Concernant la téléassistance, l'exemple des robots permettant d'opérer à distance un patient est un des plus connus et spectaculaires.

La téléchirurgie est pratiquée en France dans quelques grands centres universitaires français. Il s'agit d'une chirurgie assistée par ordinateur ou par robot exécutant les gestes du chirurgien, dans le but d'optimiser les résultats de certains actes chirurgicaux invasifs à risque. La télé chirurgie est également utilisée pour la formation des jeunes chirurgiens. La téléchirurgie favorisera à terme une chirurgie peu invasive, conduite de manière totalement endoscopique par un robot chirurgical télémanipulé, avec comme corollaire, des prises en charge de plus en plus ambulatoire.

La téléassistance radiologique se réalise pour sa part déjà dans certains centres de téléimagerie où le médecin téléradiologue assiste à distance dans la réalisation de certains actes d'imagerie, notamment les scanners demandés par les services d'urgence disposant d'une garde sur place de radiologie. La « tééchographie » assistée d'un robot est en cours d'expérimentation. Si cette nouvelle technologie se confirme, elle rejoindra les actes de téléconsultation puisqu'elle intègre la visiophonie lors de l'examen du patient. Des applications dans le domaine obstétrique sont d'ores et déjà envisageables, pour limiter les déplacements des futures mamans, longs et coûteux, et pallier ainsi le manque de maternités dans certaines régions.

Il existe également des expériences similaires sur la réalisation de fond d'œil pour les diabétiques, ayant pour objectif de dépister les rétinopathies. Dans le cas du réseau Ophdiat, un orthoptiste réalise le cliché du fond d'œil qui est analysé à distance par un ophtalmologiste. Le réseau s'étend sur 33 centres de dépistages en France, réalise 15 000 examens par an avec un taux de d'interprétabilité de l'image

transmise de 90 %, en moins de 72 heures[4]. Ce cas appartient aux rares situations pour lesquelles un remboursement de l'Assurance maladie est aujourd'hui envisagé.

Il existe enfin dans le domaine d'autres pratiques d'assistance, plus simples, et aux investissements moindres.

L'exemple de DOMOPLAIES, qui est une aide à distance dans la prise en charge spécifique des plaies chroniques dans le Languedoc-Roussillon, en est l'illustration. Les déplacements d'infirmiers spécialisés dans la prise en charge des plaies ont été réduits par l'installation d'un système de tablettes numériques. Celles-ci permettent à ces infirmiers spécialisés d'intervenir en appui des médecins et infirmiers à domicile et d'assurer aux praticiens une aide-experte à distance.

Ces nouvelles pratiques médicales s'appuient sur des TIC qui facilitent l'échange d'information entre acteurs. Cependant, la possibilité de disposer d'une information complète et partagée reste un enjeu majeur qui nous renvoie à la notion de dossiers médicaux partagés.

1.2. Convergence des données : les dossiers médicaux électroniques (EHR)

Le terme, « **technologies de l'information de santé** » (health information technology, HIT), est un concept large englobant un éventail de technologies répandues notamment dans les pays-anglo-saxons telles que les EHR, EMR et PHR servant à stocker, partager et analyser des informations de santé.

Le **dossier médical électronique** (electronic medical record, EMR) est un dossier tenu par un praticien de santé unique (comme un médecin généraliste). Il remplace le dossier papier du médecin.

Le **dossier de santé électronique** (electronic health record, EHR) contient quant à lui les enregistrements de nombreux praticiens de santé partagés tout au long du parcours de santé du patient ; par exemple, les données démographiques, les allergies, les antécédents médicaux, les rapports de laboratoire, dossiers de vaccination ou de radiologie, les ordonnances de médicaments, etc. Cet outil est le plus compliqué à mettre en place principalement à cause des problèmes d'interopérabilité. En France, on peut faire le parallèle entre le DMP (dossier médical personnel) et l'EHR.

Le **dossier de santé personnel** (personal health record, PHR) est à l'initiative du patient. C'est un document créé et mis à jour par le patient contenant par exemple des informations sur le régime alimentaire ou les programmes d'exercice (Tang, 2006). A noter que Google et Microsoft ont tenté de mettre en place des PHR (Google et Microsoft Healthvault), sans succès jusqu'à ce jour. En cause, se trouve l'agrément obligatoire pour l'hébergement des données de santé en France.

D'après une étude réalisée en 2009 sur plus de 3000 hôpitaux américains, seulement 1,5 % d'entre eux étaient totalement équipés d'EHR (electronic health record) et de HIT (health information technology), cette petite minorité se trouvant principalement dans les grandes villes. Et seuls 4 % des cliniques et des bureaux de médecins utilisaient des EMR (electronic medical records). Face à ce constat, l'administration d'Obama a lancé le projet HITECH (Health Information Technology for Economic and Clinical Health Act). Ce projet représentait un

[4] http://www.aphp.fr/lewebzine/un-depistage-plus-performant-grace-au-reseau-ophdiat/

> investissement de 100 000 $ par médecin et entre 2 et 10 millions de dollars pour chaque hôpital pour devenir un utilisateur significatif d'EHR.
>
> D'autres pays sont nettement plus en avance que les États-Unis dans le secteur. Le Danemark, par exemple, a complètement intégré les HIT dans les hôpitaux et cliniques. Même en Inde, l'hôpital Apollo se place en meneur de file pour l'adoption et la démocratisation des EHR. Les pays leaders en HIT sont la Nouvelle-Zélande, l'Australie, le Royaume-Uni, l'Italie, les Pays-Bas, la Suède, l'Allemagne et enfin les États-Unis.
>
> Côté français, le déploiement des DMP ne semble pas avoir connu l'ampleur initialement souhaitée avec aujourd'hui (au 4 février 2015) 520 714 DMP créés sur le territoire français (http://www.dmp.gouv.fr/nb-dmp-par-region). En tout, 500 millions d'euros auraient été consacrés à la création et au déploiement du DMP depuis 2004[5].

L'une des difficultés observées dans toutes ces démarches concerne la montée en charge vers une automatisation complète de l'EHR. Durant les phases intermédiaires, de nombreux établissements se retrouvent confrontés à une série de logiciels propriétaires non connectés (comparables à des intranets). Or, lorsqu'on essaie de les assembler, on observe une sorte de chaos lié à l'absence d'interopérabilité de ces systèmes entre eux. Ce type de problèmes techniques freine d'autant plus l'adoption de ces outils par les professionnels de santé, déjà peu enclins à la dématérialisation et au partage de l'information du patient.

L'usage des EHR ne se limite pas à un enregistrement des informations passées afin de mieux suivre le patient. Ils ont bien d'autres usages : alerter les médecins d'allergies à certains médicaments, les prévenir des prochaines vaccinations nécessaires, leur permettre de trouver les informations pertinentes dans les publications scientifiques les plus récentes, ou encore servir d'élément de preuve en cas de contentieux grâce à la traçabilité de certaines informations.

À nouveaux outils, nouvelles pratiques avec leur lot de questionnement. L'une des craintes couramment avancée par les professionnels de santé est par exemple que le médecin passe plus de temps à pianoter sur son clavier qu'à écouter ou ausculter le patient en face de lui. Par ailleurs, la montée en puissance de l'automatisation des données peut s'avérer paradoxalement inflationniste en termes de demandes d'information supplémentaires à rapporter. Par exemple, les demandes de « *reporting* » à partir des EHR, partiels ou complets, alimentant notamment les systèmes médico-administratifs concernant la finance ou la qualité se sont tellement accrues aux Etats-Unis qu'est apparu récemment un nouveau métier : les médecins scribes qui viennent aider les médecins praticiens dans cet exercice de *reporting* (Gellert *et al*., 2014).

Au-delà des questions techniques et de l'investissement financier, se pose pour les patients la question de la confidentialité des données. Beaucoup d'entre eux ont peur d'une utilisation commerciale ou mal intentionnée de celles-ci. Que faire par exemple lorsqu'un patient est admis aux urgences ? L'hôpital devrait-il avoir dans ce cas l'accès à l'ensemble des données de santé du patient ? Que faire des données concernant par exemple un passé de mauvaise condition mentale ? Peut-on considérer que des informations relatives par exemple à un

[5] http://www.lemonde.fr/sante/article/2014/01/04/dossier-medical-partage-un-cout-excessif-pour-un-succes-mitige_4342961_1651302.html

diabète doivent être données automatiquement et d'autres, relatives par exemple à un cancer, doivent être tues ? Si le patient demande un second avis médical, souhaite-t-il que le premier avis soit connu (via l'EHR) (Topol, 2012) ? À noter qu'en la matière, la France a imposé le recours à des hébergeurs de données ayant obtenu un agrément spécifique (l'agrément hébergeur de données de santé, délivré par l'ASIP)[6].



Le Blue Button est le symbole de l'accès de l'usager à ses données médicales. Il représente le bouton unique rendant possible le téléchargement de l'ensemble du dossier médical personnel. Il a été initialement développé en 2010 pour les militaires vétérans par le gouvernement américain, afin de faciliter le partage d'informations entre les fournisseurs de soins, les soignants et d'autres intervenants éventuels (assureurs, etc..). En théorie, 100 millions d'Américains ont aujourd'hui accès au système Blue Button. Cela donne à l'individu, aux membres de la famille ou au médecin, des informations sur les trois années précédentes contenant la liste des problèmes et des pathologies du patient, les médicaments et traitements, la liste des médecins et leurs contacts, les tests de laboratoire, les études d'imagerie, les procédures, les hospitalisations, et visites ambulatoires. A ce jour, beaucoup de sociétés telles qu'Humetrix travaillent à convertir les fichiers de données en format interopérable avec les applications iBlueButton, permettant d'afficher les informations sur smartphone ou tablette.

En France, le choix s'est porté vers un dossier médical « personnel » Celui-ci appartient au patient qui en définit les conditions d'accès et qui bénéficie d'un « droit au masquage » de certaines données. Hors de la logique du système intégré, ce dossier est distinct des dossiers professionnels des médecins et ses données sont gérées par des « hébergeurs » privés. Néanmoins, ce dossier du patient (toujours créé à l'initiative du médecin ou de l'hôpital) devra, pour être pertinent, partager des données ou au moins des liens vers d'autres dossiers (dossiers de patients des réseaux de santé, dossiers hospitaliers, hospitalisation à domicile, dossier pharmacien, dossier communicant cancérologie, etc.) et vers les dossiers des médecins (cabinets médicaux), ce qui suppose d'assurer l'interopérabilité entre ces différents dispositifs-acteurs.

Si les TIC influencent les pratiques entre professionnels via leur façon de collaborer et d'échanger de l'information, elles interviennent aussi dans la relation entre ces mêmes professionnels et le patient dans la dispensation de soins.

2. Professionnel à Patient

Les TIC jouent des rôles divers dans la relation thérapeutique entre le professionnel et le patient : interface de communication (accès à l'info et au soin, traduction), de coordination et de collecte/surveillance.

[6] Consulter la liste des hébergeurs agréés : http://esante.gouv.fr/services/referentiels/securite/hebergeurs-agrees

2.1. Des services de santé à distance/accès au soin

Les interfaces de communication sont déjà utilisées pour exercer de la télémédecine auprès des patients. Les trois usages réglementés sont la téléconsultation, la télésurveillance et la réponse aux situations urgentes (par exemple la régulation des urgences vitales par le SAMU).

- *La téléconsultation*

La téléconsultation a pour objet de permettre à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient.

> Par exemple, les téléconsultations bucco-dentaires en établissements médico-sociaux, ont été expérimentées par le projet e-DENT dans le Languedoc-Roussillon. Une infirmière formée spécifiquement passe une caméra spécifique, utilisant la lumière fluorescente qui permet de détecter plus facilement les lésions carieuses et les inflammations gingivales, dans la bouche du patient. Les images (vidéos et des photos) seront ensuite envoyées vers le CHRU de Montpellier pour être analysées. Un diagnostic sera posé, un plan de traitement proposé et un parcours de soins adapté envisagé.
>
> Une entreprise aixoise, Health for development (H4D), fabrique et commercialise des cabines de téléconsultation afin de rompre l'isolement sanitaire des patients dans les déserts médicaux. Ce nouveau type de consultation à distance livre ses conseils à travers un petit écran. Le malade est assis dans une petite cabine, équipée de plusieurs outils médicaux. À quelques dizaines kilomètres de distance, il est donc possible de procéder à une batterie d'examens sans jamais se déplacer chez son médecin. Grâce aux outils de visioconférence, le médecin peut examiner le patient à distance en guidant le patient dans la manipulation des appareils. Les instruments présents dans la cabine rendent possibles de nombreuses prises de mesures. Elles abritent, entre autres, un électrocardiogramme, un stéthoscope, une caméra pour un examen dermatologique, une caméra pour un examen ORL ainsi que des appareils de mesure pour le poids et la taille. Elle a reçu l'aval de plusieurs agences régionales de santé (ARS) et de l'Ordre des médecins.

Cette pratique reste limitée dans certains domaines médicaux comme la psychiatrie du fait de la nécessité de la présence du médecin pour la communication et l'analyse clinique grâce à la communication non verbale. Le développement de la téléconsultation est ainsi peut-être condamné à se limiter à des symptômes cliniques mineurs, à moins d'un échange à distance entre professionnels de santé dont l'un est en présence physique du patient.



Cabine de téléconsultation H4D, Site jemesurveille.com, plateforme de télémédecine associée à la cabine de téléconsultation pour patients de zones rurales ou défavorisées.

- *La télésurveillance*

La télésurveillance médicale a pour objet de permettre à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient. L'enregistrement et la transmission des données peuvent être automatisés ou réalisés par le patient lui-même ou par un professionnel de santé. Ils peuvent permettre notamment un suivi continu et objectif de certaines données comme les variables physiologiques ou des données comportementales (observance médicamenteuse par exemple).

> DISDEO, ou Dispositif Intelligent de Suivi et D'aide à l'Observance, est une solution de santé basée sur un pilulier intelligent connecté, permettant une meilleure organisation des traitements ainsi qu'un suivi de l'observance. Il sécurise la préparation des traitements hebdomadaires, programme des alertes et des rappels en cas d'oubli et enregistre l'ensemble des évènements.

De nombreuses applications voient également le jour sur smartphone pour capter des données de santé.

> Parmi elles, on trouve les applications permettant de contrôler les signes vitaux. Ainsi Airstrip technology est un bracelet permettant de mesurer et de transmettre des données liées aux contractions utérines et au rythme cardiaque du fœtus. Dans un autre domaine, Asthmapolis utilise des capteurs dans les inhalateurs de patients

atteints d'asthme pour envoyer les données sur la fréquence et le lieu d'utilisation sur téléphone ou Internet et peut être transmise au médecin.

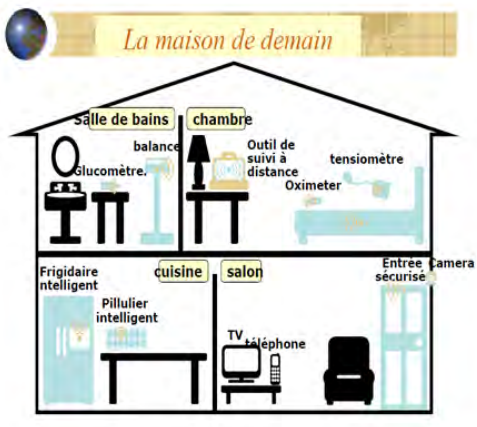
La surveillance continue, permanente et non invasive de la glycémie devient possible grâce à des capteurs transcutanés (patch de la société Néerlandaise Abbott Diabetes Care). Des patchs adhésifs i-rhythm envoient les informations sur l'état cardiaque par email. Il existe aussi une application validée par la FDA (*Food and Drug Administration*), Alive Cor, qui trace un ECG grâce un une coque disposant de capteurs/électrodes.
L'e-Celsius® est, une capsule ingérable qui, par télémétrie, communique en continu la mesure précise de la température centrale. La même entreprise développe aussi un patch dermique communiquant le rythme cardiaque.

Dans la logique de portabilité et de contrôle permanent de l'activité, les technologies de captation de données tendent aujourd'hui vers une miniaturisation maximale et des instruments de mesure équipés de nanocapteurs sont aujourd'hui développés.

La télésurveillance permet également d'affiner le suivi et la détection précoce de complications à domicile.

Le projet OSICAT vise ainsi à démontrer qu'une prise en charge des patients insuffisants cardiaques chronique associant prise en charge globale, éducation thérapeutique, recueil journalier de données physiologiques par télésurveillance et suivi téléphonique par des infirmières spécialisées améliore la qualité de la prise en charge, et notamment une amélioration significative des capacités fonctionnelles des patients (Giordano *et al*., 2013).

Dans le cadre général de la télésurveillance se situe le concept de domomédecine.



Le concept de « Domomédecine » a été proposé par l'Académie des Technologies en 2008 (Lévi & Saguez, 2008) et se définit comme l'ensemble des actes et soins, parfois complexes, dispensés au domicile du patient ou durant ses activités socioprofessionnelles, visant à privilégier son maintien à domicile ou en activité.

En 2014, des expériences mutualistes ont démarré dans ce domaine. On pense notamment aux appartements L.E.N.A. Saumur..

(Plus d'informations sur le site de la CENTICH : http://www.centich.fr/plateformes)

Cette nouvelle forme de prise en charge nécessite la mise en place de technologies à la fois pour assurer un suivi global du patient à distance et pour permettre une bonne coordination entre l'ensemble des parties prenantes qui doivent intervenir pour prendre en charge le patient (personnel hospitalier, médecin traitant, infirmières de ville, pharmacien, éventuellement des professions paramédicales, et l'entourage du patient).

> PICADO (Projet Innovant pour le Changement d'Ampleur de la Domomédecine) vise à concevoir, développer, expérimenter et évaluer la première plate-forme de Domomédecine pour une prise en charge personnalisée de patients pluripathologiques à domicile (chronochimiothérapie, diabète, etc.). Soutenu par l'Académie des Technologies, ce projet rassemble, acteurs de la santé, académiques (INSERM, Université de Reims, Université de Technologie de Troyes) et entreprises (Axon, Bluelinea, FSI, Voluntis et Altran).

- *Les « serious games »*

En marge, de nouvelles pratiques dites des « *serious games* » qui n'entrent pas dans le cadre de la loi de 2009 encadrant la télémédecine permettent une collaboration entre le patient et le soignant par l'intermédiaire des TIC. Les « *serious games* » sont des logiciels ludiques (apparentés à des jeux vidéo) ayant un but autre que simplement récréatif. En médecine, on peut poursuivre des buts pédagogiques ou de rééducation physique.

> Voracy Fish, développé par Genious Healthcare appliqué, fait partie des premiers « *serious games* » au service de la santé. Cette rééducation ludique du membre supérieur pour les victimes d'AVC utilise des mouvements d'exercices classiques de rééducation fonctionnelle (extension de l'épaule et du coude, pronation/supination du poignet et préhension de la main) pour guider un poisson dans un univers marin coloré. Cela permet au thérapeute un suivi quantitatif de la récupération motrice de son patient : tous les mouvements, pics de vitesse et autres temps de réaction sont enregistrés afin d'analyser chaque séance.

D'autres applications des TIC dans l'interface patient/médecins sont développées avec les patients atteints d'autisme. Depuis plusieurs années, les chercheurs ont observé que les autistes entretenaient une relation « positive » avec les ordinateurs. Depuis la montée en puissance des terminaux tactiles, de nombreux témoignages de professionnels et de parents d'enfants autistes ont confirmé que leur interface intuitive favorisait leur utilisation. Ces tablettes fournissent en effet un support d'activité sur lequel les enfants autistes peuvent concentrer leur attention. Si l'on manque encore de recul scientifique pour évaluer la pertinence du recours aux tablettes, les témoignages de parents et d'éducateurs évoquent le fait que ces applications aident ces enfants à communiquer avec leurs parents, à apprendre et aussi à devenir plus autonomes. De nombreuses applications dédiées aux enfants autistes (plus de 300) sont aujourd'hui disponibles. Ces outils ont en commun de permettre des flux d'informations entre le patient et le soignant dans le but d'un d'échange à distance.

En plus de permettre l'accessibilité des soins grâce à la transmission d'informations à distance ou grâce à la miniaturisation améliorant la mobilité des soignants, les TIC soutiennent aussi des activités d'accompagnement permettant la gestion de la maladie en réponse à l'ensemble des données collectées.

2.2. De l'accompagnement du patient à la coordination des acteurs du parcours de santé

L'accompagnement du patient dans la prise en charge de sa pathologie qui est un des rôles principaux du médecin peut en effet être optimisé grâce à l'intervention des TIC. Dans un contexte socio-économique contraint, les moments d'échanges entre le patient et son soignant sont actuellement réduits au temps nécessaire au soignant pour effectuer le geste technique pour lequel il est rémunéré (diagnostic, injection, pansement, etc.). Pour améliorer ces temps

d'échange entre professionnels et patients, les TIC (portails internet patient, applications, tablettes) présentent une valeur-ajoutée.

Une première utilisation consiste à améliorer l'accompagnement du patient à distance. L'accompagnement peut être ciblé. La miniaturisation des appareils de diagnostics facilite par exemple la mobilité des techniques d'examens complémentaires à l'examen clinique des soignants vers les patients et son domicile.

> NG Biotech, société française en développement, conçoit et fabrique des tests rapides de diagnostic médical. Ces tests quasi instantanés, qui intègrent des moyens de télétransmission des résultats aux professionnels de santé, permettent de détecter des pathologies et de suivre l'efficacité des traitements. À partir d'une goutte de sang (prélevée au bout du doigt) ou d'urine, le test est lu par un lecteur mobile permettant la télétransmission des résultats. Le diagnostic est immédiat et précis (allant jusqu'à la mesure de 10 paramètres différents en une seule analyse). Si les tests rapides existent depuis longtemps, NG Biotech innove véritablement dans la finesse du diagnostic par des résultats immédiats, discriminants et quantitatifs (absence de simple réponse oui/non, mais une réponse précise, lue par un algorithme spécifique à partir d'un lecteur mobile ou d'un smartphone).

D'une manière plus large, l'utilisation s'inscrit dans des systèmes coordonnés d'intervention et de communication entre le système de santé, les médecins et les patients.

> En France, le programme SOPHIA lancé par l'Assurance Maladie aide les personnes (asthmatique ou diabétique) à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et à réduire les risques de complications. En relais des recommandations du médecin traitant, SOPHIA propose un soutien, des informations et des conseils pratiques et personnalisés, adapté à la situation et aux besoins de chacun. Un Infirmier-conseiller en santé est accessible par téléphone pour répondre aux questionnements des patients. En bénéficiant de Sophia, les patients apprennent peu à peu à mieux connaître leur maladie pour en limiter les impacts sur leur vie quotidienne. Ils partagent également le vécu d'autres patients et l'expérience de professionnels de santé.
>
> Une société canadienne a développé le système TAVIE®, qui est un portail d'accompagnement comme le projet SOPHIA, mais qui utilise une « virtual nurse » (infirmière virtuelle) qui interagit avec la patiente grâce à des vidéos préenregistrées selon des algorithmes prédéfinis et validés pour comprendre au mieux le besoin du patient et de répondre de façon adaptée. (http://tavierx.com/index.php/fr/).

Une seconde utilisation vise à développer des portails-patients pour en faire des interfaces d'accès à des plate-formes de coordination de professionnels permettant d'organiser le parcours de santé du patient. Le parcours ainsi constitué permet d'agir sur la pertinence des réponses apportées (consultation médicale, urgence thérapeutique...), l'optimisation de la logistique (regroupement de déplacements et d'examens, limiter les doublons et les incohérences, rendez-vous médicaux) et l'échange d'information entre les acteurs. Outre la meilleure coordination, les TIC permettent également de mieux personnaliser la réponse aux besoins cliniques et aux préférences personnelles du patient. (Minvielle *et al.*, 2014).

> Nous pouvons citer la plate-forme CAPRI (Cancérologie Parcours de soins Région Île-de-France) qui coordonne les soins et accompagne les patients traités pour un cancer à Gustave Roussy lors de leur retour à domicile. Elle vise à évaluer la valeur

ajoutée d'un parcours coordonné sur la qualité des soins et l'efficience dans les venues à Gustave Roussy. Le parcours coordonné CAPRI est fondé sur la mise en place d'un dispositif composé de deux infirmières de coordination (IDEC) et de deux portails Internet ; l'un pour les professionnels et l'autre pour les patients. Les IDEC sont en lien avec le patient et les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge du patient (notamment, médecin généraliste, IDE libérale, pharmacien de ville).

Le patient a accès à un portail permettant :

- ✓ De contacter une infirmière de coordination de Gustave Roussy via une messagerie sécurisée ;
- ✓ D'enregistrer des données relatives au suivi telles que la température, le poids, la douleur et l'observance des traitements ;
- ✓ De visualiser et d'enregistrer l'ensemble des rendez-vous médicaux sur un calendrier ;
- ✓ De disposer d'un annuaire avec les coordonnées des professionnels intervenant dans la prise en charge ainsi que des numéros utiles ;
- ✓ D'accéder directement à des sites Internet sélectionnés donnant des informations certifiées sur la maladie, les traitements et les effets secondaires ;
- ✓ De disposer d'un espace de stockage pour télécharger, archiver et classer les documents relatifs à la prise en charge (résultats des examens, bilan biologique, compte-rendu, etc.).

Ces exemples illustrent la capacité offerte par les TIC de suivre et accompagner des patients à distance, et d'organiser le partage de l'information médicale. Une étape supplémentaire consiste à envisager l'ensemble du parcours d'un patient au sein d'un même système intégré, liant les établissements de santé et les professionnels.

2.3. Les réseaux de soins intégrés

Les réseaux de soins intégrés correspondent à la mise en relation des différents organismes et professionnels de santé au sein d'une même organisation auxquels le patient accède, et à la mise à disposition entre ces différents organismes de l'information médicale du patient.

Traditionnellement, les réseaux de santé se sont surtout développés à partir de réseaux relationnels de professionnels de santé, les dossiers médicaux des patients de ces réseaux de santé étant le plus souvent sous format papier.

Le développement des TIC en santé permet désormais de soutenir et de développer ces réseaux. En consolidant les échanges d'information entre professionnels, et en constituant une organisation coordonnée dont bénéficie le patient. Ces réseaux garantissent une offre de soins dite intégrée. Ils permettent un meilleur suivi du patient quel que soit son contact professionnel, et cela à toutes les étapes de sa maladie.

Ces réseaux de soins intégrés répondent d'une manière particulièrement appropriée à la prise en charge des maladies chroniques. Le traitement de celles-ci nécessite en effet l'implication de multiples professionnels de santé, et de ce fait, une coopération entre eux. Les exemples de réseau de soins intégrés permettant de comprendre le rôle tenu par les TIC sont essentiellement nord-américains. Dans ces cas, comme l'illustre celui retenu ci-dessous, les organismes promoteurs sont à la fois des offreurs de soins et des assureurs.

Kaiser Permanente, le succès d'un réseau de soins intégré

Kaiser Permanente, fleuron des HIT américain, est probablement le système de réseau de soins intégrés le plus étendu et le plus connu à ce jour, comprenant 9 millions d'individus, 14 000 médecins, 431 bureaux médicaux, et 36 hôpitaux dans 9 États différents. En 2003, Kaiser Permanente a investi 4 milliards de dollars pour le développement de la plus grande installation d'EHR. Sur Kaiser, 3 millions de personnes ont accès à leurs données et peuvent communiquer avec les médecins via un email sécurisé. Ce système aurait conduit à une diminution des visites chez le médecin de ville de 26 % (Liang & Berwick, 2010).

Historiquement, le réseau Kaiser a été développé en Californie dans les années cinquante. Il représente alors une association entre une compagnie d'assurance maladie, une fondation d'hôpitaux (toutes deux sans but lucratif) et un large groupe de médecins « Permanente » indépendants.

Le modèle d'organisation de Kaiser Permanente est fondé sur une meilleure qualité de suivi du patient souffrant de maladies chroniques en se fondant sur les évidences cliniques (evidence-based medicine), et une recherche d'efficience. Un axe prioritaire est celui de la médecine préventive. Un programme d'éducation du patient « pour la réduction du tabagisme » a permis une diminution des dépenses de santé occasionnées par les infarctus du myocarde et une diminution de la prévalence du tabagisme en Californie (parmi leurs assurés) supérieure à celle observée dans le reste des États-Unis (Slama-Chaudhry, 2008).

Kaiser encourage également les patients à développer leur autonomie et leur capacité d'auto-gestion face à la maladie. Des livrets sont distribués pour apprendre à vivre mieux avec une maladie chronique. De même, l'accès à l'information est très favorisé avec notamment la possibilité d'avoir accès à des informations préenregistrées (bilingues anglais-espagnol), de joindre une infirmière afin d'être orienté vers un médecin ou un service d'urgence, ou encore de contacter le médecin par email. Du temps est aussi consacré aux consultations en ligne.

Enfin, Kaiser Permanente a lancé plus récemment son application mobile permettant d'avoir accès aux informations du réseau de santé en mobilité. Les onglets principaux sont le dossier médical, le centre pharmaceutique (virtuel), le centre médical (virtuel), la boite de messagerie, et l'onglet de recherche d'une localisation.



Picture: (Steven Lane/The Columbian)
http://www.columbian.com/news/2012/feb/27/health-care-on-the-go-kaiser-lifewise-smartphone-a/

Dans le cadre des maladies chroniques, une de ses spécialités on l'a vu, le groupe a développé des protocoles de soins standardisés (fondé sur les recommandations de bonnes pratiques) établis pour l'ensemble des médecins associés. Ces protocoles permettent notamment de réduire les visites non indispensables auprès de spécialistes. Les patients identifiés comme ayant un haut niveau de risque font l'objet d'un suivi spécifique par une équipe particulière en collaboration avec leur médecin.

L'organisation du réseau de soins Kaiser s'appuie aussi sur le transfert de compétences des médecins vers les infirmiers avec la création d'un nouveau métier « infirmiers cliniques spécialisés » qui permet de déléguer à ces derniers un certain nombre de tâches traditionnellement accomplies par le médecin (prévention, enseignement thérapeutique, etc.).

Une tendance lourde à la réorganisation des soins ?

Au début des années 2000, Kaiser Permanente s'est engagé à élaborer des lignes directrices nationales pour le traitement de maladies telles que l'hyperlipidémie, l'insuffisance cardiaque, les syndromes coronariens aigus et la réadaptation cardiologique. Avec succès : le groupe a enregistré en 10 ans un recul de 15 % dans la mortalité due à l'insuffisance cardiaque. Dans ses 32 hôpitaux, la mortalité a même reculé entre 50 % et 85 % (après ajustement selon l'âge et le sexe). En Californie, les membres du groupe Kaiser Permanente ont 30 % moins de chances de mourir d'une maladie cardiaque que les autres (Lynch, 2008, Forum de l'innovation en santé).

D'autres exemples de réseaux de soins intégrés fondés sur le même modèle d'organisation que Kaiser Permanente se sont développés dans d'autres régions du monde comme par exemple le Maccabi Healthcare Système en Israël qui couvre près de 2 millions d'assurés.

Le développement et l'entretien des réseaux de santé par l'intermédiaire de systèmes d'information et de TIC partagés entre les organismes de santé permettraient l'émergence de pratiques, dites d'une « nouvelle médecine », plus proches d'un patient rendu plus autonome (Bercot et De Coninck, 2006). Les réseaux de santé correspondraient également à une certaine forme d'« extra-territorialité » pour les acteurs traditionnels de la santé : le réseau « relie autour d'une personne malade l'ensemble des ressources nécessaires » et il n'est « ni en ville, ni à l'hôpital, ni médical, ni social, mais tout cela à la fois » (Poutout, 2005, p. 53).

Cette nouvelle forme de proximité avec les patients se décline selon deux dimensions : une proximité physique permise par le recours à des formes de médecine ambulatoire, et une proximité virtuelle permise par la connectivité permanente du patient au réseau. À cet égard, l'implication des patients et la territorialisation des pratiques de santé sont identifiées comme des éléments indispensables pour éviter le risque d'enfermement des réseaux de santé « dans un circuit fermé de professionnels » (El Ghozi, 2005, p. 20).

LA NOUVELLE FIGURE DU PATIENT ET DU CITOYEN

Les TIC ont permis d'augmenter l'information médicale délivrée au patient ou au citoyen en bonne santé. Il est parfois difficile d'établir une frontière dans l'usage qui est fait de ces informations : entre l'aide apportée aux patients lors de ces soins par ces informations

disponibles, et le soutien à des démarches préventives en amont de la maladie. Dans les deux cas, un point commun reste néanmoins l'autonomie du patient ou du citoyen qui reste maître d'accéder à ces informations. Deux développements majeurs peuvent être distingués : de sites d'information grand publique et celui des outils TIC dits de « self quantified ». Ces deux mouvements conduisent à placer le patient dans un rôle de « self manager ».

3. L'information grand public

Dès la fin des années 90, la démesure de l'information santé disponible sur Internet inquiète (Cline & Haynes, 2001). La préoccupation porte notamment sur la qualité de l'information, son impact sur les patients, et plus généralement sur la relation patient-médecin que l'on imagine bouleversée par cette nouvelle interface.

Internet est aujourd'hui devenu un acteur de premier plan pour l'information et la communication en santé.

Les premières enquêtes menées aux États-Unis à la fin des années 90 portaient sur l'utilisation d'Internet dans la recherche d'information en santé. À cette époque déjà, près de la moitié des américains disposant d'une connexion Internet avaient déjà effectué des recherches sur des questions de santé (Baker, Wagner, Singer, & Bundorf, 2003). Mais Internet en tant que média souffrait à l'époque d'un manque de crédibilité et de lisibilité. Les principales barrières identifiées au début des années 2000 étaient la surcharge d'informations, l'absence de structure visible, la recherche difficile, le manque d'intuitivité. On recensait plus de 70 000 sites diffusant de l'information en santé, qui était hétérogène aussi bien en terme de contenu, que de qualité. La pratique d'alors visait essentiellement à obtenir des informations sur une maladie en vue d'une consultation avec un médecin. La quantité d'information n'a pas cessé de croître exponentiellement, mais, ces dernières années, elle a gagné en ergonomie : elle est devenue plus intuitive, interactive, dynamique, multilingue. En somme, elle s'est adaptée à l'internaute de manière silencieuse rendant l'expérience la plus fluide possible. Certains voient dans le Net une nouvelle culture avec son langage propre (Manovich, 2002). Ce langage suit alors la croissante informatisation de nos sociétés impliquant de nouveaux rapports, aussi bien entre humain et machine qu'entre humains.

3.1. Pratiques sur Internet

L'information santé sur Internet s'appuie beaucoup sur l'initiative individuelle telle que les blogs, les sites personnels et sur la création d'espaces partagés tels que les forums et les listes de discussions. Ces sources nouvelles d'informations ont bousculé le schéma classique de diffusion et de production de l'information. Ce schéma décentralisé a permis la naissance de nouveaux acteurs dans ce secteur, mais également de nouvelles attentes et pratiques de la part des internautes (Hesse & Nelson, 2005). La perception que ces derniers ont de l'information disponible sur Internet est révélatrice d'une dynamique en cours. Les internautes sont beaucoup plus méfiants vis-à-vis des données disponibles sur Internet qu'auparavant (Leune & Nizard, 2012). Ce regard critique participe de la nouvelle figure du patient.

La disponibilité de l'information médicale en grande quantité sur Internet est le résultat d'une dynamique « bottom up » qui a été rendue possible par l'introduction des technologies et des infrastructures numériques. L'ensemble de ces données est parfois appelé MOOM (Massive Open Online Medecine). Contrairement aux MOOC (Massive Open Online Courses) dont

l'objectif principal est de diffuser des cours et conférences (c'est à dire des choses connues), les MOOM s'orientent vers une diffusion de la donnée, tout azimut, et cherchent toujours à analyser cette donnée en termes de connaissances nouvelles. Entériner les connaissances n'est donc pas un objectif prioritaire des formats de diffusion des MOOM.

Parmi les sources d'information les plus visibles en santé, les sites communautaires tiennent une place privilégiée (Auvin & Dupont, 2013). Ils ont été les moteurs d'un Internet de débat et d'échange et ont permis « l'appropriation collective de l'information médicale et la constitution d'une nouvelle forme d'expertise » (Akrich & Méadel, 2009). Plusieurs évolutions quant à la forme se sont fait jour.

Le premier niveau, commun à la plupart des sites est l'existence d'une plate-forme de partage d'information et de témoignage. Cela permet par exemple aux patients de rompre avec la solitude en constatant que d'autres sont dans la même situation. Mais également de confronter des diagnostics ou des traitements avec d'autres patients dans la même situation.

Sur ce modèle, nous pouvons observer deux formes principales, le forum et les listes de discussions. La principale distinction à faire entre les deux touchant à l'anonymat. L'analyse du fonctionnement de ces espaces montre que la prise de parole n'est pas automatique, les ¾ des messages étant souvent postés par un petit nombre d'internautes relativement à la fréquentation des sites (Akrich & Méadel, 2009). En France, la question des médecines alternatives et celle de la grossesse sont les thèmes les plus discutés avec une large place accordée aux témoignages, aux expériences subjectives. Ces discussions ont notamment lieu sur le site Doctissimo, 11ème site le plus visité en France, qui enregistrait en novembre 2014, plus de 30 000 000 de consultations (mesures OJD 2014).

3.2. L'individu, la communauté et l'expérience collective

Doctissimo a été créée par Laurent Alexandre, un chirurgien et économiste de la santé, en 2000. Le groupe est racheté en 2007 à hauteur de 53.38 % par le groupe Lagardère, une opération qui valorise Doctissimo à hauteur de 138 millions d'euros. Le modèle économique du site repose essentiellement sur la publicité (90 % de son chiffre d'affaires). Il est aujourd'hui un acteur incontournable de l'information en santé sur Internet, l'extension fulgurante de son emprise sur le Web, soutenu par une communauté croissante, se traduit par sa présence dans les premiers résultats pour la plupart des questions de santé.

Doctissimo a su saisir l'ensemble des opportunités qu'offre Internet pour la diffusion et le partage d'informations. Il s'est très rapidement positionné comme un lieu d'échange sur la santé. Il a ainsi donné la parole aux internautes en les laissant construire un élément clef du Web 2.0, une communauté.

Internet donne l'opportunité de pouvoir réunir des personnes géographiquement dispersées et offre ainsi un potentiel de croissance très important à la constitution de communautés. L'échange d'informations et de témoignages avec des individus partageant les mêmes problématiques contribue à rompre un isolement vécu ou ressenti, à aider à une prise de recul et à un enrichissement de l'information. L'anonymat rendu possible par ces nouvelles formes de communication offre une plus grande liberté d'expression. Ce cercle vertueux d'échange et d'enrichissement de l'information favorise l'appropriation de celle-ci ainsi que l'amélioration de sa qualité (Woodward-Kron, Connor, Schulz & Elliott, 2014). Avec ses « doctinautes », le

site Doctissimo est l'exemple d'une nouvelle forme de communication en santé inévitablement liée au Web comme le résume la figure ci-dessous.

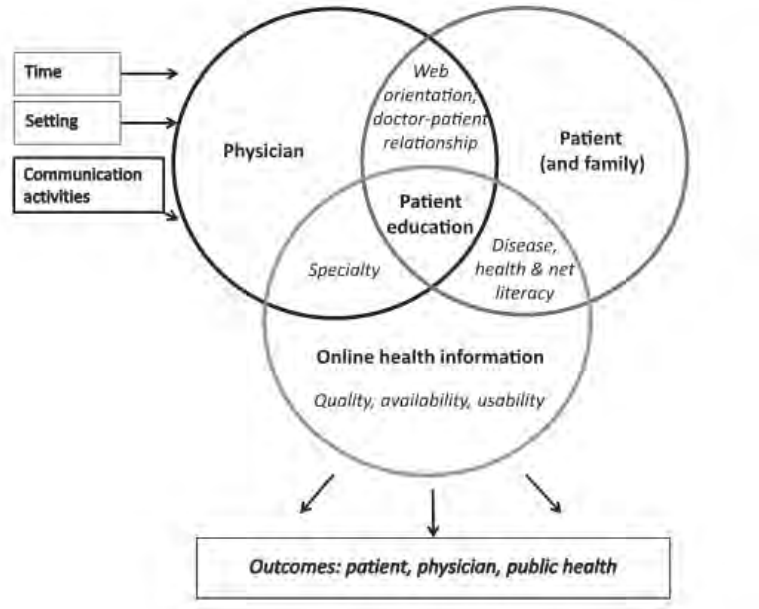


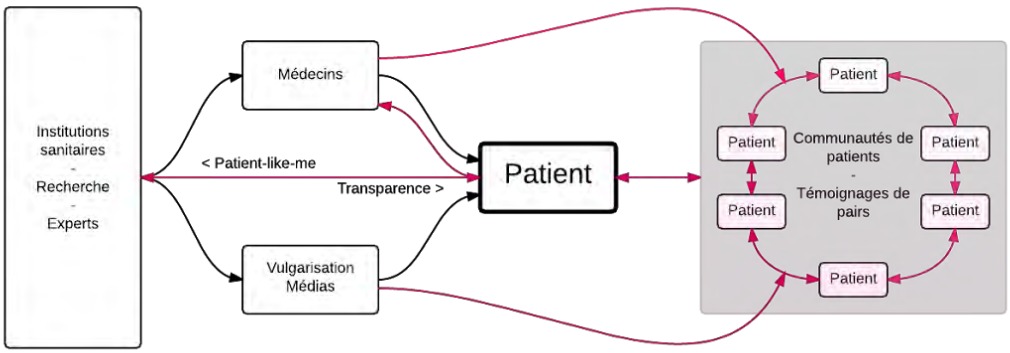
Figure 1 - Essai de modèle conceptuel du médecin comme éducateur du patient, utilisant l'information de santé issue d'Internet

3.3. « De l'échange à la production collective »

Les fils de discussion sont le lieu d'échange d'information de toute forme, mais ces échanges participent à la production d'un savoir collectif pouvant déboucher dans certains cas vers des productions collectives (Akrich & Méadel, 2009).

Initialement, les forums étaient dirigés par les patients eux-mêmes, comme une forme d'autorégulation et de regroupement spontanés. De nouvelles formes sont désormais apparues, plus hybrides, associant chercheurs, laboratoires pharmaceutiques et autres acteurs pouvant participer à la production collective d'information. Il faut distinguer cependant la construction du contenu du forum (par les patients uniquement) et le modèle économique de ces communautés les poussant à valoriser leurs données (c'est à dire à les vendre) auprès d'industriels ou de laboratoires de recherche, permettant leur exploitation.

Le patient informé



3.4. PatientLikeMe

> PatientLikeMe regroupe des patients atteints de différentes maladies chroniques, de maladies rares. Cette espace communautaire regroupe aujourd'hui plus de 300 000 membres qui partagent leurs expériences. Créée en 2004 aux États-Unis par trois ingénieurs du MIT, PatientLikeMe se distingue par le partage de données de santé telles que l'âge, le sexe, l'état de santé général, mais également les traitements prescrits ainsi que les effets observés. La base de données ainsi constituée permet par exemple d'évaluer la pertinence d'un traitement ou ses effets secondaires. Il peut alors être décrit comme une alternative aux coûteux essais cliniques réalisés après la commercialisation d'un médicament. Ainsi, PatientLikeMe est aujourd'hui une entreprise partenaire des laboratoires pharmaceutiques, de centres de recherches et son chiffre d'affaires est en partie réalisé par la revente des données collectées.

L'ambiguïté du modèle bouscule le jeu d'acteurs et participe également au nouveau rôle du patient. Notamment, il offre des perspectives de recueil de données par le patient dans le cadre des essais cliniques qui représente des enjeux forts pour la recherche comme pour l'industrie pharmaceutique.

> Ad Scientiam conçoit des essais cliniques en vie réelle grâce à une application et à des outils de recueil de données permettant de mesurer de nouveaux paramètres. Il introduit la possibilité de recueillir les données analysées par les patients eux-mêmes et non par le recours à des assistants de recherche clinique (data-driven patient).

Pourtant, les recherches menées sur la qualité de l'information, sur différentes pathologies ou faits de santé ont montré des résultats plutôt mitigés (Eysenbach, Powell, Kuss, & Sa, 2002). La plupart des études s'accordent sur l'hétérogénéité des informations à disposition des internautes, « sites universitaires, de laboratoires pharmaceutiques, de sites gouvernementaux ou même personnels. Les contenus y sont hétérogènes, vrais ou faux, intentionnellement ou non. » (Leune & Nizard, 2012) La qualité est très variable d'un site à l'autre sans que l'internaute soit forcement en mesure d'identifier ces variations pourtant « il n'y a aucun autre domaine dans lequel l'information inexacte, incomplète ou influencée est potentiellement plus dangereuse ».

À titre d'exemple, nous pouvons citer des études menées sur l'information à destination des femmes enceintes, de la santé mentale, etc. (Anderson, Sullivan, Ahn, & Ahn, 2014 ; Dalton, Kelly, & Molony, 2014 ; Wasserman, Baxter, Rosen, Burnstein, & Halverson, 2014 ; Whitelaw, Bhattacharya, McLernon, & Black, 2014) qui ont toutes conclu à un besoin de visibilité des sources de données.

Souvent dénoncée par les professionnels de santé, la qualité de l'information est un enjeu crucial pour la viabilité d'un acteur sur Internet. Le retard accumulé par les acteurs traditionnels a permis la prospérité de nouveaux acteurs. La réussite de Doctissimo est entre autre le reflet de « la crise de légitimité » que vivent acteurs et médias traditionnels. Si l'évaluation par les pairs (*peer reviewing*) assure une qualité de l'information convenable, des initiatives plus globales sont engagées pour une plus grande transparence et qualité de l'information disponible sur Internet (Thoër & Lévy, 2012). C'est l'exemple notamment de la Fondation Health On the Net et son HONcode.

4. Du "self-quantified" au self-management

Les TIC permettent également depuis peu de mesurer l'activité individuelle et certaines constantes physiques, et d'en conserver l'historique sur smartphone et sur le net. Même si ces systèmes de "quantified self" mérient encore d'être améliorés (la fiabilité des dispositifs est souvent questionnée), ils ouvrent aujourd'hui la voie à une connaissance de soi quantifiée, suivie dans le temps et, dès lors, à la gestion d'une partie de son état de santé..

4.1. La collecte de données autonomisée

Les nouveaux patients informés peuvent maintenant être aussi équipés d'outils de collecte de données connectés. Ces outils miniaturisés recueillent un large spectre de données, allant du simple nombre de pas dans une journée aux données biologiques, en passant par des électrocardiogrammes.

Cet intérêt pour la connaissance de soi à travers la traçabilité de soi partagée par des utilisateurs et des fabricants d'outils est apparu en 2007 dans la Silicon Valley. Traduit par la notion d'« automesure », ce phénomène regroupe les moyens permettant la collecte, le suivi (*healthtracking*) et le partage de données personnelles pour mieux se connaître (dans une démarche médicale, pour se comparer à d'autres, comme outils de soutien social, etc.). La nouveauté est l'usage des TIC appliqué à l'auto-mesure, car le phénomène n'est pas nouveau en soi. Ce qui est nouveau c'est le type de données recueillies, la simplicité de recueil, le recueil continu et permanent, la possibilité de les partager facilement avec d'autres personnes (dont son médecin), et les analyses et réponses fournies par les applications ou systèmes.



Withings Activité

Les bracelets connectés sont des capteurs d'activité qui transmettent les informations détectées sur un smartphone via une application. Ils peuvent capter de nombreuses informations telles que le nombre de pas effectués, les distances parcourues, les temps de sommeil. Certains, plus développés, captent le pouls et la température. D'autres fonctionnalités peuvent s'envisager dans un proche avenir.

Le Français Withings développe un écosystème d'objets connectés permettant à chacun de construire le tableau de bord de sa santé. Ce dispositif permet aux utilisateurs d'avoir une meilleure visibilité sur leur santé et de la penser de manière positive (grâce à une mise en valeur des effets positifs des activités physiques et d'une alimentation maîtrisée). L'utilisateur n'attend plus d'être malade pour s'intéresser à sa santé, il est « responsabilisé » (selon la

publicité Withings) et peut constituer une base de données précise (balance connectée, tensiomètre, capteurs d'activité et autres) sur l'évolution de son état de santé.

De même, de nombreuses applications téléphoniques se développent pour permettre une meilleure compliance au traitement ainsi qu'éviter les erreurs de dosage[7]. Pour citer quelques applications en exemple, on trouve aux Etats-Unis Mango Health, CyberDoctor, AiCure, MediMinder, MediSafe, d'autres applications se développant également en France.

Enfin, ces outils peuvent servir à un autre usage. Les individus sont aujourd'hui capables de partager leurs données avec leur médecin et leurs proches mais aussi avec n'importe quelle personne du réseau possédant la même application. Cette fonctionnalité entraîne, par la comparaison offerte, des compétitions entre individus pour savoir qui sera le plus performant. Si cette pratique peut être considérée comme positive, accompagnant un plus grand intérêt des individus pour leur santé, elle peut aussi les entraîner dans des spirales de performances contre-productives, voire dangereuses.

Le « *quantified-self* » se révèle une tendance émergente mais de grande ampleur. Entre la première et la seconde moitié de 2013, le marché des bracelets et montres connectés a augmenté de 500 %, estime le cabinet Canalys.

4.2. De nouvelles pratiques intégrées dans des usages du quotidien

Les individus sont aujourd'hui de plus en plus équipés par les nouvelles technologies et notamment par des Smartphones (il y en a plus sur terre que de brosses à dents). La collecte de données de santé (susceptibles d'enrichir les données médicales) passe désormais par ces outils mobiles « intelligents ».

Le corps humain est d'une extrême complexité. Les phénomènes comme l'homéostasie (auto-régulation de la température corporelle), la régulation du taux de sucre, du système nerveux et du système digestif témoignent de cette complexité et donnent une idée du niveau de données à collecter pour les comprendre tout à fait.

Plusieurs systèmes existent aujourd'hui pour capturer des données physiologiques et les transmettre au médecin. La partie qui suit en donne quelques exemples, issus de diverses sources, académiques et professionnelles. Ils sont triés par type de pathologie et donnent une vue d'ensemble des possibilités de récupération de l'information auprès de l'individu.

> *Glucose sanguin et Diabètes*
> On connaît la contrainte, et parfois la difficulté, pour les diabétiques de prendre leurs mesures au quotidien. Il existe aujourd'hui plusieurs systèmes permettant de mesurer plus facilement ce taux :
>
> - ✓ CGM (Continuous glucose monitoring) est un mini capteur incrusté dans la peau mais son coût semble encore trop élevé pour être commercialisé à grande échelle.
> - ✓ Walt Mossberg, célèbre journaliste américain spécialisé dans les nouvelles technologies, a fait la démonstration en 2010 lors d'un TED Talk d'une

[7] Voir l'article de Brian Dola, MobiHealth News, 23 Juin 2012, http://mobihealthnews.com/8069/study-glowcaps-up-adherence-to-98-percent/.

application Iphone capable de mesurer le taux de sucre dans le sang (à l'aide d'un glucomètre branché avec une clé USB).

Il existe également de nouvelles technologies à l'essai : des lentilles de contact qui changent de couleur ou encore des tatouages qui deviennent fluorescents lors d'une variation du taux de sucre dans le sang.

Citons enfin Theranos, entreprise fondée en 2003 par Elizabeth Holmes (jeune étudiante en chimie alors âgée de 19 ans) dans le but de rationaliser et normaliser les tests sanguins en créant un appareil de poche de prélèvement. En effet, depuis 1960, le protocole de prise de sang n'avait guère évolué. Il faut se rendre au laboratoire, se faire piquer au bras dans une veine proéminente, et remplir plusieurs tubes de sang. Aujourd'hui grâce à une technologie développée par Elisabeth Holmes elle-même, une goutte de sang suffit. L'échantillon peut ainsi être prélevée par l'individu et envoyée par la poste, libérant celui-ci des classiques contraintes spatiotemporelles (et accessoirement de la peur de l'aiguille).

L'électrocardiogramme et la surveillance du rythme cardiaque

La cardiologie est une spécialité aux multiples besoins de surveillance. En 1949, Norman Holter inventait le premier monitoring. Ces instruments de mesure sont longtemps restés des machines encombrantes avec lesquelles les bains et les exercices étaient proscrits. En 1999, une nouvelle technologique plus portable a été développée par l'entreprise Cardio net. Celle-ci n'a cependant été popularisée qu'en 2008. Aujourd'hui la miniaturisation se poursuit avec notamment les patchs adhésifs i-rhythm, qui envoient des informations sur l'état cardiaque par email. Il existe aussi une application devenue populaire sur smartphone, Alive Cor.

La start-up Acacia France vient de sortir sa dernière innovation (novembre 2014), baptisée MyRythme, qui est une solution de télémédecine légère permettant de réaliser à distance et sans formation des ECG. Ce dispositif vise à répondre à des problématiques bien spécifiques afin de prévenir des accidents cardiaques. « En France, 1.300 cas de mort subite sont recensés chez les sportifs chaque année », explique en substance Franck Durand, dirigeant d'Acacia France.

Dans la logique de portabilité et de contrôle permanent de l'activité, les technologies de captation de données tendent à présent vers une miniaturisation maximale, et des instruments de mesure équipés de nano-capteurs sont aujourd'hui développés.

Infarctus du myocarde

- ✓ Il existe aujourd'hui des nanocapteurs (de la taille d'un grain de sable) capable de détecter les infarctus du myocarde à temps (parfois confondues avec des indigestions) et d'envoyer l'information par téléphone au patient ou au médecin.

Cancer

- ✓ De même, des nanocapteurs repèrent les cellules cancéreuses dans le sang, et envoient les informations au smartphone et par email directement au médecin.

Fièvre

- ✓ e-Celsius® est une capsule, ingérable qui, par télémétrie, communique en continu la mesure précise de la température centrale. Ils développent aussi un patch dermique communiquant le rythme cardiaque.

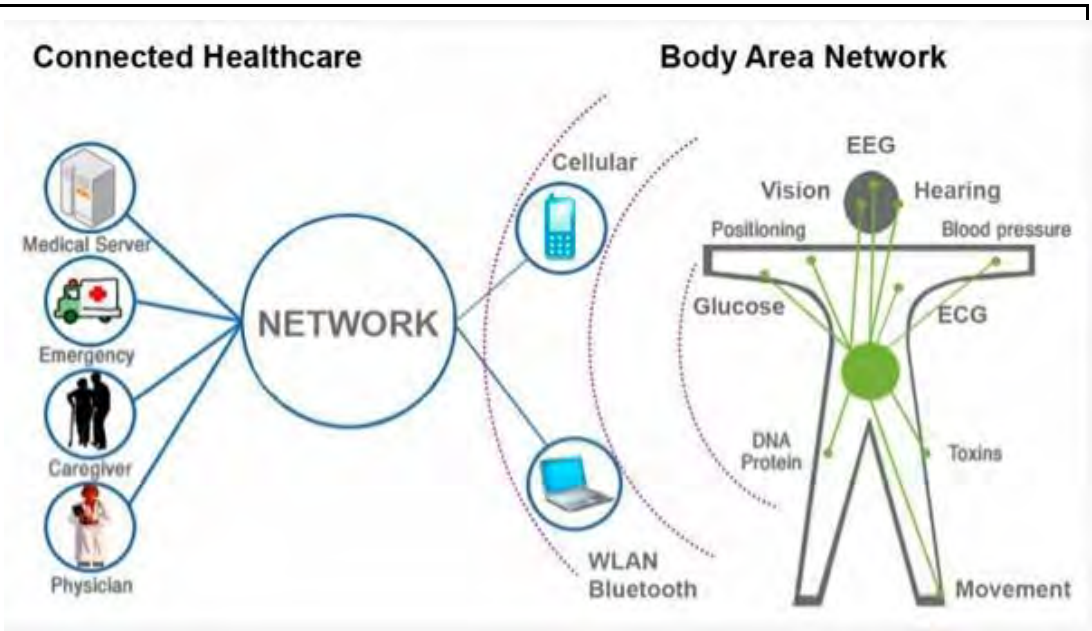
Et dans un futur proche, d'autres exemples d'utilisation des nano-capteurs pourraient apparaître dans divers domaines.

Le rejet de greffe

- ✓ Les méthodes de détection de rejet d'une greffe sont très invasives jusqu'à ce jour. Une façon moins invasive serait de chercher l'ADN du donneur dans le sang du receveur (un haut taux indiquant un rejet) via l'utilisateur de nanocapteurs.

Diabètes de type 1

- ✓ Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune qui commence des années avant la déclaration de la maladie par une production de cellules pancréatiques « beta-islet ». Il serait intéressant de réussir à détecter la présence de ces cellules dès le début de leur production, à l'aide par exemple de nanocapteurs chez certains profils de patients



Représentation du système de collecte et d'envoi des données biomédicales (Sensor)

Parmi les outils de « quantified-self », on trouve également aujourd'hui des innovations textiles amenant certains à considérer que les vêtements connectés sont les nouveaux porteurs de capteurs de données de demain (Belanger-Garnier *et al.*, 2014). Des chercheurs de l'université de Laval au Québec travaillent actuellement sur la fabrication de vêtements capables, grâce à des capteurs intégrés aux fibres textiles, de prévenir un accident cardiovasculaire et alerter les secours en temps réel.

Plusieurs usages pourraient se décliner sur ces nouveaux vêtements connectés, à des fins médicales en particulier, même si on peut également imaginer d'autres applications comme la localisation des enfants en temps réel, etc. En transmettant les informations via Internet, les vêtements vont devenir une plate-forme de communication et un relais d'information comme les autres objets connectés existants. Les vêtements pourraient capter différents types

d'informations comme le taux de glucose, l'activité cérébrale ou analyser les mouvements et les coordonnées spatiales.

Cependant, ces vêtements connectés restent des propositions d'avenir et il est encore difficile de connaître la date de leur possible commercialisation. En effet, les questions de la connexion du textile à un réseau sans fil ou de l'alimentation électrique, restent en suspens comme d'autres points plus pratiques tels que la résistance aux lavages.



GORIA VERSION 1.0

GORIA est une plate-forme Web qui permet à l'utilisateur de centraliser l'ensemble de ses données, de les visualiser et de les croiser. L'utilisateur peut ainsi connaître ses performances. Smartphones, applications de tracking, bracelets et balances connectées… les données envahissent notre quotidien et définissent de plus en plus, aux yeux du consommateur, notre état de santé.

L'affirmation d'une autonomie individuelle dans la prise en charge de sa santé

Dans le secteur de la santé, le « *Quantified-Self* » est, pour le patient, une occasion supplémentaire de devenir acteur de sa santé en lui offrant plus d'autonomie.

> Cue, par exemple, permet de « se connecter à sa santé au niveau moléculaire ». En effet, ce petit dispositif personnel permet d'analyser à domicile et de suivre cinq éléments biologiques en lien avec la santé. Les 5 éléments (inflammation, vitamine D, fertilité, grippe, testostérone) sont mesurés dans différents types de fluides (sang, salive, sécrétions nasales) prélevés grâce à des « cartouches » à usage unique. Des conseils d'aliments à consommer ou d'activité à réaliser sont donnés en réponse aux analyses réalisées. Cue porte une vision de la « vie monitorée » où chaque décision serait rationalisée à partir d'arguments biologiques. Ce dispositif, pas encore validé par le FDA, est en cours d'évaluation. (https://cue.me/)
>
> Cue représente bien le glissement de l'expertise biomédicale vers le patient, témoignant de l'autonomisation du patient face au monde médical.

Les citoyens sont aujourd'hui face à un marché de près de 100 000 applications de santé mobile disponibles sur de multiples plates-formes telles qu'iTunes, Google play, Windows Marketplace et Backberry World. Les 20 applications les plus populaires (de sport, de remise en forme et de santé combinés) comptabilisent déjà 231 millions de téléchargements dans le monde entier. D'ici 2017, 3,4 milliards de personnes dans le monde devraient posséder un smartphone et, d'après certaines prévisions, la moitié d'entre elles devraient utiliser des applications de santé mobile. En 2017, si son potentiel est pleinement exploité, la santé

mobile pourrait permettre d'économiser 99 milliards d'euros en coûts de soins de santé dans l'Union européenne[8].

Ces applications continuent cependant de poser problème aux experts, tant à cause de leurs caractéristiques pervasives que diffusives. Quatre questionnements sont notamment mis en avant :

- ✓ La sécurité des applications de santé mobile ;
- ✓ Les préoccupations liées à l'utilisation des données qu'elles exploitent ;
- ✓ Le manque d'interopérabilité entre les solutions existantes ;
- ✓ La méconnaissance par les parties prenantes des obligations juridiques applicables aux applications mobiles relatives au mode de vie et au bien-être, telles que le respect des règles de protection des données et la nécessité d'obtenir le marquage « CE » pour les applications pouvant être considérées comme des dispositifs médicaux.

La Commission européenne rappelle à cet égard la nécessité d'instaurer un nouveau dialogue de confiance entre les professionnels de santé et les citoyens, favorisant l'utilisation de ces services de santé mobile[9].

L'*empowerment* est un processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper face à un groupe dominant.

Cet octroi de pouvoirs aux individus ou aux groupes pour agir sur leurs conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques, a peu à peu été utilisé dans une vision plus large et plus floue, proche de celle de la participation.

Diverses traductions ont été proposées en français : « capacitation », « développement du pouvoir d'agir », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation » ou « pouvoir-faire ». Dans les années 1990, L'*empowerment* montre son intérêt dans la promotion (Nina Wallerstein, 1992) de la santé et la Charte d'Ottawa (WHO, 1986) pour la promotion de Santé en a fait un enjeu clef dans la théorie de la promotion de la santé. La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la définition des priorités et à l'élaboration puis la mise en œuvre des politiques de santé. Les communautés sont considérées comme capables de s'autodéterminer et d'assumer cette transmission de pouvoir. Cela nécessite un partage total et permanent de l'information et des possibilités d'acquisition de connaissances concernant la santé. Les méthodes d'*empowerment* doivent être centrées sur le patient (ses besoins, ses attentes, et ses projets), non exclusivement centrées sur la pathologie (mais plus sur des capacités psychosociales et de la confiance en soi), et permettant une relation continue et impliquée entre le patient et les soignants. (Aujoulat *et al*., 2006).

Disease management est défini comme un système coordonné d'intervention et de communication en santé pour les patients, dans lequel les efforts d'autosoins (*self management*) des patients ont une place importante[10].

---

8 Communiqué de Presse de la Commission Européenne *« La santé en poche : libérer le potentiel de la santé mobile »,* 10 février 2014. Consultable sur http://europa.eu/rapid/press-release_IP-14-394_fr.htm.

9 Source : Site de la Commission européenne, http://europa.eu/rapid/press-release_IP-14-394_fr.htm.

10 *Congressional Budget Office. An analysis of the literature on disease management programs.* 2004-10-13. Retrieved 2008-10-13.

Les programmes de *disease management* peuvent comprendre de l'éducation du patient, un retour d'information et un système de rappel. Les e-services peuvent y jouer un rôle important : services Web, smartphone, coaching téléphonique, etc.

Self-management. L'autogestion est ce que la personne avec une maladie chronique fait pour gérer sa propre maladie (par opposition à ce que le soignant fait).
Il comprend le choix d'un mode de vie sain, les décisions éclairées au sujet des options de traitement qui correspond aux attentes du patient, la surveillance active, l'autogestion de l'impact de la maladie chronique et la collaboration avec les équipes soignantes.

Il nécessite des compétences et de la stratégie de la part de l'individu pour une gestion optimale de son état de santé à long terme.

Toutes ces évolutions technologiques modifient la place du patient dans le système de santé. On parle d'*empowerment* du patient. En plus d'être le financeur et le consommateur, celui-ci devient un producteur de données de santé et un acteur à part entière. Ce changement de paradigme amène le soignant à collaborer avec le patient pour organiser la gestion de la maladie au quotidien, à court, moyen et long termes. Ce *disease management* d'un genre particulier laisse une part importante à l'autonomie du patient. Éclairé et éduqué, celui-ci peut faire des choix d'adaptation thérapeutique en connaissance de cause, selon ses besoins et envies. Il devient expert de sa maladie. Il est aussi capable de s'affranchir de nombre de contraintes spatiales et temporelles, et ainsi être moins assujetti aux centres et acteurs de santé traditionnels.

De plus, on observe que la maladie, qui était jusqu'ici la propriété exclusive du corps médical, laisse progressivement place à la notion de santé que d'autres acteurs, tels que les patients, s'approprient. Ceci est encore plus évident quand on passe à la notion de "bien-être", notion beaucoup plus large que celle de santé. Le gradient entre le bien être, la santé et la maladie est un continuum difficile à catégoriser. D'où les questions de références et d'algorithmes utilisés pour les analyses des données de chacun. En effet, par exemple, la recommandation OMS de 10 000 pas par jour, reprise par tous les vendeurs de traqueurs d'activité, est une donnée empirique provenant de clubs de marche japonais (Tudor-Locke,2004). Il est médicalement risqué de donner un tel objectif d'activité quotidienne à certaines personnes fragiles, quand d'autres pourraient au contraire avoir des objectifs plus élevés.

LE METIER D'ASSUREUR

Les TIC entraînent des conséquences importantes pour le métier d'assureur, tant pour les acteurs traditionnels que pour de nouveaux acteurs qui pourraient constituer de nouveaux entrants.

5. Les acteurs traditionnels

Le métier d'assureur traditionnel évolue du fait des TIC en passant du curatif au préventif, et en allant, à l'heure du big data, vers le prédictif.

5.1. Du curatif au préventif

Avant 1946, la santé était un concept biomédical pur. Elle était définie comme l'absence de déficiences d'organes. Les malades étaient donc pris en charge par le système sanitaire de l'époque pour réparer cette défaillance organique. Cette définition de la santé excluait les personnes saines, qui n'étaient pas alors prises en charge par le système sanitaire.

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne cette définition : « 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 ». Cette définition positive de la santé reste toujours d'actualité et ouvre le domaine de la santé à des champs autres que biomédicaux en évoquant le « bien-être ». Elle implique que tous les besoins fondamentaux de la personne soient satisfaits, qu'ils soient affectifs, sanitaires, nutritionnels, sociaux ou culturels, et ce tout au long de la vie.

En 1986, la Charte d'Ottawa, texte fondateur de la promotion de la santé, présente la santé comme un concept économique. Il s'agit d'une ressource individuelle (présente en chacun de nous) qui doit être gérée par l'individu grâce à des outils d'ordre préventif ou curatif par exemple.

« La promotion de la santé est un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci [...]. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie : il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être. » (Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. WHO/HPR/HEP/95.1. OMS, Genève, 1986).

Une tendance international émergente

Dans ce contexte, certaines compagnies ont vu l'opportunité de commercialiser des objets connectés. Par exemple, Ikea a offert à ces 14 000 employés étasuniens un bracelet UP fitness de Jawbone[11]. Selon les dirigeants de la firme, il s'agit d'un investissement pour la santé et le bien-être de leurs employés. Le phénomène est de grande ampleur aux États-Unis. De nombreuses entreprises mettent en avant l'utilisation de ce type d'outils pour renégocier leurs assurances-santé et faire ainsi des économies. À ce sujet, citons l'exemple de la compagnie BP qui en 2013 offre des bracelets Fitbit à ces 16 500 employés, ce qui leur permet de bénéficier d'un contrat assurance avantageux s'ils remplissent des objectifs d'activités physiques. Face à ce potentiel, la plupart des marques d'objets connectés ont développé une offre spécifique à destination des sociétés. Fitbit, pionnière dans ce terrain, peut se targuer d'avoir équipé 30 entreprises de Fortune 500 telles que Time Warner ou Bank of America.

[11] Informations issues de l'article du Washington Post publié le 18/12/14 et intitulé « Fitness trackers chase after the corporate market ».

Nous sommes certainement là face à un mouvement empreint d'effet de mode, voire d'effet d'aubaine pour les entreprises qui peuvent ainsi renégocier des contrats d'assurance à la baisse. Même s'il est difficile d'évaluer le bénéfice réel sur le risque santé l'impact des objets connectés sur le modèle assurantiel est réel et tangible.

Un exemple en France

AXA a été le premier en France à lancer une expérimentation qui propose d'équiper gratuitement 1000 de ses clients de bracelets Withings (qui mesurent le taux d'oxygène dans le sang, le rythme cardiaque ainsi que le nombre de pas parcourus) en échange de l'exploitation des données recueillies à des fins de prévention [12]. De plus, selon le comportement de l'usager, celui-ci peut se voir offrir des bons d'achats et des réductions sur d'autres produits de la marque Withings en fonction du nombre de pas réalisés.

Aux États-Unis comme en France, la question du contrôle et de la surveillance de l'employé ou de l'assuré apparaît à travers ce mouvement. De même, la pratique telle qu'elle existe actuellement, c'est-à-dire uniforme et standardisée, introduit le risque de mettre à l'écart les employés et assurés moins disposés à atteindre ces objectifs pour diverses raisons[13]. Cette approche peut donc tenter certains comportements clientélistes. De plus, si la tendance se généralise, la question se pose de savoir si les assureurs traditionnels vont être capables de traiter toutes les données, ou s'ils vont devoir se tourner vers des sociétés spécialisées dans le traitement de données (voir partie sur les GAFA).

Ce type de nouveaux dispositifs appelle un questionnement fondamental pour les assureurs: doivent-ils continuer à assurer des sinistres, et donc à couvrir des risques par une cotisation sur une population large (en prenant l'hypothèse que tous les sinistres ne se produisent pas en même temps), ou doivent-ils évoluer vers une couverture assurantielle dépendante des comportements individuels, évalués à partir des données fournies par l'assuré lui-même ? Dans cette seconde hypothèse, on assurerait autant des comportements que des sinistres, et l'on serait conduit à individualiser les cotisations et les prestations comme le laissent entrevoir les exemples précédents.

5.2. La médecine prédictive grâce au Big Data

L'apport des TIC concerne également les nouvelles capacités de traitement des données offertes. Celles-ci s'observent notamment dans le cas du séquençage de l'ADN, ouvrant des horizons nouveaux dans la prédiction des maladies. Le séquençage de l'ADN a plusieurs enjeux comme celui de prévenir un certain nombre de maladies, de comprendre l'inefficacité de certains traitements sur certaines populations, et également d'identifier leurs graves effets secondaires potentiels. Aux États-Unis, les chercheurs ont notamment découvert les raisons de l'inefficacité d'un traitement contre la tuberculose sur des populations afro-américaines par ce biais (Ge *et al*., 2009).

Parmi les débouchés potentiels, ceux afférents à la prédiction du cancer sont parmi les plus prometteurs. Le cancer étant une maladie génomique, l'idée consiste, soit à prévenir la

[12] « AXA conditionne un avantage santé à un objet connecté », Aruco.com le 03/09/14.

[13] Inquiétudes que l'on retrouve dans l'article intitulé « Axa et objets connectés : le test inquiétant », Objectconnecte.net le 16/07/14.

maladie en adaptant son style de vie, soit à détecter la maladie plus tôt en sensibilisant les individus aux examens de contrôle (telles que les coloscopies à partir de 50 ans pour détecter les cancers du côlon). Aujourd'hui, le cancer tend à se « chroniciser », c'est-à-dire que le maintien en vie des individus est de plus en plus fréquent grâce à des traitements de plus en plus performants. Le prochain enjeu concernant ce type de maladie est donc de pouvoir agir non plus en aval, mais en amont de la maladie en détectant au plus tôt les risques de développement comme le montre le cas d'Angelina Jolie.

> *The Angelina Effect*
> En mai 2013, l'actrice Angelina Jolie publie dans le The New York Times un article intitulé « My Medical Choice ». L'actrice révèle qu'elle a découvert dans son patrimoine génétique la mutation de gènes, le BRCA 1 et 2, responsable du cancer du sein et des ovaires. Par mesure préventive, Angelina Jolie a décidé de se faire faire une mastectomie bilatérale (ablation des deux seins) ayant un risque de développer un cancer du sein proche de 80 % (et 50 % pour le cancer des ovaires). Ce choix a priori surprenant s'est grandement répandu dans les médias qui ont pour beaucoup salué une démarche « courageuse ». La démarche d'Angelina Jolie et sa médiatisation volontaire visaient à plaider en faveur de la généralisation du séquençage du génome et des mesures préventives associées (même si le choix de l'actrice est le plus extrême, beaucoup de femmes ayant ce gène pouvant aussi choisir un suivi plus « classique » avec des mammographies régulières). Une telle décision, de la part d'une personnalité aussi influente (en particulier sur des questions sociales) a entrainé un « effet Angelina Jolie » avec une augmentation des demandes de séquençages (la compagnie *Myriad Genetics* a notamment enregistré une hausse de revenue de 52 %, attribuée au séquençage du BRCA).

Plus généralement, des compagnies commencent à offrir des possibilités d'analyse du génotype (comme 23andme). Un prototype incluant un dispositif de génotypage et un séquençage de poche permet même de générer rapidement le séquençage ADN d'une personne, puis de l'envoyer sur outil électronique de type smartphone ou tablette en un clic. Apple a déjà lancé l'application « Genome Browser » sur iPad qui permet d'afficher et d'interpréter les résultats. Application à l'origine destinée à explorer le génome humain, la version professionnelle permet de télécharger des génomes d'individus et de les observer de la même façon. Appliquées au monde de l'assurance, ces possibilités offertes par les technologies ouvrent la voie à de nouvelles modalités d'évaluation des risques. L'analyse ADN permet en effet d'établir un profil de risques médicaux possibles ou probables, qui pourrait servir de base à un autre type de prestations personnalisées (et donc de cotisations adaptées en conséquences). La disponibilité de ces données et leur fiabilité croissante (sans doute insuffisante aujourd'hui) pousseront vraisemblablement les pouvoirs publics à légiférer et les assureurs à se positionner à brève échéance.

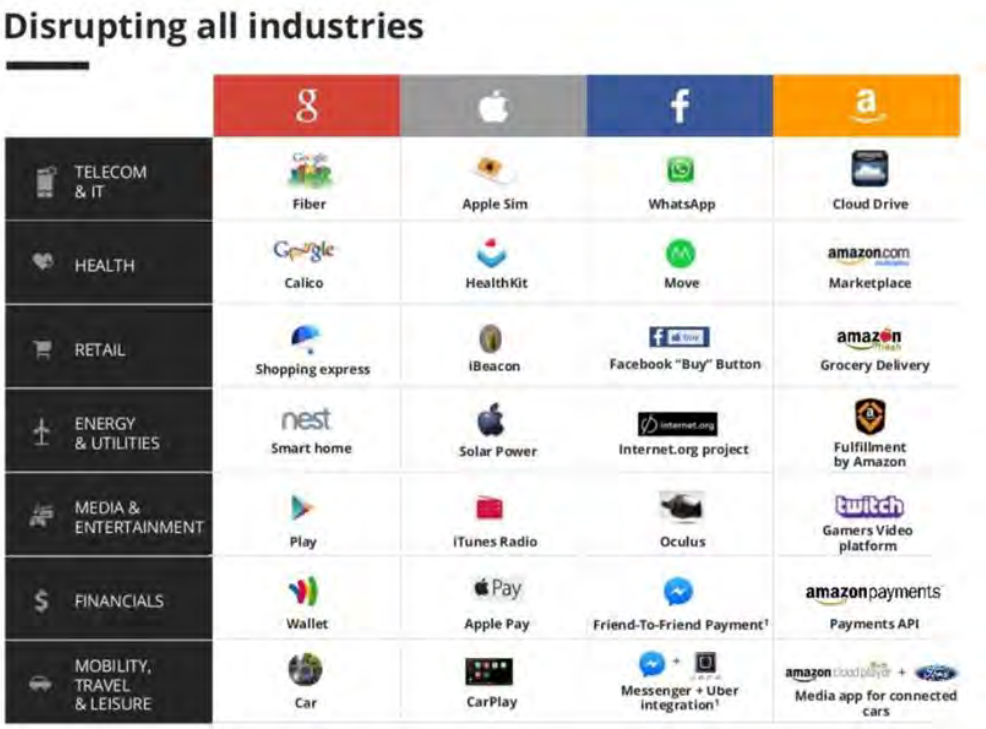


Figure 2 – Imprime écran de l'application « Genome Browser » sur iPad

6. Les autres assureurs : l'essor des GAFA ?

Le développement des potentialités des TIC va-t-il conduire à l'entrée dans le secteur de l'assurance de nouveaux entrants ? L'acronyme GAFA (Google – Apple – Facebook – Amazon) est de plus en plus présent dans le monde de l'industrie numérique, mais aussi de la recherche. Ces quatre entreprises du secteur des technologies génèrent l'équivalent du PIB du Danemark et emploient 252 000 personnes à travers le monde. Leur croissance est fulgurante depuis le début des années 2 000 (12 % de croissance moyenne en 2013). Elles totalisent plus de 123 milliards de dollars de réserves financières.

Au-delà de leur puissance financière, ces entreprises disposent d'une véritable hégémonie dans l'industrie du numérique. Ainsi, d'après l'étude Gafanomics du cabinet Fabernovel (2014), 90 % de la recherche Internet dans le monde est contrôlé par Google, 45 % du trafic issu des smartphones passe par Apple et 75 % des pages vues sur les réseaux sociaux est contrôlé par Facebook. 55 % de notre vie numérique passe par les plates-formes des GAFA.
Pour réussir ce tour de force, les GAFA ont investi dans les 7 secteurs clefs de la transformation numérique à savoir : les télécoms et IT, la distribution, les énergies, les médias, le divertissement, et, ce qui nous intéresse plus particulièrement ici, la santé.



L'entrée des GAFA dans le secteur de la santé s'explique par l'arrivée de la médecine NBIC (convergence des Nanotechnologies, des Biotechs, de l'Informatiques et de la Cognitique[14])[15]. Cette nouvelle approche s'appuie sur leur domaine de compétences tels que l'analyse et la gestion de bases de données ainsi que les procédures algorithmiques notamment utiles pour la réalisation de diagnostics et la prescription de traitements. En complément, ces entreprises investissent massivement dans le rachat de start-up et le recrutement de chercheurs renommés.

Si chacune de ces entreprises propose des services spécifiques, des grandes tendances se dessinent. On trouve assez largement aujourd'hui des services de collecte et de stockage de données de santé. On peut citer Healthkit d'Apple qui permet de centraliser au sein d'une plate-forme unique l'ensemble des données de santé de ses utilisateurs. Google propose un service similaire avec la plate-forme GoogleFit.

Mais le stockage de données n'est pas le plus grand enjeu pour les industriels du numérique. Les entreprises proposent peu à peu des services d'analyse des données grâce à des dispositifs de type intelligence artificielle. IBM a par exemple pour sa part développé le système expert Waston, seule machine actuellement capable de traiter et d'interpréter les milliards d'informations issues par exemple de séquençage ADN, et cela en quelques secondes. Watson a notamment été récemment utilisé pour traiter des dossiers de cancérologie, obtenant parfois

[14] Définie comme la discipline scientifique et technique du traitement automatique de l'information et de la connaissance, pour les hommes, les machines et leurs interfaces. C'est à la fois une science du cerveau, du corps et du comportement dans les technologies et une science des technologies pour le cerveau, le corps et le comportement (Cf. J-M Truong).

[15] La convergence de ces 4 disciplines a été faite pour la première fois en 2002 dans un vaste programme scientifique étasunien intitulé « Converging Technologies for Improving Human Performance ». Le but est d'améliorer la vie des êtres humains de différentes manières en faisant tomber les barrières existant entre ces disciplines.

de meilleur résultat que les médecins « humains »[16]. Car il s'agit là du grand tournant de la médecine pour les années à venir : la capacité à estimer un risque de contracter un certain nombre de maladies par rapport à une moyenne de population (Reva, Antipin & Sander, 2011 ; Chatterjee *et al*. 2013). Cette anticipation du risque individuel est le cœur de la médecine prédictive et soulève aujourd'hui beaucoup de questions sur les plans industriel, juridique et éthique de l'exploitation de ces données. En effet, le système de protection universelle que nous connaissons ne repose pas sur une personnalisation du risque, bien au contraire puisqu'il s'agit, de mettre en commun un risque incertain, notamment pour les mutuelles. Ces industries devront reconstruire leur modèle de solidarité.

Comme nous l'avons vu précédemment, un flou sémantique existe aujourd'hui autour des notions de santé et bien-être. Nombre d'industriels issus des milieux techniques (télécoms, électroniques, etc.) s'intéressent aujourd'hui à ce secteur et développent des offres à destination des professionnels, mais aussi et surtout, du grand public. On parle ici d'une centaine d'acteurs disparates tels que les éditeurs d'applications mobiles, les fabricants d'appareils ou bien les hébergeurs de données. Cependant, les GAFA sont les seuls à inspirer dans le même temps fascination et méfiance. D'une part, ils sont susceptibles de s'attaquer à des marchés qui ne sont pas les leurs et à devenir des concurrents redoutables pour les acteurs traditionnels du marché. En effet, ils disposent déjà des technologies nécessaires dont sont dépourvus les assureurs : capacité à collecter « en temps réel » des données de santé en masse, et technologie et expertise d'analyse de ces données (grâce au Big Data). D'autre part, ces entreprises développeraient des visions sociétales qu'ils souhaiteraient voir imposées dans nos vies. On pense par exemple à Google qui, avec la création de l'entreprise Calico (recherche scientifique pour le maintien en bonne santé de l'être humain, maîtrise du cerveau, développement de l'intelligence artificielle) afficherait publiquement des ambitions transhumanistes (un individu qui améliore continuellement ses capacités physiques et mentales). Pour l'instant, la concurrence entre les GAFA et les acteurs traditionnels du métier de l'assurance n'est pas frontale. Google, par exemple, dément toute volonté de faire partie du secteur en tant qu'assureur. L'entreprise affiche par contre une volonté très concrète de partenariat avec les acteurs traditionnels du secteur, et se place en « apporteur de technologie »[17].

Pour éclairer ce propos par un exemple, on peut noter que Google travaille actuellement avec les laboratoires Novartis dans le but de développer des lentilles de contact pour diabétiques. Des équipes travaillent également sur l'analyse du génome ou le développement de logiciels d'intelligence artificielle avec des équipes de recherche du secteur public. Par ailleurs, ces développements doivent être appréhendés dans le contexte français avec les dispositions juridiques qui s'y appliquent. La France est un des États les plus protecteurs au monde concernant les données de santé. La législation reste sur ce plan extrêmement coercitive et contraint fortement, les industriels qui souhaitent pénétrer le marché.

[16] http://www.wired.co.uk/news/archive/2013-02/11/ibm-watson-medical-doctor.

[17] Propos issus d'un entretien avec Benoit Tabaka, responsable des relations institutionnelles à Google.

Comme toujours lorsque de nouvelles technologies se développent, des révolutions en cours sont évoquées. Des mouvements sont bien en train de se produire, dont les conséquences seront sans doute profondes. Cette partie s'efforce de donner une analyse critique des tendances en cours.

7. Barrières

Il existe différentes barrières au développement des TIC en santé. Plusieurs d'entre elles peuvent être évoquées : les changements culturels requis qui s'inscrivent dans un milieu relativement conservateur, les contraintes financières (qui comprennent tant le soutien financier au déploiement des technologies que le modèle économique associé pour assurer la « soutenabilité » du système), ou encore celles évoquées dans les différentes parties du rapport comme la qualité de l'information diffusée publiquement. Quatre thèmes nous paraissent néanmoins mériter une attention plus particulière par l'importance qu'ils revêtent : les barrières d'implantation, la sécurité et le partage des données, les questions éthiques, et les risques d'inégalités.

7.1. Barrières d'implantation socio-organisationnelles

Parmi ces barrières se trouve la question de la résistance potentielle des professionnels de santé à l'émergence des TIC. Il existait jusqu'à l'arrivée des technologies de l'information et de la communication, un écart quasi-infini entre la connaissance du patient (presque nulle) avec celle du praticien de santé (huit années d'études au moins). Depuis, la diffusion de l'information a changé la donne, puisqu'elle a donné à l'individu la possibilité d'accéder à un certain nombre de définitions, schémas, témoignages, etc. qui ont accru nettement sa sensibilité à la question médicale. Il ne souhaite plus être uniquement le patient attendant son traitement mais devient un patient actif, intéressé par les données médicales qui le concernent. Ce changement de situation entraine un changement fort dans la relation médecin-patient, où le professionnel de santé doit dès lors apprendre à composer avec les interrogations et les suggestions du patient sur son propre suivi.

Par ailleurs, cette autonomisation progressive du patient s'accompagne d'une multiplication de conception d'outils technologiques capables de capter des données directement sur l'individu. Ces outils sont reliés à des plateformes accessibles depuis un ordinateur, un Smartphone, une tablette, etc. Ils sont présentés comme des solutions *ad hoc* simplifiant la vie de l'individu. Pour autant, ces solutions impliquent peu l'humain dans leur conception. Ils s'intéressent davantage à la physiologie de populations qu'aux caractéristiques individuelles de chacun et aux comportements réels des patients. Par exemple, il est fait l'hypothèse que les patients vont adopter d'une manière constante les outils connectés s'ils y ont accès, ce qui reste à démontrer..

Ce type de questionnement peut aussi se poser concernant le développement des infrastructures numériques soutenant les organisations. Les conférences et les forums se multiplient mettant en avant les différents acteurs de l'écosystème. Le développement des Living Labs notamment, et leur rôle connecteur et catalyseur dans les processus d'innovation en santé numérique montre tout le dynamisme associé à ces nouveaux marchés. Pour autant, la présentation des innovations en santé numérique ressemble souvent à un listing de

technologies de pointe associées à des projets médicaux très spécifiques et contingents. La dimension socio-organisationnelle des TIC en santé est moins souvent mise en avant. Par dimension socio-organisationnelle, nous entendons ici l'implication des humains dans les processus décisionnels et opérationnels de soins (les professionnels de santé comme le patient) d'une part, et le développement d'une vision globale des TIC comme support (et non comme stratégie) aux organisations de santé de demain. Par exemple, la mise en œuvre d'un parcours de santé repose probablement autant sur le recours aux Technologies de l'Information que l'émergence de nouveaux métiers comme les infirmières de coordination, la valeur-ajoutée se situant sans doute dans des associations intelligentes entre la technologie et l'humain.

7.2. Sécurité et partage de données

Beaucoup craignent une utilisation commerciale ou mal intentionnée des données du patient. La détermination du droit d'accès aux informations du patient est une question difficile à résoudre. Dans son ouvrage sur la révolution digitale de la médecine, E. Topol (2012) prend l'exemple d'un patient admit aux urgences. L'hôpital devrait-il avoir dans ce cas l'accès à l'ensemble des données de santé du patient ? Que faire des données faisant état d'un épisode antérieur témoignant par exemple d'une mauvaise condition mentale ? Peut-on considérer que des informations relatives à un diabète devraient être données automatiquement alors que d'autres, relatives par exemple à un cancer, devraient être tues ? Si le patient demande un second avis médical, souhaite-t-il que le premier avis soit connu (via l'EHR) ?

Les vides juridiques dans ce domaine sont encore importants, et la question des responsabilités, très sensible dans le cas des professions de santé, mérite d'être débattue.

Au sein du système de soins intégrés de Kaiser Permanente, 3 millions de personnes ont accès à leurs données et peuvent communiquer avec les médecins via un email sécurisé. Ce système aurait conduit à une diminution des visites chez le médecin de ville de 26 %. Pour autant, l'email reste peu utilisé. La loi impose que l'email soit sécurisé et elle interdit l'usage de services de messagerie tels que Outlook ou Gmail. Par ailleurs, les médecins comme les patients ont peur que l'email (entre patient et professionnel de santé) s'accompagne d'une mauvaise pratique médicale (mauvais diagnostic par manque de détails, etc.). Néanmoins, certaines initiatives numériques fonctionnent bien, telles que ZocDoc (une application qui offre la possibilité de prendre rendez-vous en ligne et de voir si le médecin accepte l'assurance du patient). Il s'agit donc d'identifier, au-delà des outils et des questions techniques, les types de services numériques qui provoquent une adhésion de la part des patients ou des citoyens. En ce sens, la question de l'étude des usages est essentielle pour parvenir à développer des services répondants aux besoins des individus, sans entrer en conflit avec leur « représentation du monde » (dans le cas présent, il s'agit de leur représentation de ce que doit être le soin, la relation médecin-patient, et plus particulièrement le partage des données personnelles).

Il y a par ailleurs une distinction à opérer entre les données médicales qui concernent le passif de l'état de santé du patient, et les données génomiques qui procèdent d'un tout autre usage en cas de diffusion. En 2008, le congrès américain vote une loi nommée *Genetics Information Non-discrimation Act* (GINA) censée protéger les données individuelles génétiques face à aux employeurs et aux assureurs santé. Cependant, cette loi laisse la porte ouverte à d'autres types d'assurances, entre autre assurance-vie, assurance handicap et assurance soins de longue

durée, ce qui a tendance à rendre les individus soupçonneux. Bartha Maria Knoppers, directrice du Centre de génomique et politiques à l'Université McGill à Montréal l'a exprimé en ces mots « *Il n'est pas certain qu'un complément de la loi concernant les assurances-vie, celles du handicap et des soins de longue durées puisse vraiment éviter une discrimination fondée sur des conditions héréditaires*».[18]

S'ajoutent à cela de véritables contraintes techniques : comment faire pour que les données à caractère médical et privée ne soient pas « hackées » ? Plusieurs hôpitaux américains ont déjà été la cible d'attaques de pirates informatiques et on peut constater sur le site américain de l'*Identity Theft Resource Center* la forte hausse des usurpations d'identité relatives au domaine médicale tant en valeur absolue que relative (de 10 % en 2005 à 42,5 % en 2014)[19]. Ces usurpations d'identité servent en général à bénéficier de soins plus coûteux ou à rembourser des factures de soins frauduleuses.

7.3. Les risques éthiques d'une nouvelle relation du patient et du citoyen à sa santé

« La santé n'est pas un bien marchand » affirme le *Code de déontologie médicale* dans son article 5.

Le patient est considéré comme une personne vulnérable, influençable, plus encline à consommer ce qui lui est conseillé. On est là face à une forme de dépendance. Or la médicalisation de la société et l'hygiénisme ambiant, adeptes du risque zéro, placent le consommateur dans une situation de patient potentiel, et donc dépendant de remèdes. Des dérives mercantiles et la manipulation des masses sont aisément imaginables. La forte appréhension liée à l'épidémie grippale H1N1 de 2009, avec vaccination de masse sans recul sur les effets d'un nouveau vaccin, illustre ce point.

Dans ces conditions, le médecin doit défendre les intérêts de son patient considéré comme vulnérable. Le patient qui se déclare autonome risque de s'isoler du soutien du soignant s'imaginant détenir autant de savoir que le soignant. Or les métiers du soin ne sont pas qu'une accumulation de savoir, il s'agit aussi de savoir-être, de savoir-faire, et de savoir y faire. L'auto-dispensation de soins a des limites que les TIC ne permettent pas encore de neutraliser. En un sens, la relation de confiance entre le médecin et le patient reste un élément fondamental dans la relation de soin, quel que soit l'outil ou le vecteur d'information.

« L'usage de technologies apparaît incontournable mais il n'empêche nullement d'en faire un usage intelligent et respectant les principes fondateurs de la médecine et les valeurs du soin qui relève avant tout du souci de l'autre »[20].

L'élaboration d'un modèle d'affaire (*business model*) dans lequel l'intérêt de chacun des acteurs convergerait avec le respect de principes éthiques fondamentaux (qualité des soins, dignité de la personne, confiance, etc..) et la pérennité d'un système juste, reste des clefs

---

[18] Article publié dans The New York Times « It's Yet to Be Shown That Genetic Discrimination Exists », Avril 2014, http://www.nytimes.com/roomfordebate/2014/04/14/dna-and-insurance-fate-and-risk/its-yet-to-be-shown-that-genetic-discrimination-exists.

[19] Le site de l'ITRC : http://www.idtheftcenter.org/ITRC-Surveys-Studies/2013-data-breaches.html.

[20] Télémédecine : vers une nouvelle pratique de la médecine ? Enjeux et questionnement éthiques, Note de recherche de Sonia Molho sous la direction d'Emmanuel Hirsch (espace éthique de la région ile de France, 2013).

essentielles pour résoudre les problèmes auxquels nous sommes confrontés. D'autre part, il manque probablement une réglementation adaptée sur les données personnelles (sujet en cours de traitement au niveau européen), et plus spécifiquement sur les données médicales - la difficulté étant que la notion de donnée médicale n'est pas réellement définie juridiquement[21].

Dans l'avant-propos de la revue *Réalités Industrielles* du mois de novembre 2014 consacrée aux « connaissances et systèmes technologiques pour la santé », Etienne Caniard, président de la Mutualité française, explique les grands défis à relever pour ces changements opérés dans le domaine de la santé, défis qui sont économiques, mais aussi sociaux, culturels et éthiques : *« Aujourd'hui, personne ne sait si ces changements vont générer des économies ou, au contraire, de nouvelles dépenses. Financer le progrès, cela suppose de savoir renoncer à financer les pratiques devenues obsolètes, et donc de changer nos habitudes. Le chemin sera long, il suffit pour s'en convaincre de faire la liste des « mauvaises pratiques » encore financées. Il faut entrer dans une logique de substitution des dépenses, et non dans celle d'une addition, qui n'est pas soutenable. Cela nécessite un débat public avec l'ensemble des acteurs – au premier rang desquels, les patients – pour répondre à des interrogations d'ordre éthique, économique,… Dans quel système voulons-nous vivre ? La question des choix économiques doit faire l'objet d'un débat citoyen afin que la démocratie sanitaire s'exprime et que les critères de choix soient explicites, compris et partagés ».*

7.4. Inégalités

Le développement et la diffusion des outils des TIC en santé semblent permettre une réduction des inégalités. Pourtant, le recul pris par les économistes et les historiens sur la « troisième révolution industrielle », dans laquelle s'inscrivent les dynamiques en cours en santé, permet d'ores et déjà de nuancer l'optimisme affiché[22]. La nouvelle organisation en marche suppose flexibilité, réduction de la hiérarchie et de fait, une plus grande autonomie. Ainsi, les écarts entre les groupes vont s'atténuer pour laisser place aux écarts entre individus. C'est de ce creusement dont on parle lorsque l'on s'intéresse au « biais technologique » qui est décrit comme s'exerçant « en faveur des capacités individuelles d'utilisation ou d'apprentissage de la nouvelle technologie, et non pas simplement en faveur du niveau d'éducation des individus » (Crifo, 2005). Ce creusement explique l'émergence de ce qu'on appelle Outre-Atlantique, « *health literacy* » (l'alphabétisation en santé) que l'OMS définit comme l'ensemble des « aptitudes cognitives et sociales qui déterminent la motivation et la capacité des individus à obtenir, comprendre et utiliser des informations d'une façon qui favorise et maintienne une bonne santé » (Thoër & Lévy, 2012).

Peu d'études apportent des résultats significatifs à cette approche théorique. La revue de la littérature sur le sujet réalisée dans le cadre de ce rapport permet de retrouver la persistance d'éléments négatifs connus tels que l'âge (Keane, Roeger, Allison & Reed, 2013 ; Steinberg *et al.*, 2014 ; Takahashi *et al*., 2011), le revenu (Lua & Neni, 2013), le niveau d'éducation (Kothapalli, Bove, Santamore, Homko & Kashem, 2013 ; Steinberg *et al*., 2014 ; Terschuren, Mensing & Mekel, 201□2), mais également l'origine ethnique (variable présente dans les études anglo-saxonnes) (Sanabria, 2014 ; Trief *et al*., 2013), et enfin la localisation géographique (Cook, Randhawa, Large, Guppy & Chater, 2012 ; Keane *et al*., 2013).

---

[21] Les données de santé sont identifiées comme une composante sensible des données à caractère personnel tant par la directive 95/46/CE du Parlement Européen que par la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978. Toutefois aucun de ces deux textes fondateurs n'explicite ce qu'est une donnée de santé. Source AFHADS, consultable sur http://www.afhads.fr/?p=37.

[22] Séminaire d'Histoire Economique et de Politique Economique et Sociale par Mara C. Harvey ayant pour titre « Mondialisation, innovation et inégalités : causalités et interdépendances ». Université de Fribourg.

Plus finement, « le cumul de barrières socio-économiques et psychosociales » semble être un frein, non à l'accès à Internet, mais à son usage en tant qu'outil de prévention primaire. Ainsi, il apparaît que, malgré la large pénétration d'Internet dans les foyers, l'usage semble encore faible dans certaines franges de la population dont les besoins d'information sont grands. Citons notamment les travaux menés en Ile-de-France qui montrent une forte variation entre quartiers quant à l'utilisation d'Internet pour les questions de santé (Renahy, Cadot, Roustit, Parizot & Chauvin, 2010).

Néanmoins, différents travaux affirment également que la fracture digitale se réduit à une vitesse accélérée, estompant ces facteurs négatifs historiques (Chevallier, 2011) (Girault, 2015).

Les caractéristiques socio-économiques des assurés pourraient générer une autre source d'inégalité si l'on prolonge les évolutions envisagées dans la partie précédente sur les métiers de l'assurance : comment, en effet, résoudre la difficile équation d'une couverture personnalisée pour un individu présentant des risques élevés (d'après son ADN par exemple), mais aux ressources faibles ? C'est bien la question de la solidarité nationale et du modèle de protection sociale qui est posée pour gérer demain ces inégalités potentielles.

Enfin, la médecine de précision fondée sur de thérapies ciblées pourrait permettre l'accès à des traitements de pointe, efficaces sur certains individus puisque très ajustés, mais extrêmement coûteux, ou développés que dans quelques centres de référence dans le cadre d'essais cliniques.

8. Des évidences relativement modestes

Le manque de recul peut expliquer la faiblesse des évidences scientifiques en faveur de l'usage des TIC en santé observable dans notre analyse.

8.1. Qualité

Certains résultats retrouvés plaident en faveur d'une amélioration de la qualité des soins et de la satisfaction de patients et des soignants.

Par exemple, dans le cas de l'insuffisance cardiaque, plusieurs résultats montrent que la télésanté peut réduire la mortalité. Aucune étude, néanmoins, à l'heure actuelle, ne peut attribuer exclusivement à la télésanté cette réduction observable de la mortalité. Cette dernière est plutôt attribuable à la réorganisation et à l'optimisation de l'offre et des services.

> Ce constat renvoie notamment à l'étude de référence, nommée « Whole System Demonstrator » (WSD, Royaume Uni, 2009). Il s'agit d'une grande étude randomisée menée sur le suivi par télésurveillance de 5830 patients. L'intervention correspond à une télésurveillance active des soins sanitaires (telehealth), 5 jours sur 7, chez des malades chroniques, et une télésurveillance sociale passive (telecare), 24 h/24, 7 jours sur 7 chez des personnes nécessitant des soins sociaux selon les critères du National Health Service (NHS).
>
> L'étude a montré l'absence d'impact sur l'usage des biens et des services de santé, notamment hospitaliers, une faible réduction de la mortalité dans le groupe

intervention, ainsi que quelques bénéfices sur le bien-être. Par contre, le rapport coût/utilité était défavorable, (Stevenson, 2012).

En complément, d'autres études portant sur le rôle de la télésurveillance dans le soutien aux aidants montrent des améliorations significatives au niveau de six grandes catégories d'intervention : l'éducation, la consultation (y compris aide à la décision), la thérapie comportementale psychosociale/cognitive (y compris la formation de résolution de problèmes), le soutien social, la collecte de données et la surveillance, et la prestation de soins cliniques (qu'il s'agisse des soins dans le cas de maladies chroniques, de soins à domicile et de soins palliatifs).

D'autres phénomènes sont néanmoins susceptibles d'illustrer une augmentation de la qualité des soins, en même temps qu'un gain économique, en faisant notamment participer davantage le patient.

> Dans trois centres médicaux américains (Pennsylvanie, Seattle et Boston) une expérience a été conduite sur 19 000 patients, consistant à leur donner accès à leur dossier médical. Les médecins, plutôt réticents, redoutaient de devoir écrire des notes beaucoup plus longues et de recevoir beaucoup plus de messages de la part de leurs patients (ce qui est très chronophage et contre-productif de leur point de vue). Finalement, en adaptant un peu le vocabulaire des notes (par exemple en utilisant « indice de masse corporelle » au lieu d'« obésité ») et en évitant les abréviations pouvant entrainer des confusions, les notes étaient le plus souvent comprises et bien acceptées par les patients qui augmentaient ainsi leur confiance dans le médecin. Par ailleurs, les patients eux-mêmes étaient très satisfaits de l'expérience (99 % souhaitaient qu'elle se prolonge) expliquant que celle-ci leur a permis de mieux comprendre et de développer un sentiment de meilleur de contrôle de leur état de santé. Conséquence de cela, les patients ont aussi significativement augmenté la compliance à leurs traitements[23] [24].

8.2. Efficacité économique

En 2005, la RAND Corporation avait annoncé que les technologies de l'information hospitalières (HIT) pourraient permettre d'économiser entre 81 et 162 milliards chaque année tout en réduisant considérablement la morbidité et la mortalité (Taylor *et al.*, 2005).

Notamment, de grands espoirs résident dans l'intégration de ces technologies dans la prise en charge des maladies chroniques. L'échec des traitements des maladies chroniques est souvent associé au fait que la moitié des individus ne suivent pas correctement leur traitement. Aux Etats-Unis, les maladies chroniques représentent 84 % des 3000 milliards de dollars de dépenses annuelles de santé. Dans ce cas, l'introduction de TIC a pour but de diminuer ce budget très conséquent en permettant une meilleure observance des traitements des maladies chroniques.

---

[23] Voir l'article de Jenifer Thew, *HL7 Health,* 28 Janvier 2014. http://www.hl7standards.com/blog/2014/01/28/open-notes/?utm_conte%25C97b9&utm_medium=social&utm_source=twitter.com&utm_campaign=buffer.

[24] Voir l'article de Michael Coren, *Fast Company,* 23 juillet 2013. http://www.fastcoexist.com/1682595/you-can-now-find-out-what-your-doctor-is-writing-down-in-that-file.

L'étude sur les technologies de l'information au service des nouvelles organisations de soins de Syntec numérique intitulé « TéLéMéDECINE 2020 : Faire de la France un leader du secteur en plus forte croissance de la e-santé » présente également la télémédecine comme ayant une réelle valeur ajoutée » sur 4 pathologies chroniques aussi bien sur le plan de la qualité de la prise en charge médicale que du point de vue économique (cf illustration).



Récapitulatif des sources de gains potentiels permis par la télémédecine

	Diabète	HTA	Insuffisance cardiaque	Insuffisance rénale
Gain en transports évités	✓	✓		✓
Complications médicales évitées	✓	✓		✓
Hospitalisations évitées et/ou durée de séjour réduite	✓		✓	✓
Décès évités			✓	
Temps médical économisé	✓	✓	✓	✓
Amélioration du suivi et de la qualité	✓	✓	✓	✓
Consultations médicales évitées		✓		✓

Récapitulatif des gains financiers potentiels permis par la télémédecine

	Diabète (insulino-traité)	HTA	Insuffisance cardiaque	Insuffisance rénale
Gain par patient par an	925 €	90 €	1232 €	12 035 €
Cible de patients	700 000	10 000 000	630 000	22 000
Gains économiques réalisés par an	648 M€	900 M€	775 M€	265 M€

Du côté du médecin, l'introduction des TIC pourrait aussi être synonyme d'un gain significatif en efficacité économique par la productivité et le partage d'information qu'ils sont censés procurer. Néanmoins, les efforts de digitalisation des dossiers sont aussi critiqués à cause de la charge de travail qu'ils imposent au médecin lors de la retranscription des données sur le logiciel. Une étude récente montre ainsi que les médecins passent 43 % de leur temps à entrer des données dans un ordinateur, et seulement 28 % à parler aux patients (White, 2014).

Dans certains hôpitaux, des scribes ont été employés pour pallier à cette charge de travail. À ce jour, il existe pourtant des logiciels à reconnaissance vocale qui pourraient permettre une simultanéité de l'enregistrement des données. Egalement, des nouveaux logiciels de regroupement des données tels que Evernote garantissent au médecin un espace de partage des données sécurisé et complètement interactif (ce qui n'est souvent pas le cas des EHR).

Les évidences sur les bénéfices économiques des TIC en santé restent cependant peu nombreuses (Ekeland, Bowes & Flottorp, 2010). Nous avons cité le cas spectaculaire de l'expérience de Kaiser Permanente dans le cas de l'effet d'un réseau de soins intégré. Différents chiffres attestent d'une diminution de la consommation des soins (par exemple, ce système a conduit on l'a vu à une diminution des visites chez le médecin de ville de 26 %), mais sans que, là encore, le rôle spécifique des TIC soit clairement identifiable.

D'autres évidences semblent émerger d'une manière éparse. Par exemple, *Health partners*, une compagnie d'assurance basée au Minnesota, a conduit une étude sur les visites médicales virtuelles en utilisant leur plateforme nommée Virtuwell. Cette étude a montré d'une part une réelle préférence pour les visites virtuelles de la part des patients, et d'autre part une réduction moyenne du coût par visite de 88$ comparée aux visites physiques. Cette étude met également en avant un gain en efficacité et une réduction des tests complémentaires (Courneya *et al.*, 2013)[25]. Enfin, signalons des études qui montrent la valeur-ajoutée du recours aux TIC notamment dans le cadre de forums au sein de régions économiquement défavorisées pour améliorer des messages préventifs, ou le suivi à distance de patients.

Au final, si l'impact potentiel des TIC en termes économiques paraît important, la littérature scientifique n'a pas pu permettre d'établir un consensus à ce sujet, certaines études mettant en lumière les difficultés méthodologiques dans l'évaluation de cet aspect (Bergmo, 2009 ; Ekeland, Bowes & Flottorp, 2012). Dans la mesure où les TIC affectent l'ensemble d'une organisation, voire plusieurs organisations en même temps, il est difficile de déterminer ce qui est dû à l'intervention même ou ce qui est lié à d'autres éléments de contexte.

Il est également nécessaire d'identifier les différents types de coûts et bénéfices de telles interventions. Les coûts d'investissement semblent relativement aisés à déterminer. Les coûts induits qu'ils soient directs, indirects ou intangibles, sont plus compliqués à quantifier. La nature de ces coûts est variée : il peut s'agir de coûts induits par la technologie, en amont et aval de son intégration dans l'organisation. Mais il peut s'agir également des coûts induits par les changements organisationnels accompagnant le nouveau paradigme de la santé numérique, et l'introduction de nouvelles technologies (besoin de recruter de nouveaux profils, de financer des formations, etc.). Un exemple de coûts supplémentaire peut être la mise en relation de professionnels spécialistes autour d'un projet médical commun. L'offre de soins plus intégrés permet à ces spécialistes de se coordonner et d'élaborer un projet médical efficace et à haute valeur ajoutée pour un patient. Or, pour diverses raisons, ce projet peut être déconnecté de contraintes organisationnelles réelles et s'avérer plus compliqué et coûteux qu'à l'origine (par exemple, il pourrait manquer une personne pour réceptionner et trier les informations d'un côté ou de l'autre, etc.).

[25] Voir l'article d'Ann Carrns, *« Visiting the Doctor, Virtually »,* The New York Times, 13 février 2013. http://bucks.blogs.nytimes.com/2013/02/13/visiting-the-doctor-virtually/?_r=0

Enfin, la démarche pour définir les coûts évités ou pour identifier les gains de productivité réalisés dans le cadre de cette intervention reste à l'heure actuelle peu stabilisée en termes de méthode.

Suite à la lecture analytique de 286 articles publiés entre janvier 2000 et février 2013, la HAS souligne l'hétérogénéité des projets évalués, la qualité méthodologique des études faible et la rareté des cas dans lesquels les conclusions des études étrangères peuvent être généralisées ou transposées au contexte français.

Au-delà de la question méthodologique, ajoutons que la question de la rentabilité économique de l'introduction des outils TIC (et notamment des technologies miniaturisées) et des pratiques qu'elles induisent, ne se posera que si le système cesse de financer des pratiques obsolètes. Sinon, on assistera davantage à un empilement de solutions qu'à un renouveau de solutions.

9. Grandes tendances

Quelles sont les grandes tendances qu'il est permis d'identifier, même si l'on évite la question de l'existence ou non d'une révolution ?

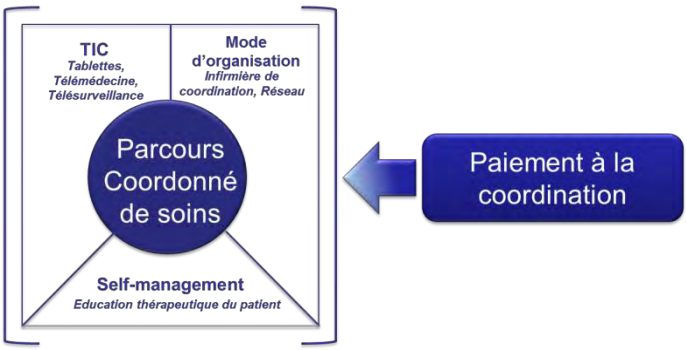
9.1. Une offre de soins intégrée pour gérer le parcours de santé

La première tendance concerne l'impact des TIC sur l'offre de soins. Avec les développements de la télémédecine et des dossiers médicaux partagés, émerge une vision intégrée de l'offre de soins. Les professionnels de santé, hospitaliers ou du secteur ambulatoire se retrouvent dans des liens plus étroits grâce aux capacités de partage de l'information permises par les TIC. Cela concerne les systèmes d'information, comme les échanges d'expertise entre professionnels à distance. De même, les TIC permettent des suivis à distance des patients jusque-là inenvisageables. Enfin, ces technologies offrent des capacités nouvelles dans les politiques préventives avec des contrôles à distance de constantes biologiques et génétiques, et dans le « *self-management* » du patient avec les « serious games ». Ainsi, l'image d'une offre de soins totalement intégrée réunissant spécialistes des établissements de santé, professionnels libéraux, et acteurs du secteur social, même si elles se heurtent à des difficultés, ne semble plus utopique. Le cas de Kaiser Permanente qui allie offreurs de soins et assureurs dans un même système constitue à cet égard un cas exemplaire (et cela même si les caractéristiques du système de soins nord-américains sont différentes du nôtre). Cette tendance à des systèmes de plus en plus intégrés appelle les commentaires suivants :

Elle constitue d'abord un enjeu car elle correspond à l'organisation attendue de la prise en charge d'un patient dans le cadre d'un parcours de santé. Il est commun de parler de parcours de santé pour illustrer ce périmètre élargi qui intègre le curatif comme le versant préventif, et qui mène aussi la notion de prise en charge à la frontière du sanitaire et du social. Avec la chronicité toujours plus grande de nombreuses maladies, tenant autant au vieillissement de la population qu'aux avancées médicales, la prise en charge s'envisage désormais pour de nombreux malades le long d'un parcours qui inclut l'établissement de santé, mais aussi la médecine de ville et d'autres structures du médico-social, ainsi que leur domicile. En élargissant le périmètre de l'activité considérée, différents acteurs sont amenés à intervenir de la manière la plus coordonnée possible : professionnels hospitaliers, médecins traitants,

infirmières libérales, acteurs sociaux, et acteurs porteurs de nouveaux métiers comme les infirmières de coordination ou encore les assistant(e)s de télémédecine. Dans le déroulé de ce parcours, l'apparition de certaines innovations médicales (comme les chimiothérapies orales), combinée à la volonté de raccourcir les temps et les contacts hospitaliers (durée de séjour diminuée, développement de la médecine ambulatoire, contrôle des réadmissions injustifiées) accentuent la tendance à maintenir le malade le plus possible à son domicile, et par voie de conséquence à assurer des suivis à distance. Enfin, une tendance vise à reconnaître les préférences du patient d'une manière plus globale, ce qu'illustre la notion du « *patient-centered care* », et de personnaliser la réponse. On peut ainsi parler de parcours de santé coordonnés et personnalisés pour lesquels l'offre de soins se doit d'être la plus intégrée possible pour répondre de manière appropriée.

Le recours aux TIC a un effet structurant dans la construction de cette offre de soins intégrée, mais il ne doit pas être considéré isolément. Si la structuration de l'information et des échanges entre professionnels, comme entre professionnels et patients est associée à l'émergence des TIC, il serait pour autant naïf de penser qu'ils constituent l'unique composante de l'organisation intégrée de l'offre de soins. Les initiatives qui vont dans ce sens s'inspirent le plus souvent du Chronic Care Model[26] (cf. Figure ci-dessous) qui combine le recours aux TIC, de nouveaux modes d'organisation (comme la création des infirmières de coordination), des actions favorisant le self-management du patient, et la mise en place d'incitation de type paiement à la coordination. Ces nouveaux modes de paiement (capitation, paiement à l'épisode de soins, forfait global) visent à pallier les faiblesses des modes de paiement actuels (tarification à l'activité, paiement à l'acte, notamment) à inciter la coopération entre professionnels et l'exercice pluridisciplinaire.



Si ces dimensions ne sont pas en soi innovantes, les mener de front, les évaluer qualitativement et comprendre l'impact qu'elles produisent l'est.

Dans ce cadre, l'implantation des TIC présente des impacts organisationnels, et se confronte à des barrières. En conduisant à de nouvelles formes de coordination, les TIC nécessitent des médiateurs, porteurs de cette coordination : « *Si une meilleure utilisation de l'information, allant vers son partage puis sa production collective, doit permettre d'améliorer les systèmes de santé en dépassant leurs cloisonnements, il doit y avoir des « passeurs », acteurs à la fois individuels (micro) et en termes d'organisations (méso ou macro), permettant d'assurer ces intermédiations ou franchissements des barrières, reposant largement sur de nouvelles compétences informationnelles et communicationnelles. C'est la raison d'être des réseaux de santé, en construisant de nouvelles*

[26] Bodenheimer T., Wagner E.H., Grumbach K. (2002). *Improving primary care for patients with chronic illness*. *JAMA*, 288, n°14: 1775-1779

pratiques coopératives autour de nouveaux outils ». (Bourret, 2008). C'est le rôle dévolu aux infirmières de coordination, et aux réseaux de santé, de garantir un bon usage des TIC.

Les barrières évoquées dans le rapport montrent pour leur part que l'implantation des TIC n'est pas une démarche aisée. Leur accumulation conduit souvent à observer le paradoxe de la productivité de Solow[27] : un retour sur investissement longtemps faible alors que le gain d'efficience théorique est facile à déterminer d'emblée. Leur résolution suppose endurance et force de conviction. Car la question de l'accompagnement au changement est centrale pour éviter d'investir lourdement dans un outil qui ne serait pas utilisé. Les opérateurs doivent être suffisamment convaincus de l'apport pour surmonter les problèmes techniques d'interopérabilité. Ce point souligne que l'implantation des TIC ne se décrète pas, mais qu'elle doit être partagée par les acteurs pour assurer la dynamique du processus, et être soutenue institutionnellement. C'est à ce prix que la montée en charge vers des offres de soins plus intégrés peut s'envisager.

Dans ce mouvement d'intégration de l'offre, le rôle de l'hôpital comme du domicile du patient est certainement amené à évoluer. L'exemple suivant aide à comprendre cette évolution. *NXT health* est une équipe américaine de personnes aux profils divers (allant de l'architecte à l'administratif hospitalier en passant par le chercheur scientifique) ayant développé un projet (financé en partie par divers industriels) de chambre d'hôpital du futur, baptisé Patient Room 2020. Cette chambre du futur est conçu dans un esprit « patient centrique » où « la technologie devient le tissu connectif qui soutient le continuum de soins » d'après David Ruthven, co-concepteur du projet. Suivant cette tendance, la chambre d'hôpital du futur pourrait devenir la chambre du domicile du patient, truffée de technologie de détection de signes vitaux et capable de réguler l'individu ou de lancer des alertes. Ainsi, le patient pourrait demeurer plus longtemps à son domicile et ne venir à l'hôpital que pour obtenir des expertises sur des problèmes très complexes, ou des traitements nécessitant des plateaux techniques peu transposables.

Par ricochet, la tendance à l'hospitalo-centrisme pourrait s'estomper, ou du moins prendre une autre forme « *L'hôpital [se] trouvera repositionné : il pourra rayonner à travers la télémédecine, et son empreinte physique sera dépassée par son empreinte intellectuelle, qu'il conviendra de valoriser »* précise ainsi Béatrice Falise Mirat, Directrice des Affaires Publiques et Réglementaires, Orange Health Care[28]. A cet égard, ces hôpitaux du futur pourraient constituer, outre des structures de traitements sophistiquées, de puissants *data centers.*

9.2. L'expertise renforcée du citoyen et du patient

Aujourd'hui, avec les développements évoqués, l'individu dispose d'une importante information en santé, à portée de main. Il peut également contribuer activement à son élaboration avec le soutien actif de réseaux sociaux de plus en plus étendus. Dès lors, le patient a aujourd'hui les clefs pour participer pleinement à son parcours thérapeutique et il dispose d'une capacité critique à tous les stades de sa maladie (depuis son diagnostic jusqu'à

[27] La plupart des travaux empiriques portant sur l'économie américaine ne parviennent pas à mettre en évidence une corrélation significative entre la croissance de la productivité totale des facteurs des entreprises et leur degré d'informatisation. Ce paradoxe est communément appelé le paradoxe de Solow du nom de l'économiste américain, prix Nobel, qui l'a montré (Askénazy et Gianella, 2001).

[28] Rapport des interventions orales lors du rassemblement « Ethique et Santé Publique. Le numérique : Un atout pour la santé ? » 16 octobre 2014, Montpellier.

sa prise en charge en passant par sa prescription médicamenteuse). Le citoyen a pour sa part la capacité d'organiser sa trajectoire de santé, en se prévenant lui-même des risques pour celle-ci.

Au-delà de l'information, la vague du *self-quantified/self-management* permet au patient de développer une lecture critique de sa maladie, l'intuitivité des outils (vulgarisation de l'information, adaptation à la personne), leur intégration dans des objets du quotidien (smartphones, tablettes), la convergence des données à visée comparative (PatientLikeMe) et enfin, les algorithmes qui orientent son comportement l'y aidant (procédures silencieuses d'adaptation aux données en temps réel).

Ce savoir théorique et pratique nouvellement acquis conduit à rééquilibrer la relation patient/médecin, dans le sens où le patient devient plus éclairé, voire expert et autonome de la gestion de sa santé. David Cutler (2013) rappelle ainsi cette nécessité de rentrer dans une dimension « patient centrique » dans la *MIT Technology Review* rappelant que *« la personne la moins utilisée dans le système de soins est le patient ».*

Les technologies de captation et d'analyse de données sur Smartphone participent en effet de ce mouvement du « patient centrique », exprimant ce recentrage vers le patient de nombreuses activités de détection précoce de la maladie, de suivi ou de soins. Les tests classiquement réalisés en laboratoire seront bientôt réalisables sur son Smartphone (certains le sont déjà comme le taux de glucose, la pression sanguine, etc.). Le Smartphone pourrait ainsi devenir « *un laboratoire sur puce »* (« *lab on a chip »),* l'étape suivante dans la digitalisation du patient étant le *« laboratoire dans le corps » (« lab in the body »),* cette expression symbolisant la capacité de développer des nanotechnologies intégrables au corps humain et pouvant donner des informations en continu sur l'état de santé. Cependant, ce changement n'est pas sans conséquences.

En premier lieu, la relation entre médecins et patients s'en trouve modifiée. Tous les médecins ne sont pas préparés à cette évolution du patient, pouvant développer une résistance face à elle. D'un point de vue pratique également, le temps de consultation (en médecine générale) reste limité (16 minutes en moyenne), rendant difficile l'introduction d'un débat éventuellement contradictoire confrontant l'expertise du patient à celle du médecin. Cela peut expliquer que 65 % des français n'évoquent pas leurs recherches Internet à leur médecin (CNOM, 2010). La place des réseaux sociaux et forums de discussion étant de plus en plus grande, ceux-ci pourraient apparaître dans le futur comme un complément aux relations traditionnelles de consultation médecin-patient.

En deuxième lieu, une interrogation porte sur la qualité de l'expertise développée par le patient. L'un des dangers soulignés dans ce rapport est d'observer une expertise du patient ou du citoyen fondée au moins en partie sur des informations erronées, ou des informations qui nécessitent un minimum d'expertise et de technicité pour être bien comprises (les sites d'information publics, les réseaux sociaux, les objectifs de performance intégrés dans les outils connectés). La quantité et la variabilité de l'information participent notamment de l'émergence des cybercondriaques : l'envahissement de l'information et des données produites par les multiples capteurs qui progressivement lui dicte un parcours théorique (seuil de nombre de pas, calories, algorithme de diagnostic), qu'il considère comme réaliste, transforment le patient en hypocondriaque.

À cet égard, la maîtrise par les médecins, et d'une manière plus générale par les organismes et les professionnels de santé, de ces mêmes outils d'information et de communication, constitue un véritable enjeu. Aujourd'hui, le professionnel de santé reste la personne de confiance. Il doit alors saisir cette opportunité pour aider le patient, non pas à s'informer, mais à *mieux* s'informer en lui référençant les sources d'informations sûres et en le guidant vers une utilisation raisonnée de ces nouveaux outils.

En troisième lieu, dans le prolongement du questionnement précédent, il faut s'interroger sur les limites potentielles de l'autonomie du patient dans la gestion de sa santé. Des problèmes se posent notamment en matière d'auto-médication devant la vente désormais directe de médicaments au consommateur via Internet (*direct-to-consumer*) (Lovett & Liang, 2011 ; 2013). C'est le cas du Viagra, utilisé pour des troubles érectiles, qui parfois ne sert qu'un but d'amélioration des performances, ou d'autres médicaments du type Lipitor, diminuant le taux de cholestérol. Outre les risques de mésusage des thérapeutiques, s'ajoute une méconnaissance de leurs effets indésirables. Ces derniers peuvent s'avérer sous-estimés dans les essais cliniques réalisés en amont, souvent sur un petit nombre de personnes (200 par exemple), et ne permettant pas de prévenir des effets secondaires graves dans le cas d'une vente à très grande échelle (Topol, 2012).

La diffusion d'information incomplète par internet peut aussi participer de ce phénomène. La testostérone, par exemple, peut engendrer jusqu'à quatre fois plus d'attaques cardiaques sur des personnes en bonne condition physique. On pense aussi à des exemples aussi simples que les crèmes solaires qui ne protègent pas des UVA, car seuls les UVB sont réglementés aux États-Unis (Topol, 2012).

Ainsi, si un accès progressif des individus à leur information médicale s'envisage, la quantité, l'accessibilité (au sens de la capacité d'interprétation et d'analyse) ainsi que la qualité des informations aujourd'hui disponibles ne sont pas garanties. Il en résulte que l'auto-diagnostic et sa conséquence directe, l'automédication, restent des pratiques à risque, surtout lorsqu'elles sont susceptibles de toucher des millions d'internautes comme c'est le cas aujourd'hui. Mais d'une manière plus optimiste, on peut rappeler qu'il existe aussi des exemples de réussite d'une gestion autonome d'actes par le patient, le plus illustratif étant sans doute l'exemple du test de grossesse assumé par les individus à domicile depuis 1978 (à un coût de 10$).

Au final, on voit bien dans l'émergence de cette autonomie du patient certains risques encourus, et aussi de nombreux motifs d'espoirs.

> Récemment, un ouvrage de science-fiction nommé *Cell* et écrit par Robin Cook a cherché à montrer cette tension entre risque et espoir. L'ouvrage met en scène des individus utilisant une application de santé nommé iDoc. Cette application permet de répondre à toutes les questions d'ordre médical et est reliée directement au corps via des connections wifi – ce qui permet par exemple l'activation d'une pompe à insuline sous-cutanée. L'intrigue réside dans la mort d'un des protagonistes provoquée par une overdose d'insuline, et ayant été récemment diagnostiqué atteint d'une affection grave. En essayant de ne pas révéler la conclusion de l'ouvrage, celui-ci questionne sur la capacité des systèmes heuristiques à apprendre de leurs expériences et à prendre des décisions par eux-mêmes. Cet ouvrage de science-fiction n'est que modérément éloigné d'une réalité concrète. Les algorithmes heuristiques et les applications de santé reliées à des capteurs existent déjà. L'autonomisation du patient se réalisera d'autant plus que ces éléments se

combineront. A cet égard, on peut considérer que l'application Siri d'Apple est un pas en ce sens.

Dans tous les cas, quel que soit le degré de diffusion, ces outils connectés restructureront certainement le paysage médical. On peut notamment imaginer qu'ils permettront de pallier les éventuels manques de médecins dans le futur (Gottlieb & Emmanuel, 2013).

9.3. L'évolution du métier d'assureur

La troisième tendance concerne le métier d'assureur, et son évolution. Ce dernier peut être intéressé, comme nous y avons fait allusion précédemment avec le cas de Kaiser Permanente, à devenir un offreur de soins en quête d'efficience en participant, en partenariat ou en direct, au développement de réseaux de soins intégrés. Mais surtout, il apparaît qu'avec l'essor des TIC, l'assureur va être de plus en plus confronté à des questions de prévention du risque maladie. L'impact introduit par les TIC est en effet de donner des possibilités supplémentaires d'information sur les risques encourus en santé individuellement par chaque assuré, et de développer en conséquence des actions préventives. Les outils connectés donnent des capacités de monitoring de l'état de santé de tout individu jusqu'à maintenant inenvisageables (dans la mesure où un système d'enregistrement de données est mis en place entre l'assureur et l'assuré).

Cela concerne la prévention de la maladie, en fonction des facteurs de risque connus de la personne (antécédents de maladie cardiovasculaire, état pré-diabétique, par exemple), voire par principe en jouant sur le maintien d'un état de bonne santé. Le cas d'AXA montre comment une compagnie d'assurance se positionne dès à présent dans ce domaine.

Cela concerne une prévention secondaire tournée vers des fragilités connues : à une personne asthmatique, on enverra un signal d'alerte si elle se dirige vers des zones à fort risque de crises (Voir Asthmopolis supra) ; à une personne âgée sujette aux chutes, on équipera ses sols de « magic carpets » capables de détecter les mouvements suspects et d'informer d'une détérioration de la mobilité de la personne.

Cela concerne enfin des démarches préventives fondées sur la médecine prédictive. Avec la conquête du génome humain, la connaissance du profil de risque de développer certaines maladies (notamment, le cancer) devient possible. Sur ce constat, on peut raisonnablement envisager des actions préventives d'un nouveau type (comme l'exemple d'Angelina Jolie présenté dans ce rapport), sachant néanmoins que : (i) les populations concernées seront probablement faibles (les mutations génétiques qui supportent la médecine prédictive ne concernent que peu d'individus, comparativement aux populations à risque liées à la consommation d'alcool ou de tabac) ; (ii) la relation entre la prédiction et la survenue de la maladie est complexe. Dans de nombreux cas, les aspects génétiques se mêlent avec des facteurs environnementaux. Par ailleurs, l'état des connaissances reste encore partiel. On sait par exemple depuis une quinzaine d'années que le risque de développer la maladie d'Alzheimer est beaucoup important chez les personnes ayant le gène apoε4. Pour autant avoir ce génotype n'est ni nécessaire ni suffisant pour développer la maladie (Kapur *et al*., 2006). Autrement dit, des personnes ayant le gène apoε4 peuvent ne jamais développer de maladie d'Alzheimer, et d'autres ne le possédant pas, le peuvent. Les raisons du déclenchement de la maladie sont encore trop indéterminées.

Tous ces éléments réunis tendent vers l'élaboration d'une couverture assurantielle individualisée, fondée sur des démarches de prévention elle-même personnalisée. En effet, la meilleure connaissance des facteurs de risque connus, comme des facteurs prédictifs révélés par la meilleure connaissance du patrimoine génétique devraient contribuer à spécifier les actions préventives en fonction du profil de chaque individu. Le défi qui semble se dessiner dans le secteur assurantiel est alors celui d'élaborer des modèles d'assurance s'appuyant sur des programmes de prévention personnalisée en complément de la prise en charge curative. Il s'agit d'envisager des services d'accompagnement pour le patient tout au long de sa vie, en amont de la maladie, soit directement auprès des assurés, soit via les employeurs, et le thème de la santé au travail..

Dans ce contexte, une première question vise à comprendre le rôle que pourrait tenir les membres du GAFA (Google-Amazon-Facebook-Apple). Ces entreprises possèdent le potentiel de collecter des données sur le comportement des individus (et donc des assurés), et de traiter des bases de données (dans le cadre de la médecine prédictive) qui peut les conduire à s'interroger sur leur introduction dans le métier de l'assurance. Leur expertise joue sur la collecte d'un très grand nombre de données (« Big Data ») et leur traitement (« Data Mining »). Sur la base de l'entretien tenu avec le directeur des relations institutionnelles de Google (mais qui ne représente évidemment qu'un cas), il semble que la stratégie privilégiée soit d'étudier les partenariats éventuels, plutôt que de diversifier l'activité. Autrement dit, comme dans le cas des voitures sans chauffeur, où le développement s'envisage avec des constructeurs automobiles, l'objectif est de garder l'expertise sur le traitement des données, et d'établir une collaboration avec les opérateurs du secteur.

Cependant, on constate aux Etats-Unis une attitude déjà très active à l'égard du « Data Mining » menée par d'autres acteurs. Le système de santé *Health Carolina System* fait par exemple de l'analyse de données à partir du tracé de la carte de crédit des membres du système, dans le but d'identifier des comportements à risque (nombre d'achat de fast food, cigarettes, alcool et médicaments). Ce système pourrait à l'avenir être utilisé pour personnaliser les contrats d'assurance (plus votre comportement est à risque, plus vous payez) avec toutes les conséquences que l'on peut imaginer en termes de respect de la vie privée.

Une deuxième question concerne les dangers de la connaissance approfondie des risques de développer une maladie encourus par chacun. On devine les dangers d'une stigmatisation de certains individus porteurs de risques génétiques importants révélés par la médecine prédictive. L'objectif est de considérer des formes de protection autour de cette connaissance nouvelle comme l'étudient différents universitaires actuels (Angrist, 2014).

On perçoit aussi la redoutable incidence sur la solidarité des modèles d'assurance où les risques sont mutualisés. La révélation de ces risques, et les écarts constatés entre individus, posent des questions éthiques importantes, dans le cadre du maintien d'une couverture assurantielle solidaire. L'enjeu des prochaines années dans ce domaine semble être de concevoir des modèles d'assurance s'appuyant sur une prévention personnalisée des assurés, tout en garantissant des valeurs de solidarité dans la couverture des risques. Ce dernier constat montre bien que l'impact des TIC sur la couverture assurantielle en santé constitue un enjeu de démocratie sanitaire.

Ce dernier constat est aussi une raison qui nous conduit à conclure sur le thème des valeurs et des questions éthiques soulevées par l'émergence des TIC en santé.

CONCLUSION

Sans grande chance de se tromper, il est sans doute possible, comme le fait Eric Topol, de parler de révolution quant à l'impact que les TIC auront, et ont déjà, sur la médecine. Même si, très probablement, la révolution en question comportera une dimension d'inattendu et d'imprévisible.

Trois points centraux sont apparus dans le développement de cette recherche.

Le premier concerne la transformation du patient, son changement de rôle, ce que les anglo-saxons recouvrent par le terme d'*empowerment*. Le patient est désormais producteur d'information sur lui-même, il peut gérer lui-même, grâce à des systèmes d'information, d'analyse et de conseil interconnectés, son bien-être et une partie de sa santé.

Le deuxième est une évolution vers le traitement individualisé de ce même patient. Or l'individualisation du suivi et du traitement du patient requiert une offre de soins de plus en plus intégrée, rendue possible par les mêmes technologies d'information, de communication, d'expertise qui changent le rôle de ce patient. Mais, comme c'est souvent le cas, l'organisationnel peut être en retard sur les possibilités offertes par la technologie, même si des expériences pilotes, présentées dans ce rapport, montrent la voie de cette intégration de l'offre de soins.

Le troisième est l'évolution du métier d'assurance-santé. La capacité de pouvoir prédire les risques de chacun de manière individuelle est un défi central pour des systèmes d'assurance qui reposent aujourd'hui sur une approche radicalement différente, celle de la solidarité collective. Dans le même temps, les technologies permettent le développement de la prévention à un niveau radicalement nouveau. Enfin, la production de données sur grande échelle (« big data ») et la difficulté de traiter au mieux ces données représentent à la fois un défi et une formidable opportunité pour les acteurs de l'assurance, traditionnels comme nouveaux entrants.

Dans la révolution qui s'annonce, deux facteurs paraissent devoir être pris en compte pour expliquer le rythme possible des changements.

Le premier est la question de l'interopérabilité des systèmes d'information et de communication. D'autres secteurs (comme le contrôle aérien par exemple), illustrent la difficulté que peut représenter cette dimension dans les grands systèmes, et le temps que peut prendre la recherche de solutions efficientes : des années, parfois des dizaines d'années. Aujourd'hui, la quasi-totalité des acteurs institutionnels et humains des réseaux de santé disposent de systèmes d'informations, qu'il s'agisse des SIH (systèmes d'information hospitaliers) ou de logiciels de gestion de cabinet médical (Bourret, 2008). Mais la question de l'interopérabilité de ces systèmes et de leur dialogue reste ouverte, et le temps que pourra prendre l'élaboration de solutions est difficile à prédire.

Le second est la question éthique. La production, l'échange, le traitement même de données aussi sensibles que celles concernant le plus intime d'un individu, sa santé, posent d'importants problèmes d'éthique et de déontologie, abordés par exemple dans le Livre blanc du Catel (2014). De même, la question se pose d'un creusement possible des inégalités face

aux soins que peut entraîner le développement des TIC et donc de la manière de gérer ce risque de façon solidaire.

RÉFÉRENCES

Akrich M. & Méadel C. (2009). *[Exchanges between patients on the Internet]*. *Presse Médicale* (Paris, France : 1983), 38(10), 1484-90. doi:10.1016/j.lpm.2009.05.013

Anderson J. T., Sullivan T. B., Ahn U. M. & Ahn N. U. (2014). Analysis of Internet information on the controversial X-Stop device. *The Spine Journal : Official Journal of the North American Spine Society,* 14(10), 2412-9. doi:10.1016/j.spinee.2014.01.056

Angrist M. (2014) Open window : When easily Identifiable Genome and traits are in the public domains. *Plos One*, 3 : e92060.

Askénazy P. & Gianella C. (2001). Le paradoxe de productivité : les changements organisationnels, facteur complémentaire à l'informatisation, *Economie et Statistique*, n°339-340.

Aujoulat I., d'Hoore W. & Deccache A. (2007). *Patient empowerment in theory and practice : Polysemy or cacophony ? Patient Education and Counseling,* 66(1), 13-20. doi:10.1016/j.pec.2006.09.008

Auvin S. & Dupont S. (2013). [Quality of health information about epilepsy on the Internet : Evaluation of French websites]. *Revue Neurologique*, 169(3), 234-9. doi:10.1016/j.neurol.2012.08.008.

Baker L., Wagner T., Singer S. & Bundorf M. (2003). Use of the Internet and e-mail for health care information : results from a national survey. *Jama*, 289(18). Retrieved from http://archpsyc.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=196536.

Belanger-Garnier V., Gorgutsa S., Ung B., Viens J., Gosselin B., LaRochelle S. & Messaddeq Y. (2014, August). Novel wireless-communicating textiles made from multi-material and minimally-invasive fibers. In Engineering in Medicine and Biology Society (EMBC), *36th Annual International Conference of the IEEE,* (6278-6281). IEEE.

Bercot R. & De Coninck F. (2006). *Les réseaux de santé, une nouvelle médecine ?,* Paris, L'Harmattan, coll. Logiques sociales.

Bergmo T. S. (2009). Can economic evaluation in telemedicine be trusted ? A systematic review of the literature. Cost Effectiveness and Resource Allocation : C/E, 7, 18. doi:10.1186/1478-7547-7-18.

Bernoux P. (2002). "Sociologie des organisations. Les nouvelles approches", dans Cabin P. (coord.), *Les organisations. Etat des savoirs*, Auxerre, Éditions Sciences Humaines, 39-50.

Bureau E. & Hermann-Mesfen J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Anthropologie & Santé. *Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (8). Retrieved from http://anthropologiesante.revues.org/1342.

Chatterjee N., Wheeler B., Sampson J., Hartge P., Chanock S. J. & Park J. H. (2013). Projecting the performance of risk prediction based on polygenic analyses of genome-wide association studies. *Nature genetics*, 45(4), 400-405.

Chevallier M. (2011). La fracture numérique se réduit. *Alternatives économiques*, (1), 52-52.

Cline R. & Haynes K. (2001). Consumer health information seeking on the Internet : the state of the art. *Health Education Research*, 16(6), 671-692. Retrieved from http://her.oxfordjournals.org/content/16/6/671.short.

Cook E. J., Randhawa G., Large S., Guppy A. & Chater A. (2012). A U.K. case study of who uses NHS direct : investigating the impact of age, gender, and deprivation on the utilization of NHS direct. *Telemedicine Journal and E-Health : The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 18(9), 693-698. doi:10.1089/tmj.2011.0256.

Courneya P. T., Palattao K. J. & Gallagher J. M. (2013). HealthPartners' online clinic for simple conditions delivers savings of $88 per episode and high patient approval. *Health Affairs*, 32(2), 385-392.

Crozier M. & Friedberg E. (1977). *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective*, rééd., 2001, Paris, Editions du Seuil.

Cutler D. (2013). Why Medecine will be more like walmart, *MIT Technology Review*, http://www.technologyreview.com/news/518906.

Dalton D. M., Kelly E. G. & Molony D. C. (2014). Availability of accessible and high-quality information on the Internet for patients regarding the diagnosis and management of rotator cuff tears. *Journal of Shoulder and Elbow Surgery / American Shoulder and Elbow Surgeons ...* [et Al.], 1–6. doi:10.1016/j.jse.2014.09.036

Dewett T. & Jones G. R. (2001). The role of information technology in the organization : A review, model, and assessment, *Journal of Management*, vol. 27, 313-346.

Ekeland A. G., Bowes A. & Flottorp S. (2010). Effectiveness of telemedicine : a systematic review of reviews. *International Journal of Medical Informatics*, 79(11), 736-71. doi:10.1016/j.ijmedinf.2010.08.006

Ekeland A. G., Bowes A. & Flottorp S. (2012). Methodologies for assessing telemedicine : a systematic review of reviews. *International Journal of Medical Informatics*, 81(1), 1-11. doi:10.1016/j.ijmedinf.2011.10.009

El Ghozi B. (2005). "Réseau de santé et action professionnelle", dans Cabé M.-H. (coord.), "La santé en réseaux. Quelles innovations ?", *Sociologies Pratiques*, PUF, n°11, 17-20.

Eysenbach G., Powell J., Kuss O. & Sa E. (2002). Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the world wide web : a systematic review. *Jama*, 287(20). Retrieved from http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=194953

Friedberg E. (1993). *Le pouvoir et la règle*, Paris, Editions du Seuil.

Ge D., Fellay J., Thompson A. J., Simon J. S., Shianna K. V., Urban T. J., Heinzen EL, Qiu P., Bertelsen AH, Muir AJ, Sulkowski M., McHutchison JG & Goldstein, D. B. (2009). Genetic variation in IL28B predicts hepatitis C treatment-induced viral clearance. *Nature*, 461(7262), 399-401.

Gellert G. A., MD, MPH, MPA, Ramirea R., LVN S., Webster L., MD. (2014). The Rise of the Medical Scribe Industry : Implications for the Advancement of Electronic Health Records, *JAMA*. Published online December 15. doi:10.1001/jama.2014.17128

Giddens A. (1987). *La constitution de la société*, rééd., 2005, Paris, PUF, coll. Quadrige.

Giordano A., Scalvini S., Paganoni A. M., Baraldo S., Frigerio M., Vittori C., … & Agostoni O. (2013). Home-based telesurveillance program in chronic heart failure : effects on clinical status and implications for 1-year prognosis. *Telemedicine Journal and E-Health : The Official Journal of the American Telemedicine Association*, 19(8), 605-612. doi:10.1089/tmj.2012.0250

Girault A., Ferrua M., Lalloué B., Sicotte C., Fourcade A., Yatim F., Hébert G., Di Palma M., Minvielle E. (2015). Internet-based technologies to improve cancer care coordination: Current use and attitudes among cancer patients. *Eur J Cancer.* Feb 4. Pii : S0959-8049(14)01158-7. Doi : 10.1016/j.ejca.2014.12.001.

Gottlieb S., Emmanuel EJ. (2013). No, there won't be a Doctor shortage, New York Times, http://www.nytimes.com/2013/12/05/opinion

Grosjean S. & Bonneville L. (2007). Logiques d'implantation des TIC dans le secteur de la santé, *Revue française de gestion*, n° 172, 145-157. doi : 10.3166/rfg.172.145-157

Hesse B. & Nelson D. (2005). *Trust and sources of health information : the impact of the Internet and its implications for health care providers : findings from the first Health Information National. Archives of ...,* 165, 2618-2624. Retrieved from http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=766849

Kapur S., Sharad S., Kapoor M. & Bala K. (2006). ApoE genotypes : risk factor for Alzheimer's disease. *Journal, Indian Academy of Clinical Medicine*, *7*(2), 118-122.

Keane M. C., Roeger L. S., Allison S. & Reed R. L. (2013). e-Mental health in South Australia : impact of age, gender and region of residence. *Australian Journal of Primary Health,* 19(4), 331-335. doi:10.1071/PY13027

Kothapalli P., Bove A. A., Santamore W. P., Homko C. & Kashem A. (2013). Factors affecting frequency of patient use of Internet-based telemedicine to manage cardiovascular disease risk. *Journal of Telemedicine and Telecare,* 19(4), 205-208. doi:10.1177/1357633X13487101

Leune A-S. & Nizard J. (2012). [Doctor Google : use of Internet during pregnancy in France in 2009]. *Journal de Gynécologie, Obstétrique et Biologie de La Reproduction*, 41(3), 243-54. doi:10.1016/j.jgyn.2011.11.007

Lapointe J., Minvielle E. & Sicotte C. (2013). Usages des technologies de l'information et de communication pour la coordination des soins en cancérologie : État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace ? *Journal de Gestion et d'Economie Médicale*, vol. 31, n° 5, 273-302.

Lévi F. & Saguez C. (2008). Rapport de l'Académie des technologies. Le patient, les technologies et la médecine ambulatoire - Commission "Technologie et santé" (10/04/2008). Retrieved from http://infodoc.agroparistech.fr/index.php?lvl=notice_display&id=68783

Liang L. L. & Berwick D. M. (2010). *Connected for Health: Using Electronic Health Records to Transform Care Delivery*, Pfeiffer, 272 pages.

Lovett Kimberly M. & Liang Bryan A. (2011). "Direct-to-consumer cardiac screening and suspect risk evaluation", *The Journal of the American Medical Association*, vol. 305, n°24, 2567-2568.

Lovett K. M. & Mackey T. K. (2013). Online threats to senior safety : the direct-to–consumer medical marketplace and eElder abuse. *NAELA Journal*, 9(1).

Lua P. L. & Neni W. S. (2013). Health-related quality of life improvement via telemedicine for epilepsy : printed versus SMS-based education intervention. *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(8), 2123-2132. doi:10.1007/s11136-013-0352-6

Manovich L. (2002). *The Language of New Media. The Language of New Media* (vol. 27, p. xxxix, 354 p.). MIT Press. Retrieved from http://books.google.com/books?id=7m1GhPKuN3cC

Martorella G., Côté J., Racine M. & Choinière M. (2012). Web-Based Nursing Intervention for Self-Management of Pain After Cardiac Surgery : Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 14(6), e177. doi:10.2196/jmir.2070

Miege B. (2004). *L'information-communication objet de connaissance*, Bruxelles, De Boeck.

Minvielle E., Waelli M., Sicotte C. & Kimberly J. R. (2014). Managing customization in health care : a framework derived from the services sector literature. *Health Policy* (Amsterdam, Netherlands), 117(2), 216–227. doi:10.1016/j.healthpol.2014.04.005

Poutout G. (2005). "Réseaux de santé : créer du lien pour donner du sens", dans Cabé M.-H. (coord.), "La santé en réseaux. Quelles innovations ?", *Sociologies Pratiques*, PUF, n°11, 33-59.

Sanabria T. (2014, January). Delivering healthcare in an environment of poverty and exclusion : a lesson from the base of the pyramid. *The American Journal of Medicine*. doi:10.1016/j.amjmed.2013.07.011

Schweyer F.-X. (2005). "Le travail en réseau : un consensus ambigu et un manque d'outils", dans Cabé, M.-H. (coord.), "La santé en réseaux. Quelles innovations ?", *Sociologies Pratiques*, PUF, n°11

Slama-Chaudhry A. (2008). Maladies chroniques et réseaux de soins : l'exemple de Kaiser Permanente. *Médecine ambulatoire*, 172(34), 2040-2043.

Steinberg D. M., Levine E. L., Lane I., Askew S., Foley P. B., Puleo E. & Bennett G. G. (2014). Adherence to self-monitoring via interactive voice response technology in an eHealth intervention targeting weight gain prevention among Black women : randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 16(4), e114. doi:10.2196/jmir.2996

Oh H., Rizo C., Enkin M., Jadad A., Powell J. & Pagliari C. (2005). What Is eHealth (3) : A Systematic Review of Published Definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7(1). doi:10.2196/jmir.7.1.e1

Reva B., Antipin Y. & Sander C. (2011). Predicting the functional impact of protein mutations: application to cancer genomics. *Nucleic acids research*, gkr407.

Takahashi Y., Ohura T., Ishizaki T., Okamoto S., Miki K., Naito M., … & Nakayama T. (2011). Internet use for health-related information via personal computers and cell phones in Japan : a cross-sectional population-based survey. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e110. doi:10.2196/jmir.1796White E. Do doctors too much

time looking at computer screen? *Northwestern University news*, 2014, http://www.northwestern.edu/newscenter/stories/2014/01/

Taylor R., Bower A., Girosi F., Bigelow J., Fonkych K. & Hillestad R. (2005). Promoting health information technology : is there a case for more-aggressive government action ? *Health Affairs*, 24(5), 1234-1245.

Tang P. C., Ash J. S., Bates D. W., Overhage J. M. & Sands D. Z. (2006). Personal Health Records : Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *Journal of the American Medical Informatics Association (JAMIA)*, 13(2), 121-126. doi:10.1197/jamia.M2025

Terschuren C., Mensing M. & Mekel O. C. L. (2012). Is telemonitoring an option against shortage of physicians in rural regions ? Attitude towards telemedical devices in the North Rhine-Westphalian health survey, Germany. *BMC Health Services Research*, 12(95), doi:10.1186/1472-6963-12-95

Thoër C. & Lévy J. J. (2012). *Internet et santé : Acteurs, usages et appropriations*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Topol E. J. (2012). *The creative destruction of medicine : How the digital revolution will create better health care*. New York, Basic Books.

Trief P. M., Izquierdo R., Eimicke J. P., Teresi J. A., Goland R., Palmas W. … & Weinstock R. S. (2013). Adherence to diabetes self-care for white, African-American and Hispanic American telemedicine participants : 5 year results from the IDEATel project. *Ethnicity & Health*, 18(1), 83-96. doi:10.1080/13557858.2012.700915

Tudor-Locke C. & Bassett D. R. (2004). How many steps/day are enough ? Preliminary pedometer indices for public health. *Sports Medicine* (Auckland, N.Z.), 34(1), 1-8.

Wallerstein N. (1992). Powerlessness, Empowerment, and Health : Implications for Health Promotion Programs. *American Journal of Health Promotion* : January/February, 6(3), 197-205.

Wasserman M., Baxter N. N., Rosen B., Burnstein M. & Halverson A. L. (2014). Systematic review of internet patient information on colorectal cancer surgery. *Diseases of the Colon and Rectum*, 57(1), 64-9. doi:10.1097/DCR.0000000000000011

Whitelaw N., Bhattacharya S., McLernon D. & Black M. (2014). Internet information on birth options after caesarean compared to the RCOG patient information leaflet ; a web survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14(1), 361. doi:10.1186/1471-2393-14-361

Woodward-Kron R., Connor M., Schulz P. J. & Elliott K. (2014). Educating the patient for health care communication in the age of the world wide web : a qualitative study. *Academic Medicine : Journal of the Association of American Medical Colleges*, 89(2), 318-25. doi:10.1097/ACM.0000000000000101