

Alexis Normand

PRÉVENIR PLUTÔT QUE GUÉRIR,

LA RÉVOLUTION DE LA E-SANTÉ

OBJETS CONNECTÉS • APPLIS • BIG DATA • MÉDECINE PRÉDICTIVE



EYROLLES

Le rapport patient-médecin a changé, le rapport du patient à sa santé aussi. Grâce aux objets connectés et aux applications de santé, le particulier dispose d'outils d'automesure et de diagnostic auparavant réservés au cabinet médical ou à l'hôpital. Les applis de suivi de l'activité physique, du sommeil ou de la nutrition sont elles aussi prises très au sérieux par les acteurs du système de santé qui y voient de puissants outils de prévention. Les géants du numérique (Google, Apple, Amazon, Microsoft, Samsung...) ne s'y sont pas trompés et investissent massivement dans la e-santé ; le nombre de start-up du secteur explose également.

Mais s'agira-t-il encore de médecine ? Notre assurance-maladie et nos mutuelles vont-elles introduire des systèmes de bonus-malus pour récompenser les bons comportements ? Le big data va-t-il bouleverser notre système de santé ?

Alexis Normand répond à ces questions de manière précise et dépassionnée ; il donne de nombreux exemples d'initiatives en cours en Europe et aux États-Unis, en pointant les risques de dérives et en se faisant l'écho des débats sur les questions éthiques.

« Impossible, après cette lecture, de continuer à croire que le monde médical va poursuivre sa route sans affronter de grands bouleversements ! »

GILLES BABINET, *DIGITAL CHAMPION DE LA FRANCE*
AUPRÈS DE LA COMMISSION EUROPÉENNE

« Une analyse brillante, pour réfléchir aux promesses de la révolution numérique dans le monde de la santé. »

DR JACQUES LUCAS, VICE-PRÉSIDENT DU CONSEIL
NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS

« Le livre d'Alexis Normand permet de mesurer tous les enjeux de la e-santé et aide le lecteur à devenir un citoyen éclairé. »

CHRISTINE SIMÉONE, FRANCE INTER



Alexis Normand est directeur du développement chez Withings, leader des objets connectés pour la santé, devenu la branche santé digitale de Nokia. Il travaille à la mise en place de solutions de e-santé en Europe et aux États-Unis. Diplômé d'HEC, de Sciences-Po et de la Sorbonne (en philosophie), il a auparavant travaillé dans le conseil en politique publique sur des réformes de santé et dans l'industrie.

www.editions-eyrolles.com
Groupe Eyrolles | Diffusion Geodif

Couverture : © Studio Eyrolles / Éditions Eyrolles
Illustration couverture : d'après ©Sutterstock

Code éditeur : 0677415
ISBN : 978-2-212-67415-6

Alexis Normand

PRÉVENIR PLUTÔT QUE GUÉRIR,
**LA RÉVOLUTION
DE LA E-SANTÉ**

EYROLLES



Éditions Eyrolles
61 bd Saint-Germain
75240 Paris Cedex 05
www.editions-eyrolles.com

En application de la loi du 11 mars 1957, il est interdit de reproduire intégralement ou partiellement le présent ouvrage, sur quelque support que ce soit, sans autorisation de l'éditeur ou du Centre français d'exploitation du droit de copie, 20, rue des Grands Augustins, 75006 Paris.

© Groupe Eyrolles, 2017
ISBN : 978-2-212-67415-6

Avant-propos

À l'origine de ce livre, il y a un étonnement radical sur les progrès des technologies en santé. Alors que le numérique bouleverse jusqu'au rapport au corps, l'opinion oscille entre enthousiasme devant les avancées techno-sanitaires et crainte d'une remise en cause de notre système de soins par les « barbares » de la Silicon Valley. Si la e-santé laisse espérer l'avènement d'une nouvelle ère de la prévention, elle nous menace aussi de servitude face aux maîtres de la donnée numérique. Car même les professions les plus réglementées sont susceptibles d'être contournées par des acteurs digitaux plus agiles.

La santé n'est certes pas un domaine comme les autres, soumis aux seules logiques de marché, et ses conditions d'accès touchent à notre dignité la plus fondamentale. Dans la plupart des pays développés, les traitements efficaces sont par ailleurs financés par la solidarité nationale. Voudrait-on d'instruments numériques capables de détecter une maladie avant qu'elle ne survienne s'ils ne sont accessibles qu'à une fraction de l'humanité, qui seule pourrait vivre en bonne santé plus longtemps ?

Ce livre a été écrit pour tenter de sortir des postures caricaturales et donner les clés du débat au grand public comme aux acteurs du système de santé. En apportant un éclairage sur les nouveaux modèles de e-santé de chaque côté de l'Atlantique, il veut contribuer à une prise de conscience. Il a été écrit par crainte de voir la France, pionnière des nouvelles technologies, rater sa révolution sanitaire par conservatisme ou excès de prudence. Les objections déontologiques des professionnels de santé ne justifient pas, en effet, de passer à côté d'une révolution qui de toute façon adviendra

– et qui est même déjà en train d’advenir. Ce livre s’appuie sur l’étude des nombreuses applications du numérique en santé pour identifier ces innovations qui doivent être adoptées plus largement, mais aussi pour mettre en garde contre les abus et pour détailler les conditions acceptables d’une adoption sereine. Réfléchir à la voie médiane qui permettra d’intégrer le progrès sans remettre en cause le principe de solidarité apparaît nécessaire pour réconcilier le médecin et l’ingénieur, permettre à l’administrateur du système de santé de parler à l’inventeur et au patient de se connecter à sa santé.

Ce livre questionne les idées reçues. Il veut briser les silos pour accélérer le changement, en permettant à chacun de parler le même langage. Il est aussi le fruit d’un parcours personnel original. De retour en France après trois années passées dans un pays émergent, je fus frappé par le déclin de l’idée du progrès et la méfiance technologique française. J’attribuais cette sclérose au vieillissement de la société. Le triomphe du principe de précaution me paraissait symptomatique de la frilosité de nos élites, habituées à penser que l’avenir ne pouvait plus apporter de changement positif. Quel choc culturel par rapport au pays jeune dont je revenais ! Je me surpris ensuite à rêver aux bouleversements du rapport entre les générations, induits par les progrès de la médecine : faire place aux jeunes ne voudra plus rien dire dans un monde où l’espérance de vie ne cessera de s’allonger, il faudra être jeune toute sa vie, continuer d’apprendre, de s’étonner, d’inventer, ou bien la vieillesse ne sera qu’une mort en sursis. Et je m’interrogeai sur le statut d’une technologie qui serait capable de chambouler ainsi la société. Au prix de quelle servitude vivrions-nous plus longtemps ? Comme nous sommes déjà accros à nos smartphones, ne deviendrions-nous pas dépendants de capteurs capables de nous détecter à l’avance une maladie ?

J’achetai à cette époque un bracelet connecté pour faire l’expérience concrète de cette prévention, même si elle n’en était encore qu’à ses balbutiements. Ce que je ne savais pas, c’est que j’allais au même moment basculer du roman d’anticipation à l’entrepreneuriat puisqu’un heureux hasard m’a alors amené à rencontrer Éric Carreel et Cédric Hutchings, les fondateurs de Withings. Avec une certaine candeur, je leur ai fait part cette vision d’un futur où les traitements préventifs interviendraient aux premiers signes de dérèglement ; au lieu de me prendre pour un rêveur,

ils me proposèrent d'œuvrer à sa mise en œuvre, dans sa version positive. Je m'efforce depuis d'accompagner l'émergence d'un nouveau modèle de prédiction, conscient, depuis le début, des dérives possibles.

La santé connectée s'ancre peu à peu dans le réel. Il est temps de reposer les termes d'un débat où s'opposent citoyens et institutions, start-up et corps constitués, entreprises privées et systèmes de santé, consommateurs et médecins, homme et machine... S'il faut résolument s'emparer de nouvelles technologies, la naïveté n'est pas de mise. Les médecins sont au cœur de cette ambivalence ; ils regardent encore souvent la santé connectée avec scepticisme, soit que leur pratique quotidienne n'est pas encore impactée, soit qu'ils craignent d'être remplacés demain par des algorithmes, avec tous les dangers que cela implique. Entre ces deux extrêmes, une voie médiane doit se dessiner, avec eux, pour qu'advienne cette médecine digitalisée et préventive en remplacement des traitements qui se font encore à retardement. Le rythme auquel la santé connectée va entrer dans les mœurs dépend des réponses apportées à leurs questions éthiques.

S'il propose un panorama de la révolution numérique en santé, cet essai s'attache d'abord à en analyser les implications sociétales, économiques, politiques et éthiques. Ce n'est ni un traité de recherche biomédicale, détaillant les dernières avancées de la génomique, ni un manuel à destination de l'ingénieur, et encore moins un livre de recettes pour l'homme d'affaires intéressé par le secteur florissant de santé connectée. Ce n'est pas non plus un pamphlet idéologique qui prophétiserait l'avènement d'une nouvelle sorte d'homme hybridé avec la machine. Ce livre est peut-être tout simplement une boîte à outils pour l'honnête homme qui souhaite prendre position dans les débats qui accompagnent les nouveaux usages.

Dans ce Far West de l'innovation en santé, nul ne doit se faire berner par les colporteurs d'élixirs. Le débat sur le numérique en santé ne saurait non plus être confisqué par les experts, qui s'empareraient ainsi de notre avenir. Au contraire, la santé connectée est l'occasion d'une prise de pouvoir citoyenne, à laquelle se livre veut apporter sa contribution.

Sommaire

INTRODUCTION

<i>La révolution digitale du corps</i>	11
<i>De la quantification de soi à la quantification de la santé</i>	14
<i>La démesure dans l'automesure</i>	15
<i>Des outils de diagnostic entre les mains du patient</i>	17
<i>La naissance d'un parcours de soins bis</i>	19
<i>Le patient connecté et les plates-formes Internet</i>	23
<i>Big et open data, leurre ou renouveau de la santé publique ?</i>	24

CHAPITRE I

<i>Le numérique, un nouveau territoire de santé</i> ..	29
Le monopole de la médecine brisé par les plates-formes	33
<i>L'émergence des grandes plates-formes</i>	33
<i>Que veulent les GAFAs ?</i>	36
<i>Google, ou la modélisation du vivant par le big data</i>	37
<i>Facebook, la mise en réseaux des personnes bien portantes et des malades</i> ..	41
<i>Apple, imposer l'objet indispensable</i>	44
<i>Amazon, ou la démocratisation du cloud en santé</i>	47

Le grand supermarché de la prévention mobile	51
<i>La santé mobile séduit d'abord les personnes en bonne santé</i>	51
<i>La folie du suivi de l'activité</i>	53
Le patient connecté acteur de sa santé, jusqu'où ?	56
<i>Le malade chronique, acteur (partiel) de sa santé</i>	57
<i>Vers une personnalisation du traitement, hors contrôle du médecin</i>	60
<i>L'accès à ses données de santé, une nouvelle revendication démocratique</i>	61
<i>L'échec du dossier médical partagé (DMP) en France</i>	63
<i>Le carnet de santé numérique, une extension des droits du patient</i>	64
<i>Avec le numérique, des patients responsables mais jusqu'où ?</i>	67
<i>La fin du patient ou de la médecine tels que nous les connaissons ?</i>	70

CHAPITRE 2

<i>L'explosion de la e-santé laissera-t-elle le médecin indemne ?</i>	71
L'émergence de parcours de soins alternatifs	72
<i>La e-santé, une réaction au sous-développement de la télémédecine</i>	72
<i>La e-santé ouvre de nouveaux territoires de santé en dehors de la médecine</i>	74
<i>La médecine, à son tour touchée par la disruption numérique</i>	78
<i>La médecine de précision conduit paradoxalement à une sortie du médical</i> ..	83
Les médecins entrent en résistance	84
<i>La grande peur de l'ubérisation</i>	84
<i>Les médecins peinent à voir les avantages pour eux-mêmes de la e-santé</i>	87
<i>Des médecins technophiles pour eux-mêmes, pas pour leurs patients</i>	88
Construire un nouveau pacte avec la médecine.....	90
<i>Le chantier de la validation médicale de la e-santé</i>	90
<i>Établir un nouveau pacte de responsabilité pour le médecin</i>	93
<i>Débats français, pragmatisme anglo-saxon</i>	95
<i>Les entreprises de e-santé sont productrices de nouvelles normes</i>	97

CHAPITRE 3

<i>Le numérique au chevet du système de santé ?</i>	99
La e-santé, instrument d'une nouvelle politique de prévention	102
<i>La qualité des soins en France masque les lacunes de la politique de prévention</i>	102
<i>Des résultats sanitaires insuffisants malgré une dépense élevée</i>	103
<i>Les Français ne s'intéressent à leur santé que lorsqu'ils sont malades</i>	104
<i>Les insuffisances de la politique de prévention augmentent les inégalités de santé</i>	105
<i>Le manque de soutenabilité financière du système de santé</i>	107
<i>La raréfaction de l'offre médicale</i>	107
<i>La crise de l'hôpital français</i>	108
<i>Réinventer l'hôpital numérique</i>	111
<i>La e-santé, l'occasion d'un nouveau pacte avec la médecine libérale</i>	112
<i>Une transformation accélérée aux États-Unis</i>	115
Big data, prévention ou Big Brother ?	119
<i>Le séquençage à haut débit, l'entrée de la médecine dans l'ère du big data</i> ...	121
<i>L'intelligence artificielle, corollaire nécessaire de l'analyse du big data</i>	124
<i>L'intelligence artificielle pour mieux prédire</i>	125
<i>Le big data ouvre de nouveaux champs à l'épidémiologie</i>	126
<i>Un potentiel d'exception en France</i>	127
<i>Le contrôle des actes médicaux, l'assurance-maladie plutôt que Google</i>	129
<i>Un potentiel d'économie pour le système de soins</i>	134
<i>Big data ou big garbage ?</i>	134
Combien valent nos données de santé ?	138
<i>De l'individualisation des traitements à celle des remboursements</i>	139
<i>La mise en réseau des patients ou la fin de la solidarité universelle</i>	140
La réforme inévitable du financement des soins	143
<i>Un potentiel d'optimisation considérable</i>	143
<i>La e-santé remet en cause la tarification à la prestation</i>	144
<i>Vers une généralisation de la e-santé centrée sur le patient ?</i>	146

<i>La santé connectée, nouveau paradoxe de Solow ?</i>	147
<i>L'assurance de santé, amenée à se transformer ou condamnée à disparaître.</i>	149

CHAPITRE 4

<i>Sauver son corps ou son âme, faut-il choisir ?</i> ...	151
L'effacement de la frontière entre normal et pathologique.....	152
<i>L'effacement de la distinction entre santé et maladie</i>	154
<i>Peut-on échapper à la « dictature de la norme » ?</i>	154
<i>De la dictature de la norme à la dictature de la performance ?</i>	156
Quels garde-fous pour la liberté dans un monde connecté ?.....	157
<i>Libre de ne pas savoir</i>	157
<i>Libre de façonner son corps</i>	160
<i>Libre de protéger ses données</i>	162
<i>Libre de disposer de ses données ?</i>	163
<i>Europe, États-Unis : deux conceptions de la donnée</i>	165
Restaurer la souveraineté et la confiance numérique	170
<i>L'effacement de l'État face aux nouveaux détenteurs du biopouvoir</i>	170
<i>L'affaiblissement de l'État face aux géants du numérique</i>	172
<i>Extension du domaine du marché et privatisation des données</i>	174
<i>La privatisation des espaces communs</i>	175
<i>Retrouver une souveraineté numérique sanitaire</i>	177
<i>Offrir aux citoyens les instruments de la confiance numérique</i>	180

CONCLUSION

<i>En bonne santé, pour quoi faire ?</i>	183
Remerciements.....	189
Références	191
Notes	195