

Vers une médecine connectée, mesurée et personnalisée centrée sur les données et les *big data* médicaux

Après la numérisation des savoirs humains accumulés depuis des siècles, les services numériques, les réseaux sociaux, les outils mobiles, et les objets connectés produisent sans cesse de nouvelles données dont le stockage, la diffusion, la gestion et l'usage entrent de plus en plus dans le quotidien des personnes. Ces « métadonnées », ou *big data*, représentent le carburant de l'économie et la connaissance du début du XXI^e siècle. Désormais, « *la data est au cœur de l'avènement de la médecine personnalisée, préventive et prédictive*¹ ». Dès lors, devant le développement constant de l'e-santé, de la télémédecine et des *big data* médicaux, les changements juridiques qui s'accroissent et des ruptures économiques qui s'amplifient, une sensation de flou apparaît au sein de la relation médecin-patient, là où prédominait auparavant un semblant d'ordre, de valeurs, de principes et de règles bien établis. La manipulation

Jérôme Béranger

Chercheur, consultant sénior en éthique des systèmes d'information en santé, Keosys, Saint-Herblain (44)
Chercheur associé, Centre éthique international/ESA Management éthique, Montpellier (34)

et l'utilisation de l'information médicale se trouvent en perpétuel équilibre entre le secret médical et la transparence. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) perturbent le microcosme médical, allant jusqu'à remettre en question les paradigmes de la médecine. Avec l'arrivée des objets connectés et des interrelations numériques (Casilli, 2010), le patient devient acteur de sa santé grâce au traitement de nouveaux types de données personnalisées, ce qui change la relation médecin-patient notamment dans la dualité connaissance-pou-

voir. En traitant ses propres données de santé, l'utilisateur a la sensation de prendre le contrôle de soi et de gagner en autonomie, afin de (re)devenir maître de ses décisions quant à la prise en charge de sa santé. Cette relation soignant-soigné s'oriente progressivement vers une décision médicale partagée, préventive et prédictive à la fois, basée sur l'étude des quantités de données médicales collectées. Dès lors, nous sommes au cœur d'un équilibre fragile entre la confidentialité et la transparence de la donnée où les questionnements éthiques et juridiques prennent tout leur sens. Les réseaux sociaux et communautaires, illustrés par une « facebookisation » des informations, traduisent une extériorisation de l'intimité qui rend les données de santé totalement visibles et accessibles à tous. Ainsi sommes-nous en droit de nous demander si la numérisation des données médicales illustrées par les *big data* met en péril certains fondements sociaux et moraux de la médecine tels que la confidentialité et la sécurité de l'information médicale. La légitimité de cette information et le droit d'accès à celle-ci sont-ils remis en cause ? Dans un cas plus grave, une analyse poussée des comportements, sur la base des données que nous laissons, partout, au gré

L'essentiel

Les objets connectés doivent contenir une finalité technologique basée autour de la compatibilité du dispositif en place, et par ailleurs une finalité humaine centrée sur l'appropriation, l'adoption et l'usage de l'objet. Le bon usage et la protection des données numériques de santé passent par une réflexion éthique sur la sélection, la hiérarchisation et les procédures de contrôle et d'encadrement de celles-ci.

Mots-clés : nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) ; *big data* ; éthique ; *Quantified Self* ; sécurité ; secret médical.

1- Rapport Lemoine, du 7 novembre 2014, sur la « transformation numérique de l'économie en France ».

de notre vie quotidienne, ne risque-t-elle pas de reléguer au second plan la pratique clinique et thérapeutique? Autant d'interrogations qui caractérisent une angoisse et une perte de confiance des acteurs de la santé dans les valeurs, la gestion et l'usage de ces *big data*, entraînant un sentiment global profondément déstabilisant.

Le Quantified Self comme nouvelle pratique d'auto-évaluation numérique

Avec l'avènement des applications santé sur smartphone, l'usage d'une auto-mesure numérique associé au mouvement du *Quantified Self*, sorte de selfie physiologique, envahit notre quotidien. On assiste à une avalanche informationnelle qui peut avoisiner plusieurs centaines de milliards d'octets. Désormais, qu'on le veuille ou non, les données déferlent autour de nous et interagissent afin de s'inscrire en nous. La collecte, l'étude, la compréhension et le partage de ces données entraînent irrémédiablement la personne vers le champ du *Quantified Self*. La médecine d'aujourd'hui passe dorénavant par l'emploi d'objets connectés de santé pour des pratiques telles que la mesure de la perte de poids, de la tension, des échanges respiratoires avec la peau, du rythme cardiaque, de l'activité physique, ou le suivi des maladies chroniques (diabète³, stress, fatigue chronique, etc.). Les smartphones intègrent nativement de nombreux capteurs de mesure (Benhamou, 2013), notamment des biosenseurs spécifiques au domaine médical qui enregistrent des paramètres biologiques et cliniques. Le nombre d'objets communicants devrait atteindre les

vingt-quatre milliards à l'horizon 2020. Le marché potentiel des utilisateurs d'applications de santé mobile devrait passer d'un milliard en 2012 à 3,4 milliards en 2017. On estime que chaque détenteur de smartphone aura acquis, *via* un téléchargement, au moins une application santé en 2017. Ces objets connectés, dits intelligents, se trouvent sous différentes formes – capteurs, montres, bracelets, téléphones portables, lunettes,

Qu'on le veuille ou non,
les données déferlent
autour de nous et
interagissent afin de
s'inscrire en nous.

etc. – et se reconnaissent, s'activent et interagissent entre eux *via* des dispositifs de télécommunication et des réseaux de capteurs. Grâce à cette autoévaluation numérique, les mesures réalisent de nouvelles règles parce qu'elles sont socialement partagées. Cette quantification représente un outil de gestion de soi basé sur des normes et des données de référence. Dès lors, l'autoévaluation peut être source de progrès professionnel et personnel, du moment que l'utilisateur de l'objet connecté repousse ses limites et se surpasse afin d'acquérir une plus grande autonomie, ce gain traduisant une meilleure confiance en soi et une plus grande responsabilisation de ses actes. Cette nouvelle pratique numérique n'est pas qu'une histoire de

quantification, elle ne consiste pas seulement à intégrer plus de données dans des systèmes sociocognitifs, elle réintroduit également de l'ordre en élaborant une dualité info-communicationnelle qualitative à soi-même. Dans ces conditions, le patient est amené à se poser une série de questions métacognitives sur le rapport et la distance existant entre lui-même, l'objet et les données qui en découlent. Quelles seront les nouvelles formes communicantes portées par ces objets? Quels sont leurs impacts et leurs conséquences pour son utilisateur tout au long de sa vie? Ces données sont-elles normales? Que cela représente-t-il de se comparer à une moyenne globale? Comment les nouvelles valeurs de référence servant de guide aux actions quotidiennes des utilisateurs sont-elles construites et validées? Les moyennes provenant des algorithmes de traitement sont-elles légitimes? La décision médicale prise par la plateforme e-santé va-t-elle prendre l'ascendant sur la décision humaine? Nos données, qui expriment notre identité numérique, sont-elles bien une projection de nous-mêmes? Qu'apprenons-nous en les analysant? Quelles actions en découle-t-il? Comment convertir ces informations en action sur soi et modifier ses habitudes? Comment établissons-nous du sens à partir de ces données? Comment doit-on s'y prendre? Nos habitudes et les gestes qui nous individualisent et nous caractérisent doivent-ils être dépendants de valeurs et de données de références communes à tous? Comment se fier à ces données brutes, produites « par le bas » en grande quantité, si elles ne sont pas basées sur un cadre conventionnel et normatif d'enregistrement reconnu

2- Le *Quantified Self* est un courant fondé en 2007 aux États-Unis par deux journalistes du journal américain *Wired*, Gary Wolf et Kevin Kelly. Ce mouvement constitue l'apprentissage de soi grâce à l'agrégation des données et des paramètres physiologiques numérisés (taux d'oxygène dans le sang, température, tension, poids, nutrition, etc.) provenant des objets connectés (tels que Withings, Jawbone Up, etc.).

3- Glooko est un dispositif médical qui associe un smartphone à un outil d'auto-mesure du taux de glycémie. Les données qui découlent de cette application santé mobile sont agrégées puis stockées sur les serveurs de Glooko. Leur consultation par les praticiens est prévue *via* une interface dédiée.

et établi? L'utilisateur ne peut-il pas tomber dans une forme de « normopathie⁴ » (maladie de la norme)? À terme, le *Quantified Self* ne risque-t-il pas de discriminer les adeptes qui ne seront jamais assez optimaux et performants? Autant d'interrogations qui marquent le paradoxe du *Quantified Self*, lequel prône une autonomie et une individualisation de la personne, tout en étant susceptible d'entraîner une standardisation des corps et des comportements humains, ainsi qu'une monétisation des données à caractère personnel. C'est pourquoi il nous apparaît indispensable de bien appréhender, analyser et comprendre les rouages qui constituent cette révolution technologique afin d'utiliser éthiquement, utilement et de manière personnalisée ces objets connectés.

La valorisation éthique de la donnée personnelle de santé

Avec le développement des NTIC, les possibilités de choix sont multipliées et souvent contradictoires concernant l'usage de la donnée personnelle. Désormais, chaque personne doit réfléchir, faire un tri et resituer chaque donnée dans une échelle de valeur rationnelle, dans l'objectif de pouvoir assumer ses choix et ses décisions quant à son usage notamment en santé. L'exploitation croissante de la donnée numérisée dans la société impose une certaine légitimité de l'information à l'usager de soins (Fainzang, 2006). Le développement du consumérisme de l'information médicale marque donc une évolution importante de la demande des patients. Ces derniers réclament plus naturellement des comptes sur la manière dont ils sont

4- Le langage, les pensées, les comportements normés en vue de la performance et de l'efficacité y perdraient tout pouvoir de contestation dès lors que la vie elle-même deviendrait un programme, lui-même intégré à celui d'une immense machine acéphale (Buin, 2003).



L'équilibre entre la confidentialité et la transparence est fragile; les questionnements éthiques et juridiques prennent tout leur sens.

soignés et sur la façon dont les données de santé à caractère personnel sont utilisées. Les professionnels de santé, les producteurs et les fournisseurs d'informations sont dans l'obligation d'adapter leurs prestations et la manière de travailler en tenant compte de cette nouvelle donne. Dans ce contexte d'explosion des volumes et d'avènement du *big data*, de l'e-santé et de la *m-health* (santé mobile), la hiérarchisation et la sélection des données médicales est fondamentale pour contrôler leurs usages. Cela nécessite d'en connaître la valeur informative, de gestion et d'exploitation. Ainsi la mesure de la donnée à caractère personnel demande-t-elle en prérequis d'établir une réflexion sur sa valeur intrinsèque afin de pouvoir l'évaluer. Pourquoi et comment évaluer? Pour quoi faire, dans quel but et avec quels objectifs? Comment évaluer la valeur d'une donnée,

selon quels critères? Que doit-on évaluer (Simonnot, 2007)? Où trouver des données sur la santé et la façon de l'utiliser pour améliorer les soins de santé? Les données accumulées ont une valeur, comment et où pouvons-nous trouver cette valeur pour améliorer les soins de santé? Dès lors, la valeur d'une donnée se définit dans le contexte de l'action et vient du sens qu'on arrive à en tirer, en termes de prédictibilité ou de corrélation. Il devient alors possible d'apporter de la cohérence aux données personnelles en les rattachant à leur cause commune: le comportement de la personne. Ainsi peut-on non seulement étudier le comportement d'un individu à travers les traces numériques qu'il propage, mais également, *in fine*, reconstituer l'ADN de son identité numérique. Par ailleurs, si cette valeur peut se juger sous l'angle du contenu, elle peut aussi l'être sous l'angle de la redondance, de la diversité et de la quantité. La valeur de la donnée est définie par son utilisation ainsi que par le service rendu à son utilisateur. Elle est proportionnelle à la connaissance intégrée et se détermine par le niveau de partage, la qualité et la quantité des échanges. Après avoir estimé et déterminé la valeur d'une donnée, son évaluation devient possible. Évaluer une information, c'est également déterminer la stratégie de sa diffusion.

Donner accès à la bonne information au bon moment, c'est faire une transmission sélective de l'information en fonction des centres d'intérêt et des besoins des utilisateurs afin de lutter contre la désinformation, la surabondance et la déviance informationnelle. De plus, à l'heure des *big data*, la valorisation de la donnée ne se situe pas dans sa masse et sa taille mais dans son sens, son utilité et sa proximité avec l'utilisateur. La fiabilité des objets connectés et des données produites passe probablement par des tiers de confiance tels que le médecin, qui aurait pour rôle d'orienter son patient vers des services et des outils sûrs, efficaces et utiles. Par ailleurs, on peut imaginer une campagne de sensibilisation auprès du grand public sur les bonnes pratiques autour de ces outils connectés à mettre en place. Une telle démarche pourrait être encadrée conjointement par les institutions de protection des données, des autorités sanitaires compétentes ou des sociétés savantes, mais également par les éditeurs et industriels du secteur. Cela passe nécessairement par une hiérarchisation éthique sélective des données personnelles. Enfin, il serait opportun de s'interroger sur les enjeux à la fois éthiques et juridiques de l'organisation de ces connaissances en santé et sur les nouvelles perspectives qu'elles offrent aux patients, aux professionnels de santé et aux institutions.

Pour un code de bonnes pratiques

En définitive, la médecine traditionnelle 1.0 a laissé place à une médecine connectée 2.0 apportant une meilleure compréhension des maladies chroniques et des maladies infectieuses, ainsi que de nouvelles approches de diagnostic, de traitement thérapeutique et de surveillance de la maladie et des facteurs de risques sanitaires en santé publique, en fonction de nos habitudes et de notre compor-

tement de navigation sur internet et de notre usage des objets connectés. La pratique du *Quantified Self* a pour conséquence d'apporter à l'usager de santé une compréhension personnalisée et ciblée de son état de santé. Les données constituent un outil de médiation permettant de se relier à soi-même et aux autres. Cette quantification ne se limite pas à un acte de mesure individuel, elle se constitue également au travers des interactions entre utilisateurs. Cette surabondance de données suscite des préoccupations éthiques concernant leur usage et les déviances qui peuvent en découler. Ce besoin éthique, situé au centre de

Dans le contexte d'explosion des volumes de données médicales, leur sélection est fondamentale pour contrôler leurs usages.

la quête de sens entourant les outils de communication et de diffusion de l'information, est d'autant plus fort qu'il s'agit du secteur médical. À la lumière de ces constats, il apparaît indispensable que des concertations transversales se développent entre les concepteurs, les entreprises, les institutions et les utilisateurs afin d'encadrer cette médecine personnalisée centrée sur le traitement de la numérisation des données de santé à caractère personnelle. La gestion informatique de la donnée de santé à caractère personnel exige une vigilance accrue, notamment pour sa protection, et ne pourra être envisagée que dans le respect de certaines conditions. L'enjeu serait de répondre aussi bien aux problématiques associées à la fiabilité des

applications ou objets connectés et à la sécurisation des données qu'aux droits des utilisateurs en matière de confidentialité. Pour cela, il faudrait évaluer, certifier puis labéliser les finalités éthiques de ces dispositifs. On pourrait envisager la création d'une « société savante » ou d'un « consortium » – composé notamment de l'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip Santé), de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), de la Haute Autorité de santé (HAS), de l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM), des associations d'usagers de santé et de professionnels du secteur, des syndicats et conseils de l'ordre des professionnels de santé, etc. – chargé d'établir un code de bonnes pratiques pour la protection des données dans les applications de santé et de bien-être. Une telle charte éthique permettrait aux industriels de s'engager, s'ils le désirent, dans le respect de certaines exigences éthiques et morales en matière de protection des données à caractère personnel, afin de démontrer et garantir à leurs clients leur fiabilité et leur engagement dans ce domaine. De telles initiatives offrirait aux utilisateurs des repères solides et des bases de référentiels pour leur sélection d'applications. n

Bibliographie

- Benhamou B. Les mutations économiques, sociales et politiques de l'internet des objets, *Cahier français*, n° 372, janvier-février 2013.
- Boullier D. Prises et emprises dans les systèmes d'aides homme-machine : pour une anthropologie de l'appropriation. *Intellectica*, 2006, vol. 2, n° 44, p. 17-44.
- Buin, Y. Normopathie. Le Passant ordinaire. *Revue internationale de création et de pensée critique*, 2003, p. 45-46.
- Fainzang, S. *La relation médecin-malades : Information et mensonge*, Presses universitaires de France, Paris, 2006.
- Saint-Jean, A. *Éthique de l'information. Fondements et pratiques au Québec depuis 1960*. Les presses de l'Université de Montréal, Québec, 2002, p. 22.
- Simonnot, B. Documentaliste, *Sciences de l'information*, 2007, vol. 44, n° 3, p. 215.

