



**« Faire en sorte que  
les Applications et Objets Connectés en santé bénéficient à tous »**

**Avis du 8 février 2018**

**Avis établi à l'issue d'un processus de débat citoyen,  
Elaboré en lien avec le CNCPH et le CNLE**

## **ANNEXES**

# Sommaire

1 - Intervention de M. Christian LEYRIT, Président de la Commission nationale du débat public (CNDP), à la matinée débat CNCPH- CNLE-CNS du 8 février 2018.....	3
2 - Enquête CNS-IFOP : les Français et les objets connectés .....	6
3 - Matinée débat du 6 juillet 2017 .....	7
4 - Restitution du dialogue citoyen du 29 novembre 2017 .....	30
5 - Avis citoyen du 11 décembre 2017 .....	52
6 - Les 6 recommandations opérationnelles de la CNIL sur algorithmes et IA .....	52
7 - Bibliographie.....	65

**Intervention de M. Christian LEYRIT, Président de la Commission nationale du débat public (CNDP), à la matinée débat CNCPPH-CNLE-CNS du 8 février 2018 – annexe 1**



La Commission nationale du débat public (CNDP) est une autorité administrative indépendante depuis 2002. Créée en 1995, elle a pour objet de veiller à la participation des citoyens aux décisions publiques. Elle travaille essentiellement dans le champ de l'environnement, c'est-à-dire sur les grands projets d'équipement ou d'aménagement du territoire. Nous organisons des débats publics pour faire en sorte que les citoyens soient mieux associés aux projets qui les concernent ; c'est un défi permanent compte tenu de la perception assez générale de défiance des citoyens par rapport aux institutions publiques et aux décideurs publics. Par ailleurs, avec l'ordonnance du 3 août 2016, le champ de compétence de la CNDP a été sensiblement élargi.

Suite au drame de Sivens, le président de la République, Monsieur Hollande, a ouvert un chantier relatif à la démocratisation du dialogue environnemental. Le travail de la Commission présidée par Alain Richard a abouti à la sortie des ordonnances d'août 2016. Leur ratification doit avoir lieu très prochainement. Il y a d'importantes évolutions, comme le droit d'initiative citoyenne. 500 000, 10 000 citoyens ou 60 parlementaires ont désormais la possibilité de demander l'organisation d'un débat public sur les projets de réforme de politique publique. C'est quelque chose de tout à fait nouveau. Pour les plans régionaux et infrarégionaux et les petits projets, la concertation est généralisée. Et dernier point que nous avons proposé, la CNDP pourra être saisie pour des missions de conciliation.

La CNDP n'est pas une commission d'enquête, nous ne donnons pas d'avis. Notre mission est de faire en sorte que les citoyens soient informés de manière complète et qu'ils puissent se forger une opinion. Plus que de démocratie participative, je préfère parler de démocratie délibérative.

Il se trouve que depuis quelques temps, nous travaillons beaucoup dans le champ de la santé, notamment à travers les ateliers citoyens. Cette méthode s'inspire de la conférence de citoyens. Pendant le débat public sur le projet Cigéo de stockage profond des déchets radioactifs à Bure, n'ayant pu tenir aucune réunion publique, nous avons décidé d'organiser une conférence de citoyens. Nous avons réuni 17 citoyens profanes qui ont travaillé pendant quelques mois avant de délibérer ensemble. Ils ont rédigé un avis que le président de l'autorité de sûreté nucléaire (ASN) qualifie comme l'un des documents les plus pertinents qu'il ait lu sur le sujet. Il n'y a donc pas de sujet trop complexe pour les citoyens, à condition qu'ils soient formés, informés, qu'ils disposent de points de vue contradictoires et qu'ils délibèrent ensemble.

Nous avons également mené une opération très importante en préparation de la COP21 de Paris sur les changements climatiques : l'organisation de 97 débats dans 76 pays du monde, le 06 juin 2015. Dans chaque pays, nous avons réuni 100 citoyens. Pendant une journée, ils ont été formés à l'aide de vidéos pédagogiques, ils ont ensuite travaillé par groupe de six et ont répondu à un questionnaire sur cinq sujets clés de la COP 21. Les résultats ont été spectaculaires.

La démocratie fonctionnerait mieux si on faisait un peu moins de sondages d'opinion et un peu plus de ces conférences de citoyens. Elles sont très développées en Europe du nord et cela commence en France, c'est un point important.

J'en viens à notre sujet. La Conférence nationale de santé fête ses vingt ans et a décidé de se saisir de la question de la santé numérique.

Nous avons l'habitude de travailler avec le ministère de la Santé. La CNDP avait organisé un premier atelier citoyen sur le « big data » en santé relatif à l'usage des données personnelles de santé. Cela avait donné de bons résultats. La Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA) a ensuite souhaité organiser un atelier citoyen sur les modalités d'évolution de la prévention en matière de conduites addictives à l'école. Quinze citoyens ont été recrutés pour répondre à la question : « L'école doit-elle intégrer dans ses enseignements la prévention des conduites addictives ? »

D'autres projets sont en cours, d'une part, avec la Fédération française des diabétiques, et, d'autre part, sur les problématiques liées à la réforme des retraites.

La CNS a souhaité traiter la question du développement des objets connectés et des applications en santé. Ces objets connectés, au sein de la population, soulèvent des problématiques liées à la fois à l'innovation, à la possibilité d'autonomie accrue et aussi à la protection des droits des individus, la fiabilité et la sécurité des données. Vous souhaitiez apporter un éclairage sur ce sujet, sur les inégalités en santé, et sur la modification des relations entre les professionnels de santé et les usagers. Depuis juin 2017, nous avons travaillé avec vous pour définir les trois dispositifs qui ont composé cette démarche, visant des publics et des objectifs différents.

Le premier dispositif, la matinée débat, avait pour objectif de dégager une vision d'ensemble de la question à traiter. C'est pourquoi il a visé des publics particuliers, notamment professionnels, et a mobilisé une méthodologie relevant plus de l'exploration collaborative que de la participation citoyenne stricto sensu. Les participants ont produit un tableau complet de la question que vous posiez et de ses enjeux. Les deux autres dispositifs – l'atelier citoyen et le dialogue citoyen – relèvent quant à eux d'une méthodologie propre à la démocratie délibérative et participative. Ils visent un public « profane » n'ayant aucune expertise ou intérêt immédiat et direct dans la question traitée. Les citoyens ont été mis dans les meilleures conditions pour rendre un avis, pour s'exprimer sur les enjeux et les impacts des objets connectés. L'articulation de ces travaux enrichit, je l'espère, la rédaction de l'avis.

Pour organiser la matinée-débat, le 6 juillet 2017, les trois instances au cœur de la lutte contre les inégalités de santé, la Conférence nationale de santé (CNS), le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE) se sont associés pour la première fois.

L'atelier citoyen s'inscrit dans le cadre d'un partenariat signé avec la Direction interministérielle pour la transformation publique (DITP, anciennement SGMAP). La méthode des ateliers citoyens est extrêmement intéressante, mais cela demande une extrême rigueur dans la conduite du processus. Un panel restreint de 15 citoyens profanes, représentatifs de la diversité sociodémographique, est formé à la problématique afin de se forger un avis éclairé. L'atelier citoyen était encadré par un comité de pilotage composé de 4 personnalités qualifiées : Jean-François GOGLIN, Catherine GUILLOT, Guillaume MARCHAND, Pierre TRUDELLE. Ce COPIL est chargé de définir les critères d'échantillonnage pour établir le panel de citoyen et d'organiser la formation. Il a également défini la question posée aux citoyens : « Les objets connectés et les applications numériques contribuent-ils à préserver et améliorer la santé de tous et de la même façon pour tous ? ». Deux week-ends ont été organisés pour réunir les citoyens, le premier en novembre, le second en

décembre. Les citoyens ont bénéficié également de sessions de formation en ligne entre les deux week-ends. Ce dispositif permet une délibération collective.

Souvent des responsables nous disent : 15 citoyens, ce n'est pas représentatif ! Or, c'est la délibération qui est essentielle, pas le nombre de citoyens. Tout au long du processus, les citoyens auditionnent des experts, des institutions, des associations, visionnent des vidéos de formation, faisant état de la pluralité des points de vue, parfois contradictoires, sur le sujet, et surtout ils débattent entre eux et avec les intervenants. Un avis circonstancié et documenté est restitué aux instances. Ces avis sont des avis ; ils permettent d'éclairer les décideurs de manière pertinente.

Enfin, un dialogue citoyen a été organisé pour favoriser les échanges entre citoyens, experts et professionnels de la santé et du numérique. Un groupe mixte de 50 personnes a été constitué : citoyens profanes, professionnels des prises en charge, professionnels du numérique, experts sur les inégalités et personnes victimes des inégalités de santé. Ils se sont réunis pendant une journée fin novembre et ont travaillé par atelier. Le « World Café » a été la méthode privilégiée pour l'animation des ateliers avec un maximum de 8 participants par table, un rapporteur et un facilitateur. À l'issue des ateliers, une restitution orale a eu lieu, suivie d'une mise en débat avec l'ensemble des participants.

Cette expérience assez inédite de démocratie en santé, autour de l'enjeu de réduire les inégalités de santé qui est une question fondamentale dans notre pays aujourd'hui, s'est voulu ouverte à l'ensemble des résidents de France, en métropole, et aussi dans les Outre-mer, aux nationaux et aux étrangers quelle que soit leur statut de résidence. Il était particulièrement important que les territoires d'Outre-mer prennent part à ce débat.

Voilà les éléments que je souhaitais présenter pour resituer l'accompagnement modeste que nous avons pu faire dans le cadre de votre objectif très ambitieux.

## **Enquête CNS-IFOP/DICOM : les Français et les objets connectés - annexe 2**

Le rapport d'étude complet est accessible dans l'article relatif à la matinée-débat du 06.07.17 « Objets connectés et applications en santé : évolution de la relation professionnels-usagers, pour tous ? Sous quelles conditions ?, à l'adresse suivante :

<http://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/debats-publics/debat-citoyen-sur-la-sante-connectee-2017/article/objets-connectes-et-applications-en-sante-evolution-de-la-relation>

**MATINÉE DÉBAT**

**OBJETS CONNECTÉS ET APPLICATIONS EN SANTÉ :  
ÉVOLUTION DE LA RELATION PROFESSIONNELS-USAGERS,  
POUR TOUS ? SOUS QUELLES CONDITIONS ?**

JEUDI 06 JUILLET 2017 / SALLE PIERRE LAROQUE - PARIS



**Compte rendu synthétique**

## Programme

**JEUDI 6 JUILLET 2017**

- 9 h 00**      **Accueil**
- 9 h 30**      **Ouverture et présentation du débat citoyen**
- 9 h 45**      **Présentation des résultats de l'enquête**
- 10 h 00**     **Table ronde 1 : Quel impact des applications et objets connectés sur la relation entre professionnels et usagers du système de santé ?**
- 11 h 20**     **Table ronde 2 : Quel impact des applications et objets connectés sur la lutte contre les inégalités de santé ?**
- 12 h 45**     **Conclusion**

Matinée animée par **Olivier PIA**, journaliste consultant.



## OUVERTURE ET PRÉSENTATION DU DÉBAT CITOYEN

**Bernadette DEVICTOR**, présidente de la Conférence nationale de la santé (CNS)

**Dominique GILLOT**, présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

**Brigitte ZAGO-KOCH**, secrétaire générale du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE)

**Bernadette DEVICTOR** rappelle, à l'invitation d'**Olivier PIA**, le rôle de la CNS en tant qu'instance consultative placée auprès de la Ministre en charge de la santé. La Conférence donne un avis sur les politiques de santé et leurs mises en œuvre, en faisant participer l'ensemble des acteurs<sup>i</sup> au niveau national ainsi que les régions. La CNS organise, entre autres missions, le débat public sur les questions de son choix. Or, le développement de la « e-santé », de la santé connectée, est une tendance lourde de l'organisation de notre système de santé. Il relève des missions de la CNS de s'interroger sur l'impact de ces évolutions, en particulier sous l'angle des inégalités : l'ensemble de la population pourra-t-elle en bénéficier, quels seront les garde-fous à mettre en place pour y parvenir ?

La réunion de ce matin marque le démarrage du débat citoyen organisé par la CNS. Elle est destinée à recueillir l'avis des personnes qui sont concernées ou qui portent ces problématiques pour dégager des axes d'action. La réunion sera suivie d'une conférence citoyenne et d'un atelier citoyen avant la fin de l'année, pour permettre à l'ensemble des citoyens de prendre la parole. La CNS, en collaboration avec les autres instances présentes à la réunion, formulera au début 2018 son avis pour assurer un développement de la e-santé qui garantisse un accès pour tous les usagers.

**Dominique GILLOT** a répondu pour le CNCPH à l'invitation de la CNS, parce que c'est un sujet qui intéresse beaucoup le Conseil. Une de ses responsabilités est en effet de donner un avis sur les textes qui concernent la vie quotidienne et les droits des personnes handicapées. Elle remarque ainsi que si la réunion a fait de grands efforts pour rendre ses débats accessibles aux personnes handicapées, tout n'est pas encore idéal pour les personnes malvoyantes, qui n'ont pas de traductions vocales. Dans les instances ou les rencontres institutionnelles, on se préoccupe certes de la présence et de la participation des personnes en situation de handicap, mais on ne poursuit pas toujours l'effort dans la durée. Le CNCPH est là pour rappeler que ces personnes sont présentes à part entière dans la société. Les progrès technologiques permettent aujourd'hui à chacun de participer et de s'impliquer dans le fonctionnement de la société. Le Conseil étudie donc la façon dont les applications ou les objets connectés peuvent garantir une égalité de participation et de contribution à des personnes parfois encore très isolées, trop isolées par leur déficit non pris en considération en dépit de la Loi de 2005.

**Brigitte ZAGO-KOCH** rappelle que le CNLE est également une instance consultative, rattachée au Premier ministre, qui donne un avis sur toutes les questions relatives à la pauvreté. Dans les axes du plan, aux côtés du logement ou de l'éducation, figure la santé. Plus de 14 % de la population est en situation de pauvreté, et les inégalités sociales de santé sont très fortes en France : on vit plus vieux et plus longtemps en bonne santé quand on est d'un milieu aisé. Le coût des soins est un premier facteur, mais il y a aussi la question des conditions de vie (logement, nutrition). Les objets connectés

pourraient accroître ces inégalités, du fait de la précarité numérique : 12 à 17 % des personnes n'ont pas accès à Internet, du fait du coût des équipements ou de l'absence d'un domicile fixe.

**Brigitte ZAGO-KOCH** demande ainsi que les objets connectés et les applications soient accessibles et bénéficient au plus grand nombre. Il faut donc prendre en compte les spécificités de chacun, dont celles des personnes en situation de précarité et de pauvreté. Il faut reconnaître ces spécificités, accompagner ces personnes, et demander leur avis pour déterminer leurs besoins. Si ces objets et outils s'avèrent effectivement utiles, ils devraient être qualifiés de biens essentiels pour que tout le monde en dispose, sans que le coût pèse sur ces personnes.

**Dominique GILLOT** rajoute que la loi de 2005 a mis en place une prestation compensatrice du handicap (PCH) dispensée par les MDPH. Or de nombreux outils et objets pris en charge par les MDPH sont obsolètes, dépassés. Toutes les innovations récentes, comme les smartphones, les applications de service à la personne, sont ignorées. Le CNCPH demande une mise à jour de la PCH dans la nouvelle politique publique, et espère que cette matinée permettra d'en jeter les bases : il faut que les innovations profitent à tous.

**Bernadette DEVICTOR** remercie le CNCPH et le CNLE d'avoir répondu à l'invitation de la CNS. Les trois instances sont réunies pour la première fois, pour traiter du sujet, sujet pertinent au regard de leurs missions respectives, sujet qui appelle à la vigilance pour que l'e-santé profite à tous.

## PRÉSENTATION DES RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE

**Victor LAYMAND**, chargé de mission, Délégation à l'information et à la communication du Ministère des solidarités et de la santé (DICOM).

La matinée commence par les résultats d'une enquête, « Les Français et les objets connectés », réalisée sous forme de sondage par l'IFOP à la demande de la CNS. Elle servira de préalable, selon **Victor LAYMAND** au débat public et à la conférence citoyenne. Les chiffres obtenus distinguent « objets connectés » (sur l'ensemble des personnes sondées) et « applications de bien-être et santé » (pour les seuls utilisateurs de smartphones et tablettes). 13 % des Français utilisent déjà des objets connectés dans le domaine de la santé, une part assez marginale et stable par rapport à d'autres enquêtes de ces dernières années, et 23 % des utilisateurs de *smartphones* se servent d'applications de santé. Dans les deux cas, un quart des personnes ont l'intention de s'y mettre.

Le sondage a, ensuite, tenté de creuser les profils démographiques des utilisateurs. Une variable déterminante est celle de l'âge, qui joue dans l'approche du numérique : les 18-24 ans sont 20 % à utiliser des objets connectés, un taux qui baisse avec l'âge, même si les seniors ont une dynamique pour s'appropriier les réseaux sociaux et les nouvelles technologies. L'autre variable importante est le niveau de diplôme : une pointe est constatée pour les diplômés à Bac+2 ou+3, et chute pour les niveaux inférieurs ou supérieurs. Cela suggère que l'équipement n'est pas qu'une simple question de revenus ou de niveau de CSP, puisque ce sont plutôt les classes moyennes supérieures qui sont les plus impliquées. On retrouve toutefois un clivage entre cadres et professions intermédiaires d'un côté et ouvriers de l'autre, ou une utilisation presque nulle par les faibles revenus.

Les utilisateurs d'objets connectés et d'applications en ont une pratique régulière : 78 % et 72 % respectivement s'en servent au moins une fois par semaine. Il ne s'agit donc pas de gadgets. Ces utilisateurs en ont avant tout un usage lié au sport (comme le podomètre), puis pour surveiller les constantes corporelles, et rester en bonne santé, bien plus que pour suivre l'état d'une maladie chronique. Il s'agit donc d'outils de suivi quotidien, d'accompagnement ou de surveillance plutôt que d'objets de santé à part entière dans un parcours de soins. Pour les non-utilisateurs, les raisons données sont l'absence d'utilité, le prix (pour les objets connectés), le manque de notoriété de ces technologies, et, plus marginalement, la question des données et de leur utilisation.

L'ensemble des Français décernent donc au final une note de confiance de 5,2 sur 10 à ces technologies, soit une note mitigée (les médecins généralistes atteignent au moins 8 sur 10). Cette confiance dans les objets connectés et applis de santé n'est en fait pas très structurée et souffre du manque de notoriété des technologies : la méconnaissance contribue à la défiance. De fait, plus on s'intéresse aux objets connectés, plus on les utilise, et plus on leur fera confiance. Les utilisateurs de ces objets donnent ainsi une note de 7,2 et les Français qui n'ont ni smartphone ni tablette une note de 3,8 sur 10, ce qui est une tendance à bien considérer.

Enfin, le sondage fait ressortir les priorités que les Français souhaitent dans le rôle des pouvoirs publics : d'abord, encadrer l'utilisation des données, puis créer des labels certifiant la qualité et la sécurité des objets et applications, mais aussi rapprocher les utilisateurs des professionnels de santé, garantir un accès équitable de ces technologies à tous et enfin, seulement, rembourser ces objets.

Cela confirme que les objets connectés ne sont pas encore perçus comme des outils de santé à part entière.

## TABLE RONDE 1 : QUEL IMPACT DES APPLICATIONS ET OBJETS CONNECTÉS SUR LA RELATION ENTRE PROFESSIONNELS ET USAGERS DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

*Participants :*

**Caroline GUILLOT**, sociologue, Diabète LAB (Fédération française des diabétiques)

**Thierry DIMBOUR**, directeur général Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) d'Aquitaine

**Jean-Luc PLAVIS**, membre de la CNS, membre du CNRS, association François-Aupetit, patient-expert à l'Université de médecine René-Descartes, enseignant en université de médecine, trésorier adjoint du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) Île-de-France, membre du comité d'orientation de l'Institut Mines-Télécom

**Éric CHENUT**, membre de la CNS, Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaires (UNOCAM), vice-président de la MGEN

**Laurent GERBAUD**, membre de la CNS, Union confédérale des médecins salariés de France (UCMSF), chef du service de santé publique du CHU de Clermont-Ferrand, membre de la Commission nationale des contrats du Conseil national de l'ordre des médecins

**Olivier PIA** donne en préambule des chiffres rappelant l'ampleur du sujet : 3 milliards de smartphones en activité dans le monde, un quart de la population de la planète avec un compte Facebook (site créé en 2004), 55 millions de Français internautes et 31 millions d'utilisateurs actifs de Facebook, et 60 % sont équipés de smartphone (un pourcentage qui a doublé en trois ans).

Les personnes diabétiques ont désormais accès à de nombreuses applications qui les concernent, même si elles ne sont pas forcément dédiées au diabète, explique **Caroline GUILLOT** : elles peuvent ainsi, par exemple, mieux surveiller leur alimentation. Le diabète reste une maladie complexe, ce qui fait que chaque patient vit d'abord « son » diabète et pioche dans diverses applications mobiles sans forcément trouver celle qui lui convient. Elles imposent parfois en effet une saisie des données jugée trop lourde.

Une des pistes les plus prometteuses parmi les objets connectés en santé est le lecteur de glucose en continu (dispositif médical), qui transmet ses données de glycémie via un capteur placé sur le bras et pouvant être envoyées sur un smartphone. Le lecteur a fait ses preuves auprès des patients, en leur apportant une meilleure qualité de vie incontestable : un dispositif aussi discret permet de mieux s'insérer dans la vie sociale, sans avoir à afficher sa maladie aux autres. Il permet aussi aux patients de constater les tendances, et de choisir le meilleur moment pour une injection d'insuline. Maintenant que l'un de ces lecteurs de glucose en continu (depuis le 1<sup>er</sup> juin 2017) est remboursé, suite au combat de plusieurs associations de patients, il va s'agir de suivre l'appropriation que les patients vont en faire dans la durée, et d'observer les nouveaux usages qui émergent.

**Thierry DIMBOUR** présente l'application mobile TSARA, un jeu pédagogique conçu par le CREAI Aquitaine pour les aidants de personnes autistes qui ne sont pas professionnels, mais sont amenés à vivre et côtoyer ces personnes. Les joueurs sont amenés à gérer des situations à problème dans la vie d'un jeune autiste, au travers de courtes vidéos et de choix à faire. Les aidants apprennent ainsi les recommandations de bonne pratique de façon ludique. TSARA est un succès avec 15 000 téléchargements en un peu plus d'un an. Reste à savoir si cette application est ensuite adaptée aux usages, un point sur lequel il y a encore peu de retours.

**Thierry DIMBOUR** revient sur l'écosystème de soutien au numérique qui est en train d'être mis en place en France. Il salue cet effort, mais appelle à ce qu'il soit décliné dans le champ médico-social, en matière de handicap ou de personnes âgées : les technologies d'intérêt général doivent être accessibles, de préférence gratuites, mais il est très difficile de trouver des modes de financement pour les développer.

**Jean-Luc PLAVIS** souhaite également la mise en place d'une stratégie numérique en matière de santé. Une offre existe en matière d'applications mobiles, mais des questions se posent en termes qualitatifs sur la sécurité des données et l'opportunité de décerner des labels aux outils. Les malades chroniques ressentent en effet de la crainte sur l'utilisation de ces données. De tels patients ne passent cependant pas à côté de la révolution numérique : ils sont très actifs sur les réseaux sociaux, ils ont conscience que le numérique apporte un plus et complète l'information médicale, ils profitent de l'autonomisation au quotidien.

En tant que patient-expert atteint d'une maladie chronique, il prône une médecine des « 4 P » : prédictive, préventive, personnalisée, participative. Les objets connectés et applications peuvent y contribuer, en complément de la relation soigné-soignant : face à des pathologies qui ne sont pas totalement comprises, et qui concernent plusieurs domaines distincts de la médecine, les outils permettent une démarche de soin, de bien-être. Le but est alors d'accéder à une décision partagée avec le soignant sur les traitements, avec un échange des savoirs et des points de vue. Cela contribue à l'autonomie, à l'*empowerment* du malade.

Sur la question de la sécurité des données, il s'agit déjà de rappeler au patient qu'elles sont sa pleine propriété et qu'il dispose d'un droit de regard sur elles. Il faut aussi sensibiliser le public sur ce qu'il peut partager en ligne ou pas, sur les bénéfices et les risques envisagés. Il signale ainsi que les applications mobiles peuvent obtenir des droits sur bon nombre de données sensibles présentes sur un smartphone et les partager, sans que les règles d'anonymisation soient pour autant pleinement appliquées.

Pour **Laurent GERBAUD**, qui est médecin, l'utilisation de ces données se divise en deux grands types de situations. On a d'un côté des objets connectés utilisés dans le cadre de soins, basé sur une relation entre un patient et un ou des professionnels de santé, et de l'autre une utilisation très libre d'outils promus comme améliorant la santé ou le bien être, mais sans cadre lié au monde de la santé. Dans le premier cas, des règles de contrôle s'appliquent : le professionnel de santé est responsable de ce qu'il propose et un cadre déontologique est posé, via les conseils ordinaires, pour vérifier, notamment, la protection des données du patient et celle de leur confidentialité. Dans l'autre cas, les outils ne reposent sur aucune garantie de validité (autre que la publicité assurant leur promotion) et les contrats liant le patient avec l'outil sont ceux existant généralement sur internet et peuvent

prévoir que les données appartiennent (au moins en partie) à celui qui les héberge. Le modèle économique peut reposer alors sur la transmission de tout ou partie des données de santé connectées à un tiers permettant des publicités ciblées ou d'autres usagers encore plus délétères pour le respect de la privacité.

La perspective comme quoi le futur dossier médical partagé (DMP) doit contenir toutes les données recueillies pour un patient par tous les outils connectés pose un autre problème de gestion de ces données : accumuler des données brutes n'est pas nécessairement utile (en cardiologie, par exemple, la masse d'informations issues de la surveillance continue devra toujours être analysée par un spécialiste), elles doivent être traitées pour être lisibles et synthétisées pour contribuer efficacement au suivi du patient. Une trop forte masse de données, gérées, par exemple, par des messages d'alertes automatisés pourrait submerger le soignant d'informations parasites qu'il aurait du mal à traiter ou qui amènerait une perte de temps au détriment de la prise en charge réelle des patients. La question de l'information via les outils connectés pose la question usuelle en médecin des risques liés aux faux positifs comme aux faux négatifs.

Du côté des patients, **Jean-Luc PLAVIS** appelle à ce que l'on se souvienne que trop de mesures sans analyse ou explication peuvent également susciter des angoisses. Les associations et les patients-experts jouent un rôle déterminant pour que les outils ne donnent pas lieu à des dérapages.

Que faire de ces données qui s'accumulent ? **Éric CHENUT** prône un recours à des algorithmes d'intelligence artificielle pour permettre aux professionnels de santé de les traiter sans être écrasés par leur choix. **Caroline GUILLOT** distingue une utilisation pour la recherche d'une utilisation pour le patient. Le patient doit avoir accès à de bonnes données, à des données qui lui seront utiles plutôt que d'être étouffé par leur poids et sans savoir comment les utiliser efficacement, ni même quoi en faire parfois. **Thierry DIMBOUR** renvoie à une observation de Joël de ROSNAY sur la façon dont la médecine, qui est devenue avant tout une technique depuis un siècle, pourrait grâce à la technologie, accorder plus de place au décryptage et à la relation avec le patient, et permettre aux médecins de retrouver une part d'art, ce qu'elle était à l'origine.

**Laurent GERBAUD** modère le propos selon lequel les médecins de demain seraient moins scientifiques. Ils devront continuer à soigner leurs patients selon les données acquises de la science, mais grâce à une gestion intelligente de l'information en santé (que ce soit celle liée aux bonnes pratiques médicales ou celle découlant du suivi des patients), ils auront plus de temps à consacrer à l'humain. Il aborde la question des données erronées, question qu'il est indispensable d'aborder pour apprendre à se servir de ces outils. Les outils connectés, comme tous les outils automatisés, peuvent transmettre de mauvaises données (soit par erreur de l'outil, de sa manipulation, ou parce que les éléments de contexte clinique ne sont pas correctement identifiés ou pris en compte), ou avec un délai trop long (ce qui fait croire au patient qu'il dispose d'un système de surveillance assurant des urgences alors que ce n'est pas le cas). Ainsi, il ne faut pas confondre un outil connecté standard avec un outil de déclenchement d'urgence, ce qui susciterait de grands risques de perte de chance. Un outil peut toujours être défaillant, comme tout test biologique ou radiographique. Par ailleurs, il ne faut, ne pas faire d'un chiffre issu d'une seule mesure une vérité absolue qui s'interpréterait en dehors de tout contexte.

Les objets connectés représentent une opportunité, car les professionnels de santé pourront passer moins de temps à collecter les données, le patient pourra les enrichir avec sa propre perception de son état de santé et la consultation pourra se concentrer sur ce que vivent les gens et la façon de les aider au quotidien dans leur maladie. Toutefois, les réfractaires aux objets connectés ne doivent pas non plus être pénalisés, et le système de santé doit s'en assurer. Un hôpital continue d'ailleurs à fonctionner même quand l'informatique tombe en panne.

**Éric CHENUT**, qui ne nie pas les risques liés aux objets connectés, appelle toutefois à en saisir l'opportunité, pour que les médecins regagnent du temps pour la relation soignant-soigné, ce qui est indispensable avec le vieillissement de la population ou l'explosion du nombre de pathologies chroniques, au travers de la récolte des données et de remontées régulières d'information. Il faudra fiabiliser les données, développer des algorithmes dans la transparence pour recouper efficacement les informations, éduquer les patients sur les informations qui remontent et les choix qu'ils peuvent faire, et enfin former les professionnels de santé à une bonne utilisation des outils.

Cette médecine de l'avenir ne sera pourtant pas déshumanisée. L'intelligence artificielle sera indispensable pour recroiser toutes les informations collectées, mais le diagnostic et la décision resteront toujours du ressort du médecin, qui restera au centre de la relation soignant-soigné, où le soigné connaîtra mieux lui-même sa pathologie. Selon, **Éric CHENUT**, si ces opportunités représentent des risques, il y en a surtout à ne pas les saisir. Il faudra donc une démarche éducative et pédagogique pour que l'ensemble des parties prenantes du système santé intègre ces nouvelles données, en tire profit, ce qui peut également permettre de gagner de l'efficacité, du temps et de réaliser des économies.

Interrogé par **Olivier PIA** sur les possibles problèmes éthiques et juridiques liés aux objets connectés, **Éric CHENUT** prévoit d'inévitables conflits d'intérêts. Des dispositifs législatifs existent, et il faudra peut-être les renforcer. Il faudra en particulier que les médecins soient aussi transparents sur leurs liens d'intérêt avec l'industrie du numérique qu'avec l'industrie pharmaceutique. Les algorithmes utilisés dans le traitement des données doivent présenter la même transparence : les choix qu'ils opèrent reposent sur une construction, qui n'est pas elle-même totalement neutre. Les organismes et dispositifs publics doivent donc prendre de l'avance sur ces évolutions pour donner une information aux populations. Le progrès se mesurera au final à la façon dont il profitera à tous, sur un plan social, mais aussi pour comprendre les différents enjeux. Il cite d'ailleurs en exemple le programme Vivoptim financé par la MGEN et testé activement par 13 000 patients atteints de maladies cardiovasculaires. Le programme fournit les outils aux patients, les forme (en accord avec leur praticien), et permet de dégager des niveaux d'alerte et donc une prise en charge précoce.

Pour **Laurent GERBAUD**, la mise en œuvre d'une relation efficace avec le médecin via les objets connectés reste à démontrer, pour chaque outil et chaque usage. Une vraie efficacité combine l'aspect clinique avec l'aspect collectif (le financement de la santé étant collectif) et le point de vue des patients. Il est nécessaire de déterminer comment évaluer ces types de produits et comment faire le tri entre ce qui émane d'institutions publiques, aux capacités de financement souvent limitées, et ce qui provient d'acteurs privés, aux moyens bien plus importants et dont les produits sont fatalement plus séduisants. Par exemple, si un médecin a un partenariat avec un constructeur ou un éditeur pour un objet connecté ou une appli, il doit en référer à son conseil de l'Ordre (celui-ci peut, en cas de difficulté, transmettre ce dossier à la Commission nationale des contrats). Ce



processus veille à ce que la liberté de choix du patient soit respectées, que les données restent sa propriété, que le niveau de preuve et de validité scientifique du projet soit suffisant et qu'il n'y ait pas de dérive commerciale (clause d'exclusivité imposée au médecin – et de fait au patient, clause de rendement pour le médecin, etc.). Même dans un cadre structuré, le respect des droits du patient devient d'autant plus difficile que, du fait d'Internet, les entreprises ne sont pas nécessairement basées en France et ne sont pas soumises aux lois françaises souvent plus protectrices.

**Éric CHENUT** redoute lui aussi que les données puissent être utilisées à d'autres fins. Il voit dans le DMP une solution, si toutes les données y sont déversées. **Laurent GERBAUD** se montre lui-même favorable à cette orientation, mais la difficulté résidera dans la gestion d'une masse importante de données pour chaque patient, notamment lorsqu'elles ne proviennent pas de professionnels de santé, ne repose pas sur un appareillage valide et régulièrement étalonné ou proviennent d'une structure étrangère qui applique des normes différentes. Il faudra dès lors apprendre aux usagers ce qui les protège et ce qui ne les protège pas.

Quand **Olivier PIA** relève que seuls 15 % des médecins utilisent eux-mêmes des objets connectés pour le diagnostic et le suivi à distance, **Laurent GERBAUD** évoque un défaut de connaissance des outils et de leur utilisation (au sens de savoir quels sont les outils valides et selon quels critères de validité), mais aussi la peur d'être envahis de données brutes et peu lisibles. Les professionnels de santé doivent aussi prendre en compte le fait que des données qu'ils n'ont pas relevées eux-mêmes peuvent être exactes et utiles.

Le débat s'oriente sur les initiatives de certaines compagnies d'assurance et d'autres acteurs économiques, qui confinent à l'ingérence sur le mode de vie des usagers. **Éric CHENUT** s'inquiète lui-même des dérives à la « Big Brother », où toutes les données seraient partagées. Il préconise plutôt des démarches sur la base du volontariat, qui n'aient pas d'effet sur le montant des cotisations. La perspective doit être de rester en bonne santé plus longtemps. Pour inciter à cette prévention, certains proposent des cadeaux ou des remises, mais **Éric CHENUT** préfère une responsabilisation individuelle et collective des assurés sociaux. C'est la solution acceptable sur un plan éthique. L'autre ferait tomber dans le piège de l'individualisation, de l'hyper-personnalisation des couvertures suivant le mode de vie, à l'opposé des fondements de la Sécurité sociale.

**Thierry DIMBOUR** est cependant favorable à des contraintes accrues, notamment pour les malades atteints de maladie chronique et pris en charge à 100 %. Ils devraient partager les informations liées à l'affection dans le cadre du DMP pour permettre des analyses et du suivi. **Jean-Luc PLAVIS** refuse une telle vision, avec sa logique de sanctions et de contrôle permanent dès qu'il y aurait la moindre dérive dans les pratiques quotidiennes. Pour des maladies comme la maladie de Crohn, où certains malades fument malgré les implications particulières, il vaut mieux accompagner les personnes et les aider à trouver des solutions pour les soulager autrement. **Thierry DIMBOUR** trouve cependant normal que les outils de collecte de données servent à vérifier que le patient utilise effectivement des équipements financés par la Sécurité sociale, une logique qu'**Éric CHENUT** réprovoque à l'inverse.

La table ronde s'intéresse enfin à la question de l'évaluation et de la certification des applications et des objets connectés, avec une labellisation qui est pour le moment simplement incitative. **Laurent GERBAUD** souhaite qu'elle se développe, reste simple et soit gérée par une instance indépendante, un point sur lequel **Jean-Luc PLAVIS** le rejoint. **Caroline GUILLOT** attire l'attention sur la méthode :

aujourd'hui, c'est une logique quantitative qui prime à travers les pourcentages de réponse à des questionnaires. Des études qualitatives sur le vécu et l'utilisation des patients seraient nécessaires en complément. Des études en vie réelle en complément d'études basées sur le déclaratif. **Thierry DIMBOUR** souhaite que l'on aille même jusqu'à des évaluations médico-économiques des différentes applications, portant sur leur efficacité et leur coût. **Éric CHENUT** en est également partisan, et insiste sur la nécessité de distinguer la santé, au sens de bien-être, de ce qui relève de dispositifs médicaux, afin d'éviter des confusions dans l'esprit du grand public.

\*\*\*\*\*

## Questions de la salle

**Alexandre BIOSSE DUPLAN**, de la Haute Autorité de santé, rappelle que la HAS avait été chargée de novembre 2007 à juillet 2013 de labelliser (certifier précisément) les sites Internet en partenariat avec le label HON, mais il s'était avéré que les objectifs attendus ne pouvaient être atteints. Le label demande en effet que les informations soient entre autres datées et sourcées, ce qui ne les empêche pas d'être éventuellement fausses. Aussi, la méthode de labellisation ne correspondait-elle pas aux besoins de sécurité exprimés par les patients. La labellisation ne s'est donc pas avérée une solution adaptée. **Laurent GERBAUD** se base à l'inverse sur sa propre expérience de certification HON de site en santé pour estimer que la certification de sites Internet remplit souvent ses promesses, le sourcement des données permet en effet de contrôler leur validité.

**Guy HAGEGE**, président de NEXEM, constate que le mouvement général est bel et bien inéluctable. Le premier défi est de faire progresser l'indice de confiance, que l'enquête situe à 5,2/10. Il faut donc tenir un discours positif et combattant sur le sujet, plutôt que de se focaliser sur les exemples négatifs, qui sont des exceptions. Il cite une expérience menée avec des enfants autistes, qui se sont vu confier une tablette. L'expérience a reçu un accueil très positif des parents, la tablette ayant créé un lien entre la personne, le professionnel et la famille, qui n'étaient pas toujours en phase jusque-là.

**Fahd GARBAZ**, Chercheur en sciences sociales et pharmacien, voudrait que l'on s'intéresse aux personnes qui pourraient assurer le lien entre médecins et *big data*, et au rôle possible des statisticiens dans les données de santé. Il souhaite également plus de précisions sur la façon dont les mutuelles pourraient vouloir utiliser les données collectées pour vérifier le respect de l'observance. **Laurent GERBAUD** constate, tout d'abord, que des médecins jouent déjà le rôle de « télé-experts » auprès d'autres médecins. Simplement, l'outil internet, permettant des transferts d'images et de données, a remplacé le courrier ou le seul téléphone. Dans ce cadre, les approches statistiques complètent également les approches cliniques, notamment pour constater des anomalies dans les données enregistrées auprès du patient. Le recours à l'analyse de données massives (le *big data*) permet aussi d'objectiver des écarts de trajectoire ou d'accès aux soins qui permettent de concevoir et d'évaluer des politiques de santé, notamment si l'on raisonne en termes de validité, c'est-à-dire sur l'ensemble d'un projet, pour sa validité médico-économique. Ces analyses en données massives permettent également de mieux comprendre les comportements collectifs en santé et l'écart éventuel entre ce qui est pensé de ces comportements et ce qui est réellement fait, d'interroger la

faisabilité et la désirabilité des recommandations en santé pour les différentes catégories de population. **Éric CHENUT** évoque le travail de sa mutuelle pour éduquer et informer les patients, en articulation avec les médecins. C'est ce qui a permis de faire rester 80 % des patients du programme Vivoptim au bout de 18 mois. La démarche éducative, proactive et volontariste lui semble plus efficace que les menaces de sanction.

**Françoise LAURENT**, du Centre de la Gabrielle, intervient à l'invitation d'**Olivier PIA** pour décrire l'action du Centre face au handicap mental. Le Centre, qui a contribué à faire utiliser l'appli TSARA, mène une expérimentation sur les tablettes pour des enfants autistes. Il a développé un important cadre éthique pour ces technologies et met l'accent sur un « consentement éclairé » des proches. Il a fallu pour cela cerner les besoins de chaque personne, mesurer l'appétence pour les différentes solutions, avant de les déployer par étape de façon maîtrisée, en favorisant le dialogue. Les parents ont jugé en majorité la tablette intéressante, mais certains préfèrent qu'elle ne soit utilisée qu'au Centre et d'autres ont installé les applications recommandées sur leur propre tablette.

**Yves BHAGOOA**, de la CRSA de la Guyane, fait part de ses inquiétudes sur les inégalités entre territoires, ne serait-ce que pour l'accès au réseau, qui va également concerner les objets connectés. S'y rajoutent aussi des différences sur le profil des populations. La question culturelle, qui est aussi politique, ne se dissout pas dans les chiffres.

**Francis TAHO-KELA**, du CNLE, s'étonne de la faible note de confiance (5,2 / 10) que l'étude de la CNS révèle. **Victor LAYMAND** estime qu'il serait prématuré de donner des interprétations trop précises. Il y voit au moins la conséquence d'un manque de notoriété auprès du grand public. Il faudra affiner les raisons sociologiques et vérifier comment la note évolue dans les prochaines années.

**Odile LIN** (CNS et Commission du droit des usagers de la Guadeloupe) témoigne à titre personnel en tant qu'usagère. Elle a commencé à utiliser les objets connectés au nom du bien-être et du sport, et elle a été vite confrontée à des mesures qu'elle ne savait pas interpréter, alors même qu'elles étaient en réalité préoccupantes. De ce fait, l'éducation du public est indispensable. Elle constate de même que ces données ne sont pas encore prises en compte par le médecin, et que la relation professionnel – patient n'a pas encore évolué.

**Michel DOLY** (CNS, CRSA Auvergne-Rhône-Alpes) se préoccupe de l'observance thérapeutique des traitements en cancérologie ou pour le VIH, souvent chers et administrés par voie orale. L'inobservance (les patients qui ne prennent pas ou prennent mal leur traitement) atteint des coûts considérables. Or, des systèmes de connexion permettent de savoir si le patient a bien pris son médicament. Il sollicite l'avis de la table ronde sur les objets connectés et l'observance. Pour **Laurent GERBAUD**, le taux d'inobservance fait partie de l'évaluation médico-économique globale, mais il faut surtout en étudier les motifs, procéder à de l'accompagnement par l'éducation thérapeutique et créer les conditions pour que les patients puissent discuter librement de leur refus total ou partiel d'un traitement. La multiplication d'outils de suivi permet de ne pas répondre à ces questions qui se posent en amont. **Thierry DIMBOUR** trouve en revanche légitime que des vérifications aient lieu. **Jean-Luc PLAVIS** prône quant à lui de bien étudier les conditions dans lesquelles les patients prennent leur traitement à domicile, notamment les effets secondaires. Des mères, qui élèvent seules leur enfant, refusent ainsi une chimiothérapie, car elles s'inquiètent pour leur enfant si elles sont hospitalisées. L'inobservance a donc parfois des causes légitimes. Enfin, **Éric CHENUT** associe

l'observance au temps dont peut disposer le patient pour discuter avec un soignant ou un médecin de la façon dont il vit son traitement et dont il pourrait l'aménager. Il est en effet alors incité à faire plus confiance au système de santé.

## TABLE RONDE 2 : QUEL IMPACT DES APPLICATIONS ET OBJETS CONNECTÉS SUR LA LUTTE CONTRE LES INÉGALITÉS DE SANTÉ ?

*Participants :*

**Dr Joëlle MARTINAUX**, membre de la CNS et du CNLE, présidente de l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS)

**Marie-Christine POULAIN**, présidente d'EPI Bretagne (épilepsie associée au handicap) et coprésidente de l'EFAPPE (épilepsies sévères)

**Alicia JOVIN**, chargée de mission développement de l'*empowerment* et de la pairémulation à la Croix-Rouge, en situation de handicap

**Gérard PERRIER**, administrateur de Générations Mouvement – Les Aînés ruraux

**Timothée TROMPESANCE**, médiateur en santé à la FNASAT (Fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage)

**Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES**, directrice marketing et communication d'Orange Healthcare.

**Alicia JOVIN** a constaté que les objets connectés en général font déjà pleinement partie de notre société, que l'on soit en situation de handicap ou non. Ils facilitent la coordination et le travail entre les professionnels et les personnes en situation de handicap, rajoutent de la continuité de service, de la fluidité dans la circulation des informations, et ils apportent un peu plus d'autonomie. Les personnes peuvent ainsi se sécuriser (tout comme les professionnels, d'ailleurs) et prendre soin de leur santé. Les objets sont à prendre en compte sous l'angle de l'autonomie et de la dynamique d'*empowerment* qu'ils procurent à ces personnes. Elles n'ont plus à choisir entre encadrement lourd et santé. Même dépendantes, elles sont alors autonomes et peuvent alerter au bon moment, évaluer leurs besoins, ce qui ne va sinon pas de soi.

**Timothée TROMPESANCE** attire l'attention sur le très faible accès des « gens du voyage » aux dispositifs de prévention en matière de santé. Il provient d'un faible taux de scolarisation, ce qui complique l'accès à certains services ou aux campagnes de repérage de divers troubles, menées à l'école. Les adultes qui travaillent souvent de façon indépendante ne rencontrent pas la médecine du travail. Dans l'autre sens, les organismes publics ont tendance à communiquer par courrier écrit, alors que ce public connaît un illettrisme élevé. Le message de prévention de la CPAM ne sera donc pas efficace. Le résultat : des ruptures de soin pour des pathologies chroniques, et certains problèmes de santé accrus.

Aujourd'hui, ce public vit mal la dématérialisation de l'accès aux droits ou des démarches administratives. L'expérience est problématique et angoissante. Des outils destinés à ces personnes pourraient être intéressants en réduisant les inégalités, mais encore faut-il qu'elles se les approprient. Il s'agit donc pour les médiateurs sociaux et les associations d'accompagner ce public face à ces outils et applis, pour en faire des ressources dans le cadre de la vie quotidienne. Cela

nécessitera un gros effort. Ce public est en effet en retard par rapport à la moyenne en matière d'équipement, avec un décrochage des personnes les plus âgées, qui sont les plus susceptibles d'avoir besoin de soins, mais qui ressentent peu d'intérêt envers le numérique.

Ces nouveaux outils peuvent aussi aider les épileptiques, observe **Marie-Christine POULAIN**. 400 000 d'entre eux sont déjà diagnostiqués et traités, et font face à une maladie chronique sans situation de handicap. Il est important pour eux de bien connaître leur pathologie, d'avoir une bonne hygiène de vie. La technologie peut les assister. Pour les 200 000 autres malades qui continuent à connaître des crises, la technologie peut leur donner de l'autonomie. Un grand pas serait de leur permettre de prédire le moment d'une crise en se basant sur le rythme cardiaque, mais les capteurs existants débouchent encore sur trop de fausses alertes. La technique de stimulation du nerf vague pourrait aussi aider à enrayer la crise. Ces dispositifs permettront de prévenir les chutes (qui restent toutefois une forme rare), mais contribueront surtout à une meilleure intégration dans la vie sociale.

**Marie-Christine POULAIN** est invitée par **Olivier PIA** à évoquer son projet d'habitat regroupé pour personnes épileptiques, le premier de ce type en France. Il procure de l'autonomie aux malades, tout en conservant un « filet de sécurité » en cas de problème. Les technologies qui équipent ces logements, notamment des capteurs, jouent un rôle pour avertir des crises.

**Gérard PERRIER** présente, au-delà des idées reçues, un tableau nuancé sur les personnes âgées et les nouvelles technologies. Beaucoup sont connectées via les systèmes de téléassistance ou de télésurveillance, les jeunes générations de retraités ont à 90 % un abonnement à Internet. Les discussions en vidéo avec leurs petits-enfants sont aussi un grand motif d'équipement. Gérard Perrier développe deux débouchés potentiels de la e-santé pour les seniors.

Il reprend d'abord le concept de « patient augmenté », développé par Joël de ROSNAY. Par les échanges sur les réseaux sociaux, les patients aux pathologies multiples s'informent au point d'en savoir parfois plus que leur généraliste. Il devient dès lors crucial de rétablir le dialogue patient-médecin, et la e-santé pourrait rendre du temps au médecin pour ce dialogue.

Il souligne ensuite la vocation de Générations Mouvement – Les Aînés ruraux d'aider au maintien à domicile des personnes âgées en bonne santé et le plus longtemps possible. L'association a dans cette perspective fait développer des jeux en réseau pour tablettes. C'est en fait le résultat de la volonté de l'association de s'impliquer dans la Silver économie, l'économie des personnes âgées, pour que les intéressés puissent au moins donner leur avis sur le développement et tester des produits qui leur sont destinés. Une série de jeux en réseau permet donc aux personnes âgées de jouer ensemble, et à travers cela de lutter contre la perte du lien social et contre le déclin connectif, en stimulant les bons neurones.

**Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES** décrit le médaillon connecté de télésuivi pour les personnes âgées, qui a été conçu par son entreprise. Il fait partie d'un dispositif destiné à suivre l'activité de la personne âgée à domicile, qui comporte un boîtier de transmission de données. Le médaillon est en fait un interphone, qui permet à la personne de donner elle-même l'alerte. Il est prévu de rajouter des capteurs (mouvements, situation d'une porte) et un algorithme pour faire remonter, à titre préventif, des alertes, en détectant une situation anormale (réveil tardif, modification majeure des habitudes, etc.). Le dispositif est mis en place avec le soutien d'une mutuelle : s'il est onéreux, il

contribue à la prévention et au maintien à domicile des personnes. De tels projets pourraient peut-être aussi bénéficier d'un financement public, si on veut en généraliser l'accès.

**Gérard PERRIER** souhaite la généralisation pour les personnes âgées de systèmes de ce type, qui sont bien plus utiles que les dispositifs avec un bouton à presser pour donner l'alerte. L'interconnexion et l'intelligence artificielle sont les pistes prometteuses.

**Joëlle MARTINAUX**, à la fois médecin urgentiste et présidente de l'Union nationale des CCAS, trouve normal que l'on exploite et décline le numérique pour permettre à des personnes âgées non dépendantes de pouvoir rester à leur domicile. Le défi général, au-delà d'une question de coût, est de rendre les technologies accessibles, et de surmonter des freins.

Pour les personnes âgées, il faut procéder à un décloisonnement, à une transversalité entre l'ensemble des acteurs. Le médical et le social sont deux volets liés. Les SPASAD pourraient bénéficier d'une plate-forme interconnectée entre les différents acteurs sociaux et soignants. La législation sur l'hébergement réglementaire des données médicales rend une telle mise en place très difficile. Pourtant, permettre à des aides-soignants ou à des aides ménagères de faire remonter directement une alerte au médecin référent serait très simple et très utile, avec des gains énormes à la clé. De même, il faudrait un suivi particulier de la sortie d'hôpital des personnes âgées, quand elles sont livrées à elles-mêmes chez elles et fatiguées, alors qu'elles n'ont pas retrouvé les bons réflexes. Elles reviennent généralement à l'hôpital dans les 72 heures. Mettre en place une interconnexion, où l'hôpital prévient le médecin ou l'infirmière, serait donc décisif. Les mêmes questions se posent pour les SDF, avec aussi la prise en compte des associations et services sociaux qui les suivent. L'information transversale est la clé.

La **Dr Joëlle MARTINAUX** prône donc une réflexion sur la mise en place d'une liste de référents pour les personnes à risques, une plate-forme personnelle propre à chaque individu, quelle que soit la solution retenue, qui permettrait de lancer des alertes. Elle appelle les différents acteurs à avoir la volonté de décloisonner et de partager, en y associant les services sociaux ou les différents partenaires à leur niveau (CAF, CPAM, Conseil départemental, etc.) qui peuvent donner des informations.

**Gérard PERRIER**, interrogé sur le financement des nouveaux outils connectés, souligne déjà un problème lié au coût et au nombre des abonnements (Internet, alors qu'il y a aussi des inégalités géographiques pour l'accès à Internet, smartphone, différents objets connectés). Une plate-forme commune permettrait peut-être de contenir cette démultiplication, avec un abonnement global. Il souhaite en tout cas la fin rapide des systèmes anciens, avec des objets de type « presse-bouton » au profit de cette nouvelle génération d'objets connectés. **Joëlle MARTINAUX** souligne la disproportion entre le coût d'un abonnement Internet et celui d'une hospitalisation aux urgences, que cet abonnement peut éviter. Mais il s'agit surtout de mettre en place un état d'esprit de partage, une culture, avec l'accord des personnes âgées et des patients. Sans forcément aller jusqu'à la généralisation de la téléconsultation, des dispositifs de partage des alertes pourraient être mis en place. Les SDF sont d'ailleurs sensibles au numérique. Des bornes d'accès WiFi gratuit en ville leur permettraient un accès facile à l'information.

Le décloisonnement est également considéré comme une priorité par **Marie-Christine POULAIN**. Elle souhaite que le patient y trouve sa place, centrale, alors que dans certaines pathologies, il ne se juge

pas forcément légitime parce qu'il ne connaît pas assez bien celle dont il est atteint. Et la technologie a alors un rôle à jouer. Pour l'épilepsie, il peut y avoir des carnets de crise numériques pour noter tout ce qui se passe, l'outil vidéo pour que les parents filment la crise de leur jeune enfant et puissent montrer les images au médecin, qui fera un diagnostic plus précis et plus rapide. L'habitat regroupé comporte déjà une plate-forme d'assistance. Si les montres connectées pour détecter les crises ne sont pas encore au point, des capteurs permettent déjà d'alerter en cas de chute, de même que les détecteurs d'ouverture de porte ou d'éventuels capteurs de mouvement. Cela pose cependant aussi la question de la gouvernance de cette masse d'informations, des responsabilités, et de l'astreinte.

\*\*\*\*\*

### Questions de la salle

**Françoise FROMAGEAU**, membre de la Croix-Rouge et vice-présidente de l'association MONALISA (lutte contre l'isolement des personnes âgées) salue les échanges tenus sur les personnes âgées, en particulier la position de **Joëlle MARTINAUX**. Elle a été sensible à la question de l'accès aux soins pour les SDF. Au travers des 200 SAMU sociaux gérés par la Croix-Rouge, un véritable observatoire de l'état de santé des personnes à la rue existe déjà. Elle constate aussi les difficultés actuelles à mettre en place un système d'information avec des données de santé. Elle plaide pour une évolution, permettant un outil digital adapté, à destination des personnes à la rue ou précaires, pour répondre à des besoins fondamentaux (vêtements, distribution alimentaire, lieux de domiciliation). Il faut trouver des solutions, comme le coffre-fort numérique, pour faire coexister pour ces populations données de santé et données personnelles, ce qui contribue d'ailleurs à reconnaître chez ces personnes une identité et de l'humanité. Si l'on montre que l'on prend soin d'eux, ils s'y intéresseront eux-mêmes d'autant plus. Ils sont à leur façon des patients-experts, qu'il s'agit d'écouter. Enfin, sur le sujet des migrants, qui rencontrent des problèmes de santé très préoccupants, il faudra trouver un équivalent numérique au passeport migrant mis en place par la Croix-Rouge.

**Véronique NONON**, vice-présidente de Trisomie 21 France, remercie **Alicia JOVIN** pour ses propos, en particulier sur le fait d'associer les personnes, quel que soit leur handicap, à la conception des outils. La fédération Trisomie 21 a également réfléchi pour et avec les personnes avec trisomie 21 et autres déficiences intellectuelles, afin de leur permettre d'être pleinement actrices de leur vie et de leur santé. L'association œuvre d'ailleurs aussi pour *l'empowerment* de ces personnes.

Les sites sont accessibles à tous sur Internet : <http://www.monprojetdevie.trisomie21-france.org> ;  
<http://www.santetresfacile.fr/>

**Zeina MANSOUR**, vice-présidente du Haut Conseil de la santé publique, membre de la CNS, oppose pour les objets connectés la démarche américaine, axée sur le bien-être et l'activité physique, et l'attitude française, qui recherche plus une utilisation à des fins d'accompagnement de pathologie ou d'incapacité. Elle estime que cette matinée confirme cette différence. Elle souhaiterait aussi plus d'interventions sur l'utilisation des objets connectés dans le cadre de la prévention ou de la



promotion de la santé. Le point est en effet sujet à débat, devant les craintes de certains que l'on mette en place une démarche très normative et les espoirs des autres que l'on puisse mieux évaluer les risques. **Joëlle MARTINAUX** considère qu'il faut déjà assurer l'accès aux droits et aux soins. Or, beaucoup de demandes d'aides envoyées au CCAS le sont par méconnaissance des dispositifs d'aide auxquels ces personnes ont déjà droit. Il faut donc assurer l'information : la connexion peut favoriser l'accès aux soins, ce qui permet ensuite l'accès à la prévention et le lien avec les personnels soignants. Le coffre-fort numérique pour les personnes précaires, rassemblant leurs documents administratifs, pourrait donc considérablement simplifier leur accès aux soins. **Alicia JOVIN** considère que les objets connectés peuvent jouer un plein rôle dans la prévention, mais qu'il s'agit de constituer d'abord une base d'informations fournies par les professionnels de santé, mais aussi par les personnes avec des soucis de santé (témoignages, savoir-faire). Les assistants de vie, malgré toute leur formation théorique, sont parfois encore démunis face à ce qui se passe sur le terrain : réaliser une trachéotomie en urgence, sans témoignage ou méthode, ne va pas de soi. De telles situations peuvent conduire à des peurs et réticences des professionnels qui proposent leur aide et des personnes en situation de handicap qui en demandent. L'information et la formation sont donc une phase qui doit déjà être bien préparée, avant de solliciter les objets connectés.

**Nathalie CHARBONNIER**, sage-femme et cofondatrice de l'association Espace Vie et membre de la CNS, indique à **Joëlle MARTINAUX** que son association a pu créer avec SOS Médecins une plateforme de connexion soins primaires. Conçue par les professionnels pour les professionnels, elle gère les sorties des hôpitaux : l'hôpital appelle le numéro de la plate-forme pour signaler une sortie, ce qui sollicite ensuite tous les professionnels dont le patient a besoin. Elle va maintenant gérer les professionnels de santé de chaque patient pour les aviser, mais aussi s'étendre au médico-social et au social.

**Maudy PIOT**, présidente de Femmes pour le dire, Femmes pour agir, remercie, en tant qu'aveugle, **Alicia JOVIN** pour son intervention. Elle pose la question d'informer les grandes associations de personnes handicapées sur les objets connectés : il est aujourd'hui difficile de trouver une tablette, un téléphone, une montre... accessibles aux personnes handicapées, car cela n'est pas pris en compte lors de la conception. La transversalité devrait donc s'étendre jusqu'à ces associations. **Maudy PIOT** s'intéresse également à une question éthique : elle estime que des données personnelles, accessibles à tous les professionnels, risquent d'avoir des répercussions sur la vie privée du patient. Comment gérer ces données en évitant une divulgation à mauvais escient ? **Joëlle MARTINAUX** mise sur le coffre-fort numérique, gratuit et sécurisé, déjà en expérimentation, où le volet protection des données est prioritaire. Il faudra d'ailleurs former les usagers et assurer l'accessibilité des postes, avec les mêmes problématiques que pour tout transfert de données. **Timothée TROMPESANCE** est lui aussi sensible à la question de l'accessibilité des données, encore accrue par les situations de handicap. Son travail l'amène à côtoyer en particulier des personnes illettrées. Pour leur donner des instructions techniques, il faut parfois utiliser le photo langage, et des représentations visuelles. Les gens du voyage n'ont pas toujours accès à des connexions Internet par une « box ». Et, pour les aires d'accueil, il y a peu d'efforts pour fournir du WiFi. Quant à la réduction des inégalités sociales de santé, les inégalités sont souvent corrélées avec de mauvaises relations avec les professionnels de santé et une absence de suivi de protocoles de soin. Les objets connectés et les applis relèveront-ils eux-mêmes ce défi ou faut-il au préalable bien s'entendre avec son

professionnel et adhérer à la démarche thérapeutique pour qu'ils soient efficaces ? Il pose la question.

D'autres éléments sont apportés par **Gérard PERRIER** et par **Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES**. **Gérard PERRIER** souligne le paradoxe des jeunes générations, qui ne veulent pas donner accès à leurs données de santé, pourtant moins bien révélatrices de leur vie privée que les statuts qu'elles postent publiquement sur les réseaux sociaux. Il espère donc une prise de conscience salutaire, permettant à des solutions comme le DMP de se généraliser, dans le respect des droits de chacun. **Gwenaëlle DE SABRAN-PONTEVES** relève en matière de données des politiques disparates entre les éditeurs ou les fournisseurs d'accès, et parfois peu d'informations fournies sur la protection ou la confidentialité des données. Or la loi française demande que les données de santé qui sont collectées soient hébergées par un hébergeur agréé, ce qui peut rassurer les utilisateurs. S'y rajoute aussi la question de la cyber-sécurité, vu que les attaques peuvent viser des hôpitaux et des dispositifs médicaux. Les outils de protection des données et de lutte contre les attaques sont aussi un enjeu majeur à intégrer dans les labels.

**Brigitte CHANE-HIME** (CNS, CSA Réunion) salue la qualité des échanges tenus durant la matinée. Elle pose la question d'une éventuelle gratuité des objets connectés pour les plus démunis, car c'est une condition indispensable pour qu'ils s'en servent. C'est une problématique sociale. Elle appelle ensuite à ce que le diagnostic fait sur les besoins repose vraiment sur le terrain : un médecin ne peut prescrire qu'après un vrai diagnostic de terrain soit fait et qu'il corresponde au projet de vie de la personne.

**Thierry LANGLOIS** (membre des commissions accessibilité et santé du CNCPH) interpelle les responsables des trois instances organisatrices de la réunion sur les suites de cette matinée. Des questions subsistent : l'accessibilité (financière ou pour les personnes âgées ou handicapées), la sécurité, qu'il s'agira de gérer sérieusement, les personnes vulnérables autres que SDF qui pourraient bénéficier du coffre-fort numérique, la nécessité d'associer les utilisateurs, usagers et clients, défavorisés d'une façon ou d'une autre, sur la détermination de leurs besoins et des produits qui pourraient y répondre. Enfin, il serait utile de réaliser un annuaire électronique de l'ensemble des services liés aux objets connectés, des fabricants et éditeurs. **Marie-Christine POULAIN** lui répond sur ce dernier point : un annuaire serait très difficile à réaliser, et surtout à réactualiser. Elle estime préférable de prendre pour point de départ et base les besoins de chaque patient, une première étape pour laquelle les associations de patients et de personnes en situation de handicap manquent beaucoup de moyens et auraient besoin d'une stratégie numérique dédiée. **Gérard PERRIER** fait toutefois état d'un annuaire annuel publié tous les ans par la *Silver économie* **Bernadette DEVICTOR** rappelle que la matinée marque le lancement d'une démarche de rencontres avec les citoyens, et que les réflexions déjà faites et à venir serviront à formaliser un avis et des recommandations. La démarche ne prend donc pas du tout fin aujourd'hui. Elle ne fait que débiter.

**François TENENBAUM** (CNS, Régions de France, CRSA de Bourgogne-Franche-Comté) constate que les objets connectés ont déjà rejoint le quotidien. Elle fait état d'avancées sur les solutions de type dossier médical sur les territoires de soin numériques. Elle cite en exemple eTICSS, réunissant l'Agence régionale de santé et le Conseil régional de Bourgogne-Franche-Comté, qui permet de mettre dans un même lieu les données de santé, l'ambulatoire et le médico-social. Cette expérimentation et d'autres seront la base du DMP national et permettront de suivre le patient le

long de son parcours de vie. **Gwenaëlle de SABRAN-PONTEVES** reconnaît un rôle moteur à ces plates-formes expérimentales des territoires numériques pour développer différents projets, comme la télémédecine, avec la téléconsultation ou la télé-expertise. 600 téléconsultations ont ainsi déjà eu lieu dans des EHPAD d'Aquitaine. Les patients saluent en général l'accès plus rapide, notamment pour des situations d'urgence, mais il faudra un accompagnement des pratiques chez les professionnels.

**Jean-Pierre BOISSONNAT** (CNS, ATD-Quart Monde) insiste, pour la réduction des inégalités en santé, sur la nécessité d'aller chercher l'information auprès des personnes concernées directement, qu'il s'agisse de fragilité, de handicap ou de grande précarité. La technique apportera toujours des solutions et des outils, mais l'information ne peut qu'être cherchée auprès des utilisateurs. C'est cette part d'humain, ces « 10 % restants » qui sera déterminante, malgré les difficultés à les approcher, pour permettre de réduire ces inégalités. **Joëlle MARTINAUX** fait part de son expérience sur le terrain : tout le monde veut se soigner, même s'il y a des questions d'éloignement ou de repli. Les associations vont toujours vers la personne, pour la conduire vers des dispositifs de soin, pas seulement pour recueillir des informations. Tout le monde veut alors être soigné. Mais le problème reste aussi indissociable de la nécessité de se nourrir et d'avoir un abri.

Elle insiste, d'ailleurs, sur le fait que le numérique ne remplacera jamais l'humain. Il représente un apport supplémentaire et il faut le considérer comme un apport pour toutes les catégories de publics et de citoyens. Il doit rester un complément.

**Marcel CLODION** (CNS, Président de la CRSA Martinique) constate la nécessité d'une convergence dans les approches. Les débats ont fait ressortir des questions philosophiques et éthiques qui sont incontournables, à côté de préoccupations d'ordre économique, liées aussi au rôle des grandes industries, ou technique. Il considère que la CNS a eu raison de placer l'usage au centre de cet espace.

**Céline POULET** (Croix rouge française) aimerait mentionner le rôle positif de la communication alternative et améliorée : des aides électroniques et des applications permettent à des personnes qui sont privées de la parole du fait de leur handicap comme, par exemple, les personnes polyhandicapées d'avoir accès à la communication, notamment verbale. Mais le déploiement de ces aides et applications est insuffisant en France. Les coûts y contribuent, un manque de formation aussi, mais le public est surtout peu informé des grands progrès réalisés par les technologies ces dernières années. Ces personnes ne doivent pas être négligées par le plan numérique.

## CONCLUSION

**Laurent EL GHOZI**, adjoint au maire de Nanterre, membre de la CNS et du CNLE, président de l'association Élus, Santé et Territoires

**Olivier PIA** demande, en conclusion de la matinée, si les objets connectés sont finalement de nature à faciliter les relations entre professionnels de santé et patients. **Laurent EL GHOZI**, qui s'intéresse au sujet de longue date, trouve que les échanges de la réunion ont été passionnants. C'est un sujet émergent et compliqué, mais la Présidente de la CNS est parvenue à ce que la CNS, le CNLE et le CNCPH soient réunis autour de cette question, ce qui était « particulièrement intelligent ».

La question fondamentale est en fait de savoir ce que nous souhaitons faire de ces nouveaux outils. Est-ce un simple progrès technique ou aussi un progrès social, sanitaire, est-ce un progrès pour tous ou seulement pour 80 ou 90 % de la population ? La position de **Laurent EL GHOZI** est claire : un vrai progrès doit être accessible à tous : notre société fait la promotion de l'égalité, la loi de la modernisation du système de santé met l'accent sur la réduction des inégalités, et la santé est par définition un champ sur lequel rien ne doit créer d'inégalités supplémentaires.

La « e-administration » est déjà mise en œuvre et elle est présentée comme inéluctable. Les prises de rendez-vous passent désormais par Internet. Or, 30 % de la population continue de ne pas y avoir accès, ce qui constitue un facteur d'exclusion supplémentaire pour elle. Si on considère que la transition numérique est un progrès qui doit être accessible à tous malgré les facteurs touchant les uns ou les autres, il faut mettre en place des compensations pour surmonter ces handicaps. Le métier de médiateur social, de médiateur en santé, d'accompagnateur, a ainsi pour vocation d'accompagner ceux et celles qui n'ont pas spontanément accès à l'utilisation de ces outils numériques, pour qu'ils ne soient pas facteur d'exclusion.

Face aux inquiétudes légitimes sur la confidentialité des données, sur la validité des outils, sur l'utilisation de ces données ou les dérives commerciales, il estime nécessaire de mettre en place une instance publique indépendante réunissant l'ensemble des partenaires, en commençant par les utilisateurs potentiels et les citoyens. Elle pourra ainsi labelliser, évaluer et valider les outils, au sein d'un marché où règnent la confusion et le seul bouche-à-oreille. Si l'on se situe dans le domaine de la santé, il y a obligatoirement une prise en charge collective et il faut donc une évaluation des objets sur tous les plans avant de les valider.

Il reconnaît aux objets connectés des bénéfices évidents : l'autonomisation des personnes, l'*empowerment*, dans le lien avec le professionnel de santé, qui devient éclairé. Le professionnel de santé pourra mettre en place des systèmes d'alerte pour intervenir plus tôt et prévenir les situations de crise et d'urgence. Tout ce qui permet d'éviter des interventions en urgence, et donc de mieux prendre en charge les gens par un lien entre usager connecté et professionnel de santé, constitue un apport, y compris les médaillons connectés.

La réunion l'amène à formuler un certain nombre de souhaits, d'exigences pour les objets connectés. L'utilisateur doit être associé de la conception à l'utilisation et à l'évaluation. Il doit donner son accord. Il faut un label public, indépendant et multi-acteur, comportant des exigences éthiques. Enfin, l'égalité est nécessaire : les solutions doivent être accessibles à tous. La loi de modernisation a créé la notion

de médiateur en santé, il s'agit maintenant de trouver des financements pour cette nouvelle activité, avec différents postes, qui auront des missions comme l'accompagnement vers des outils numériques considérés comme un bénéfice pour tous. Les outils de santé (et pas seulement de bien-être) sont à appréhender dans un vrai service public de santé. Il considère également la question du dossier médical partagé ou du coffre-fort numérique comme des sujets distincts

Appelé par **Olivier PIA** à conclure la matinée, **Laurent EL GHOZI** trouve intéressant qu'elle serve à lancer le débat. La question est complexe, mais pas pour des raisons techniques : c'est une question sociale, de santé, donc une question politique. Derrière cela, il s'agit de savoir ce que nous voulons comme société : une société plus égalitaire où tout le monde bénéficie du progrès, ou une société où l'accès au progrès dépend du niveau de culture, de revenus ou de l'origine de chaque personne.

**Olivier PIA** appelle ceux qui n'ont pas pu prendre la parole durant la matinée à poser leurs questions à l'adresse [cns@sante.gouv.fr](mailto:cns@sante.gouv.fr). Il remercie, avec **Laurent EL GHOZI** le travail des interprètes en langue des signes et vélotypistes durant la réunion, ainsi que tous ceux qui ont contribué à l'organisation de la matinée.

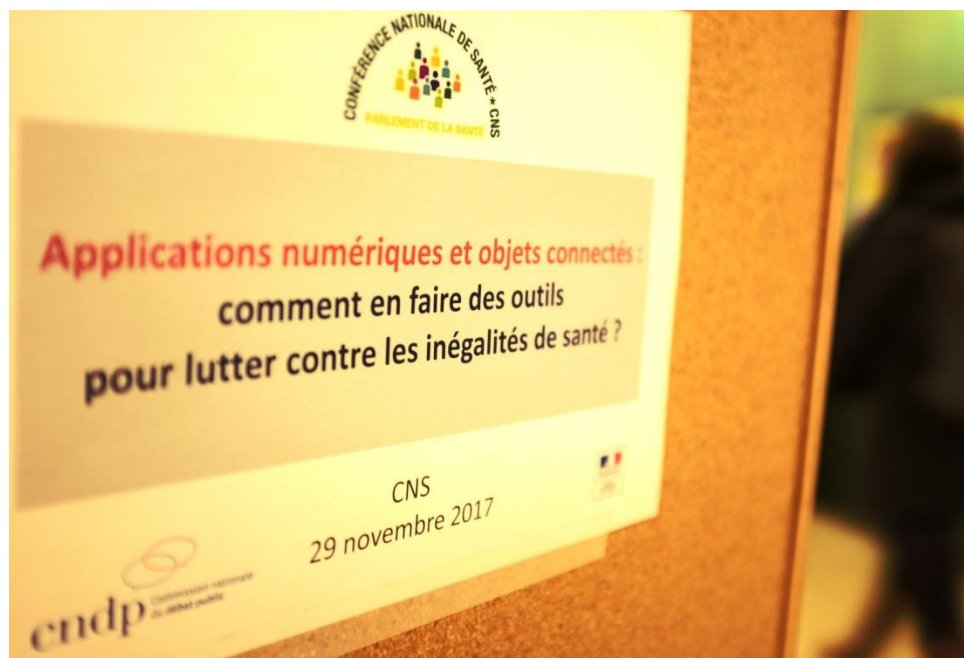


## Dialogue citoyen

**Applications numériques et objets connectés : comment en faire des outils pour lutter contre les inégalités de santé ?**

**Mercredi 29 novembre 2017 – Paris**

**Synthèse des travaux**



## 1. Quelles sont les missions de la CNS ?

La Conférence nationale de santé (CNS), instance consultative placée auprès du ministre chargé de la santé, réunit l'ensemble des représentants des acteurs du système de santé au plan national comme régional - y compris les Outre-mer. Au total, 120 membres titulaires et 118 suppléant(e)s répartis en 8 collèges (collectivités territoriales, représentants des usagers du système de santé, conférences régionales de la santé et de l'autonomie, partenaires sociaux, acteurs de cohésion et de protection sociales, acteurs de la prévention, offreurs de santé, représentants des organismes de recherche, des industries des produits de santé et des personnalités qualifiées).

Fondée en 1996, la CNS exerce les quatre missions majeures suivantes :

1. être consultée sur tout projet de loi définissant les finalités et priorités de la politique de santé, les finalités et axes stratégiques de la politique nationale de santé ainsi que les plans et programmes nationaux de santé ;
2. formuler tout avis ou proposition visant à améliorer le système de santé ;
3. adopter le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé (dont le médico-social), en cours de révision ;
4. **organiser des débats publics sur les questions de santé.**

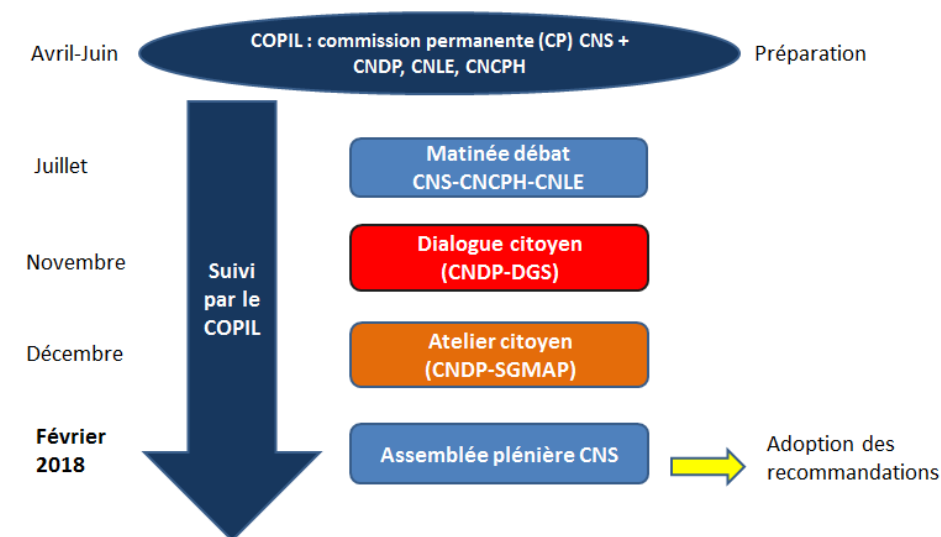
## 2. Pourquoi un dialogue citoyen ?

La démocratie en santé (ou démocratie sanitaire) est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Tous ces acteurs, au premier rang desquels les usagers, sont invités à participer et à s'investir dans les instances de démocratie sanitaire.

Dans le cadre du débat sur la santé numérique, la CNS a voulu renforcer la qualité de sa démarche en faisant appel à la Commission nationale du débat public (CNDP) comme garante des méthodologies de démocratie participative.

Trois temps forts distincts composent cette démarche :

1. une **matinée-débat** (juillet 2017) en présence des membres de la CNS, du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE) : les trois instances au cœur de la question des inégalités de santé ;
2. un **atelier citoyen** (2 week-ends novembre et décembre 2017) organisé par le Secrétariat général pour la modernisation de l'action publique (SGMAP) en association avec la CNDP. La méthode s'inspire des conférences de citoyens (un panel restreint de citoyens est formé à la problématique afin de se forger un avis éclairé et de répondre à la question qui lui est posé : les applications numériques et les objets connectés contribuent-ils à améliorer la santé pour tous et de la même façon pour tous?) ;
3. un **dialogue citoyen** (novembre 2017) entre citoyens profanes, professionnels de santé et experts du numérique.



**Ces travaux collaboratifs permettent à la CNS, en lien avec le CNCPH et le CNLE, d'émettre un avis et des recommandations à l'adresse de la Ministre des Solidarités et de la Santé.**



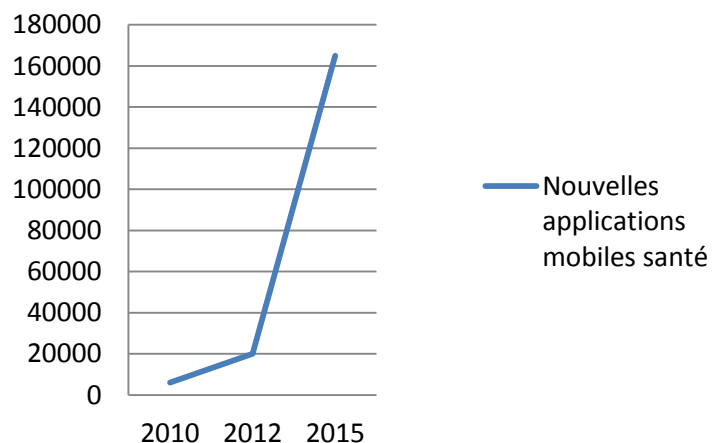
### 3. Pourquoi ce thème ?

Les applications et les objets connectés ouvrent de nouvelles perspectives en termes de services rendus aux utilisateurs à qui ils apportent des possibilités d'autonomie accrue. Il s'agit d'un marché en très fort développement.

#### Un marché en pleine croissance :

- 30 fois plus d'objets connectés en 2020 qu'en 2009
- 20 applications les plus populaires de santé - bien-être - forme représentent 231 millions de téléchargements dans le monde
- Ce marché représente 22 milliards € dans le monde, 150 millions € en France

#### Nouvelles applications mobiles santé



#### Des Français connectés ...

- 9 Français sur 10 ont un mobile (dont 73% un smartphone)
- France : 6<sup>ème</sup> en nombre de téléchargements d'applications dans le monde

#### ... Mais un usage encore limité :

- 13% utilisateurs d'objets connectés et 23% d'application santé - bien-être
- Profils : 25-35 ans, Bac + 2-3
- Usage fréquent : suivi quotidien, accompagnement ou surveillance
- Raisons du non-usage : coût, faible notoriété, craintes (sécurité des données, etc.)

Les objets connectés comme les applications numériques suscitent des préoccupations, notamment en termes de **sécurité des données échangées et de fiabilité**.

Les **impacts sur les inégalités de santé, sociales et territoriales**, restent peu étudiés, notamment à l'égard des **modifications des relations entre professionnels et usagers**. À ce jour, aucune expertise ne peut répondre à cette question.

#### 4. Quelle a été la question posée ?

### Applications numériques et objets connectés : Comment en faire des outils pour lutter contre les inégalités de santé ?

**Les objectifs de nos travaux :** réfléchir ensemble aux conditions qui permettront de réduire les inégalités que peuvent causer les applications numériques et objets connectés.

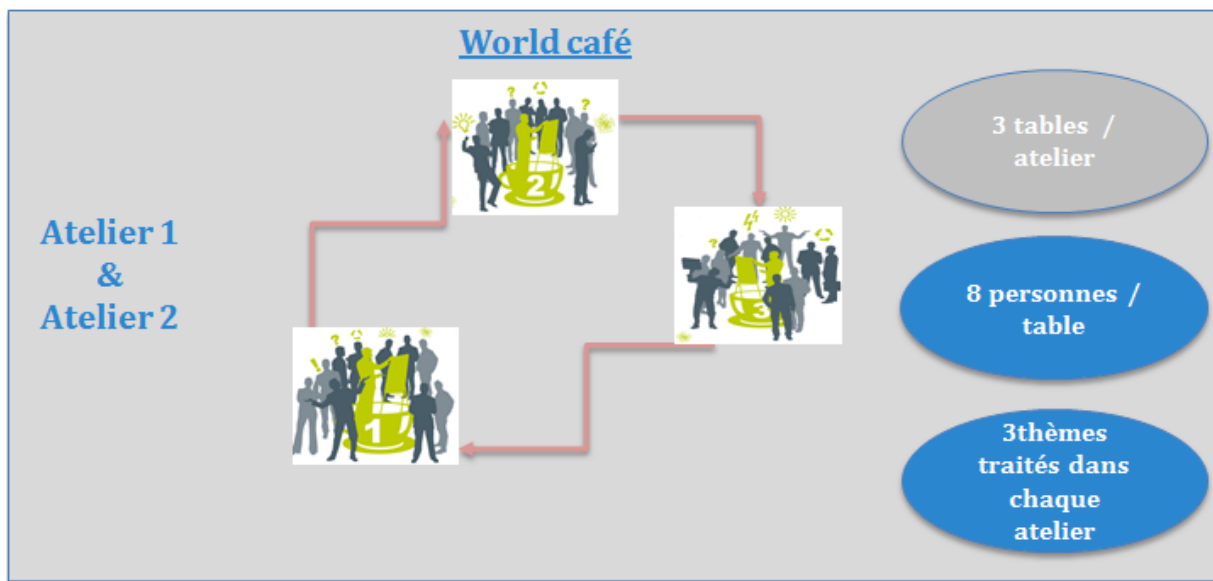
#### Pour y parvenir : 4 questions

1. **Comment pouvons-nous qualifier aujourd'hui les inégalités en matière de santé potentiellement induites par les objets connectés et applications numériques ?** Quelles sont-elles ? (territoire, connectique, genre, âge, handicap...)  
→ Cette question a été l'introduction de chacune des 1ères tables
2. **Quelles sont aujourd'hui les principales attentes** des utilisateurs des objets connectés et applications numériques ?
3. **Quelles sont les principales craintes** dans leur utilisation en matière de santé ?
4. **Quelles sont les conditions** qui permettraient de réduire les inégalités ?



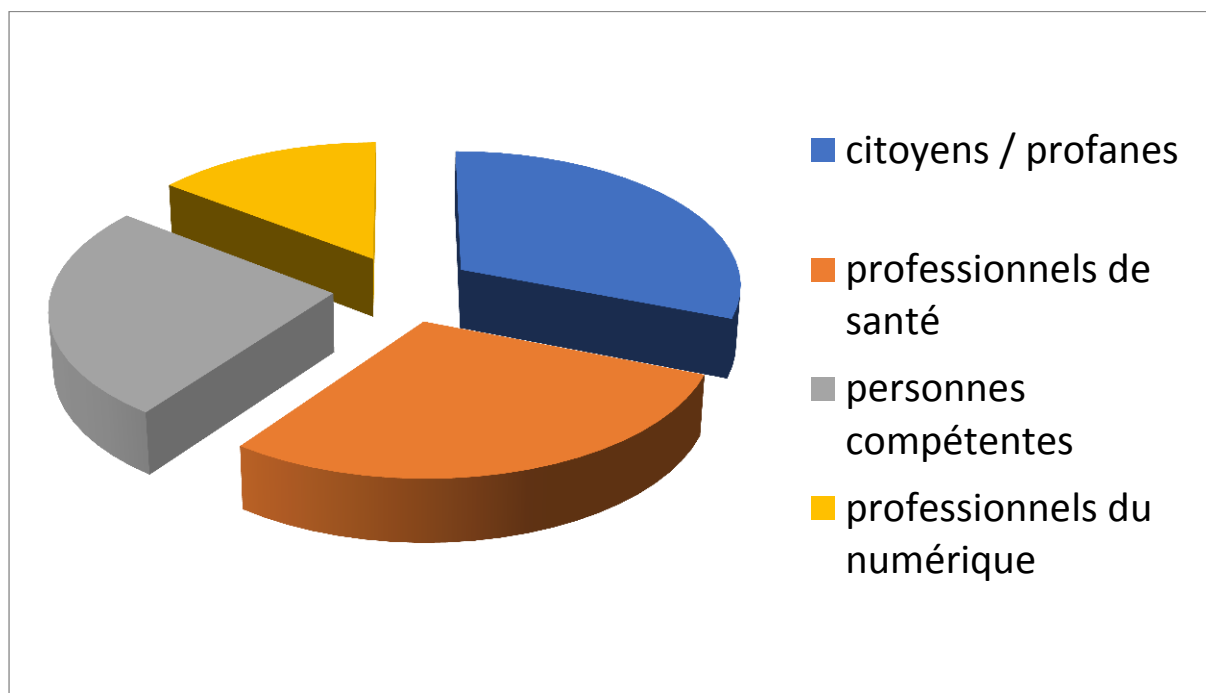
## 5. Quelle a été la forme des échanges ?

Le « **World Café** » est un processus créatif qui vise à faciliter un dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question en sous-groupes autour de tables. À intervalles réguliers, les participants changent de table. Un **facilitateur** et un **rapporteur** restent à la table et résument la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les conversations en cours sont alors « fécondées » avec les idées issues des conversations précédentes avec les autres participants. Au terme du processus, les principales idées sont présentées en plénière afin d'être débattues avec l'ensemble des contributeurs.



## 6. Qui compose le panel ?

L'ambition de la CNS a été de mêler diverses parties prenantes notamment des contributeurs citoyens. Un panel de **55 participants** a été constitué de :



(\*). Les personnes compétentes sont les membres des instances (CNS, CNCPH, CNLE).

## 7. Quels ont été les apports des participants ?

Les apports des participants sont articulés autour de 4 grands thèmes :

1. La **qualification des inégalités** en matière de santé connectée,
2. Les **attentes relatives** aux applications et objets connectés,
3. Les **craintes** ou freins exprimés dans leur utilisation,
4. Les **conditions** permettant leur utilisation et pouvant ainsi réduire les inégalités en matière de santé.



Les enjeux et thèmes présentés ci-après de manière synthétique ont été rapportés des 6 groupes de travail.

## 7.1 La qualification des inégalités en matière de santé connectée

Le potentiel qu'offrent les applications numériques et objets connectés pour réduire les inégalités est conditionné. 4 axes majeurs ont été soulignés

1. L'accessibilité des AOC: Quel public ? Quels territoires ? Quelle connaissance préalable des outils numériques ?
2. Le coût des AOC, les opportunités de financement et le niveau d'engagement de l'Etat ;
3. Les questions d'ordre éthique : propriété et confidentialité des données collectées, égalité de traitement entre les types de maladies (qui des maladies rares), substitution de l'humain par la machine (la dématérialisation entraîne, d'une part une simplification du quotidien (autonomie et personnalisation), d'autre part une distance entre patient et praticien) ;
4. Les nouvelles pratiques médicales associées, impliquant des protocoles nouveaux à imaginer et des investissements dans la formation (auprès des corps médicaux et des usagers).

### **Les propos des rapporteurs du world café :**

Les inégalités majeures reposent sur :

- L'accessibilité : réseaux (matériel) → désertification des réseaux numériques comme une désertification médicale (géographie, polarisation sur les métropoles → avec une réelle dégradation du tissu local) ;
- Des écarts culturels ou générationnels dans l'utilisation mais aussi l'appréhension de l'objet connecté ;
- Les divers niveaux de formation ou pratique individuelle, le niveau d'accompagnement de ces outils est un réel défi ;
- L'enjeu du coût (smartphone, objets ou outils ou applications, acquisition puis entretien et mises à jour...), est important mais quelle pourrait- être la prise en charge par l'Etat ?
- Les typologies de pathologies ou maladies impacteront-elles la rentabilité des AOC ? → quel doit être business model ? avec exigences de rentabilité qui vont encourager la mobilisation des opérateurs sur des pathologies /maladies simples et fréquentes (diabète, cholestérol...) > il existe un réel risque d'exclusion des maladies rares ;
- Notre culture digitale moyenne sur les questions de l'information, de l'éducation, de la démographie, de l'itération, antériorité des usages comme des personnes atteintes de handicap ;
- L'enjeu de l'évolution de la relation au soin et donc à la personnalisation des protocoles ;
- Le niveau disparate d'appétence de se pencher sur sa propre santé ou son bien-être : les prises de conscience sont inégales ;
- Enfin quelles sont les disciplines/ spécialisations de médecine les plus ou moins adaptées à l'utilisation d'objets connectés ;
- La formation des personnels de santé est aussi importante que celle des malades ;
- Nous devons faire la distinction entre santé et bien-être. Enjeu global de vocabulaire pour la qualification de AOC, leur commercialisation, leurs cibles, les bénéfices attendus...

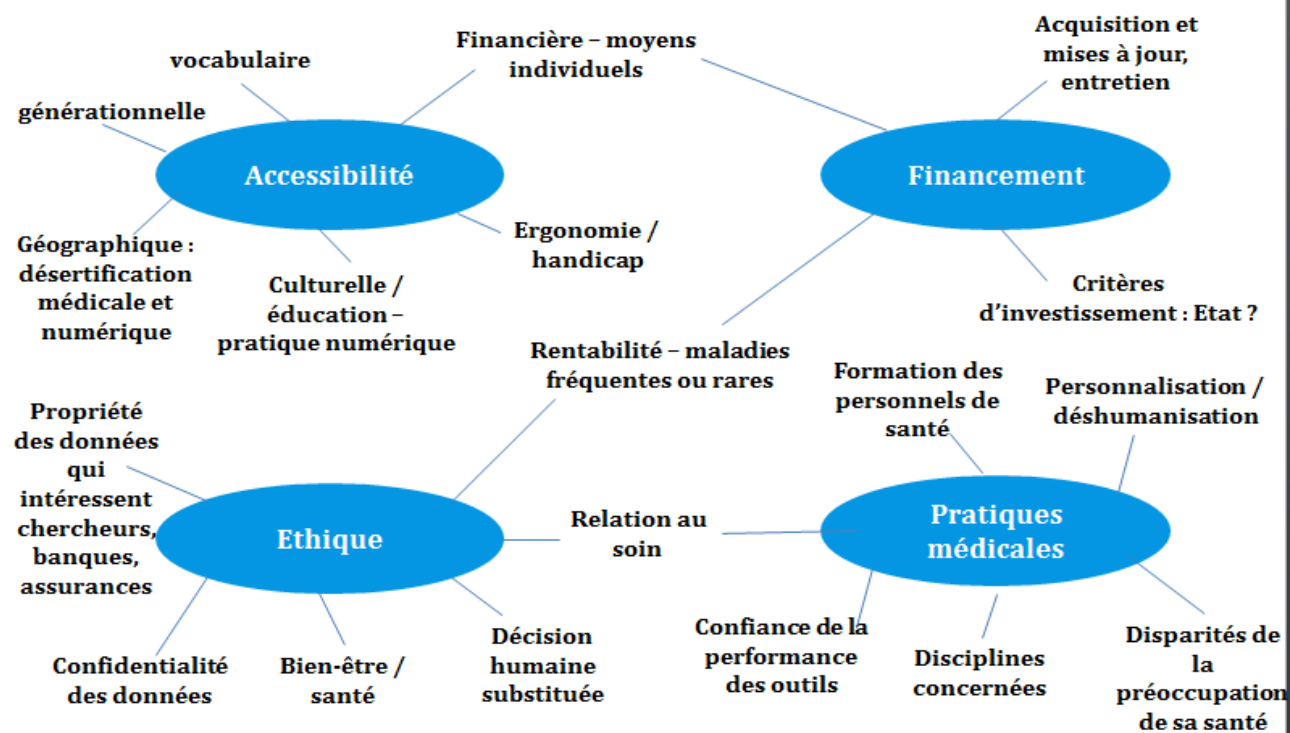
- L'inégalité majeur n'est-elle pas en lien avec la personnalité des utilisateurs : personnes qui se pèsent toutes les deux heures par exemple, risque de surmédicalisation → quelle est la meilleure utilisation régulée ?

Cinq types d'inégalité ont été définis en matière d'accès aux AOC :

1. inégalités économique,
2. territoriale,
3. générationnelle,
4. ergonomique,
5. d'usage.

En synthèse :

## LES INÉGALITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ CONNECTÉE





## 7.2 Les attentes relatives aux applications et objets connectés (AOC)

Les attentes formulées ci-après sont celles qui ont été exprimées par les praticiens, les patients, ainsi que les créateurs de ces applications numériques et objets connectés :

1. Une évolution des pratiques médicales (formation des personnels de santé à revoir notamment dans les universités, accompagnement à l'usage de la e-santé, développement de nouveaux métiers notamment « médiateur en santé ») ;
2. Un véritable protocole d'accompagnement à ces nouvelles pratiques qui implique des investissements pour les territoires (« parcours numérique » tout au long de la vie des citoyens, inclusion des travailleurs sociaux, inclusion des aidants, inventaire des AOC pour les professionnels, etc.) ;
3. Les informations collectées représentent un enjeu majeur : elles doivent permettre la mise en place d'un parcours de soin (tout en assurant leur protection) ;
4. Le temps est un facteur déterminant pour un certain nombre de pathologies : le gain de temps de la dématérialisation sera-t-il réel dans la prise en charge ?

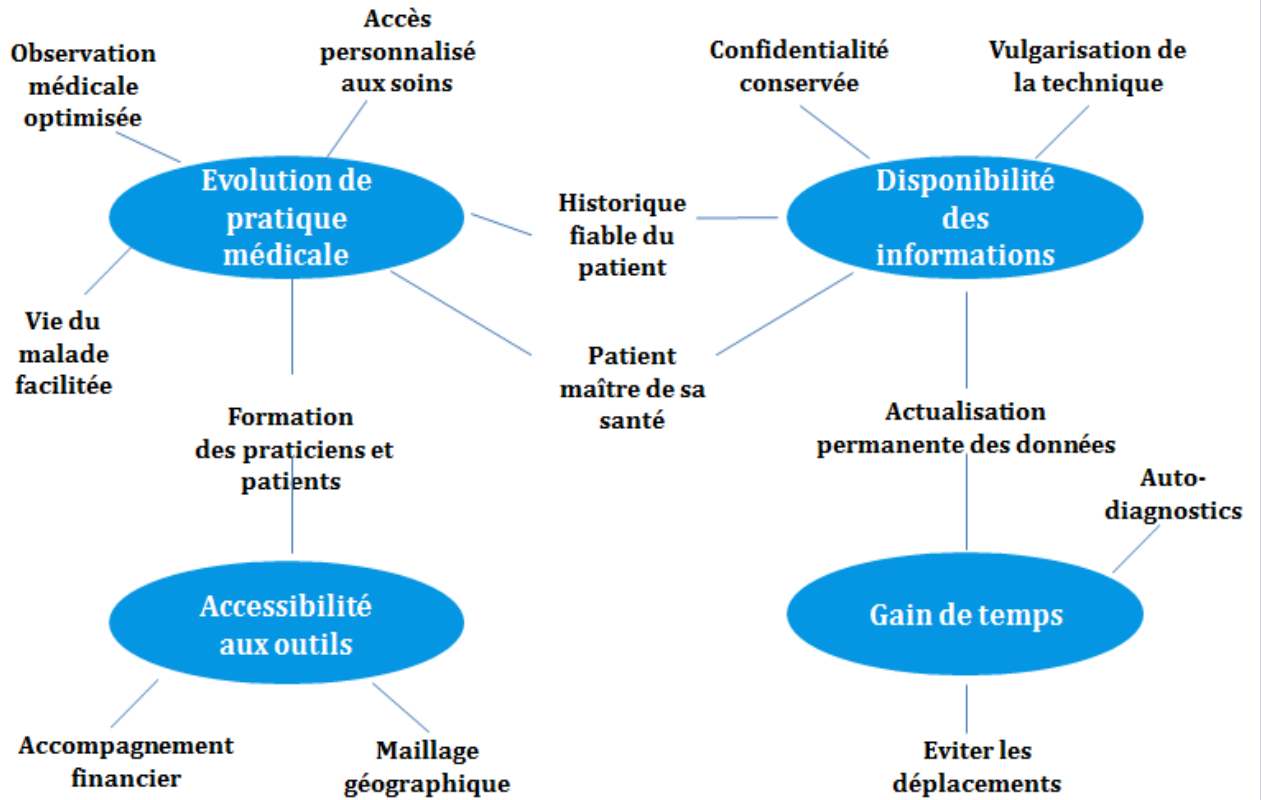
### **Les propos des rapporteurs du world café :**

- L'amélioration globale de la santé, de l'observance pour chacun de nous ;
- L'accès aux soins en fonction de son territoire → disposer d'une connexion fiable est la base ;
- L'accès à l'information : comment choisir la meilleure application ? quel est l'objet connecté le plus adapté pour quel type d'utilisation ?
- Le maintien du lien social, lutter contre l'isolement social puis physique est une forte attente. L'application ne doit pas se substituer mais bien devenir un possible alternatif ;
- Le recueil et traitement des données → comment bien encadrer cette collecte ? quelle est sa propriété ? comment et qui assure le stockage ? quels sont les accès ? a-t-on le possible droit à l'oubli (état de malade qu'on souhaite quitter, peu de traçabilité) ;
- La formation car la santé est perçue comme technique, avec de nouvelles attentes → l'émergence de nouveaux métiers (médiateurs de santé ?) est pressentie ;
- La communication en fonction de sa culture, de son éducation... → il s'agit de l'enjeu de la perception de la santé, de sa santé, de son bien-être, d'un confort médical ;
- Comment conserver une autonomie, un libre choix d'utiliser les objets... La machine ne doit pas se substituer (exemple du capteur dans le cas du diabète) ;
- Rendre la vie du malade plus simple au quotidien= voilà un objectif ultime ;
- Légitimer la parole du patient par rapport à celle des professionnels/ praticiens qui ont une meilleure maîtrise de leurs sujets. → les AOC pourraient permettre de dépasser la timidité de certains patients, et donc lever le frein de l'échange en face à face ?
- Les patients devraient être associés tout au long du processus de création et mise en œuvre des AOC : cela permettrait une inclusion et des réajustements continus ;

- Les AOC permettraient la contribution à la prévention au-delà de l'univers propre de la santé (prévention, optimisation...) pour les autres acteurs corolaires ;
- Faire gagner du temps aux professionnels de santé : diagnostics, circulation de l'information ;
- L'une des attentes fortes est que les AOC soient accessibles par tous → financièrement, ergonomiquement, géographiquement ;
- Les AOC pourraient devenir des aides à la décision, à la prévention pour les instances de santé publique ;
- Peu d'attentes en termes d'inégalités finalement dans le retour qui vient d'être fait ;
- Les AOC pourraient permettre de ne plus seulement appréhender la pathologie de manière isolée mais les objectifs de santé en général ;
- Attention toutefois aux risques de dérive de la santé publique ;
- Les médecins attendent des données (collectées aujourd'hui notamment auprès de patients) mais à partir de quelles sources (constitution des panels) ? quelle fiabilité (pertinence des analyses) ? quelles qualifications ? → Attention si ces données contribuent à l'élaboration de politiques publiques. Quelles est la fiabilisation des données ?
- Quel rapport peut-on faire du bénéfice / risque ? tout comme pour un médicament. Une fois le diagnostic établi, on peut explorer les moyens d'atténuer les inégalités. Il faut préalablement des preuves. Quelques mauvais exemples de lecteurs de glycémie ou de rythme cardiaque...

En synthèse :

## LES ATTENTES



### 7.3 Les craintes ou freins exprimés dans l'utilisation des AOC

S'agissant des craintes, freins ou peurs associés à ces nouveaux outils, 4 axes se dégagent :

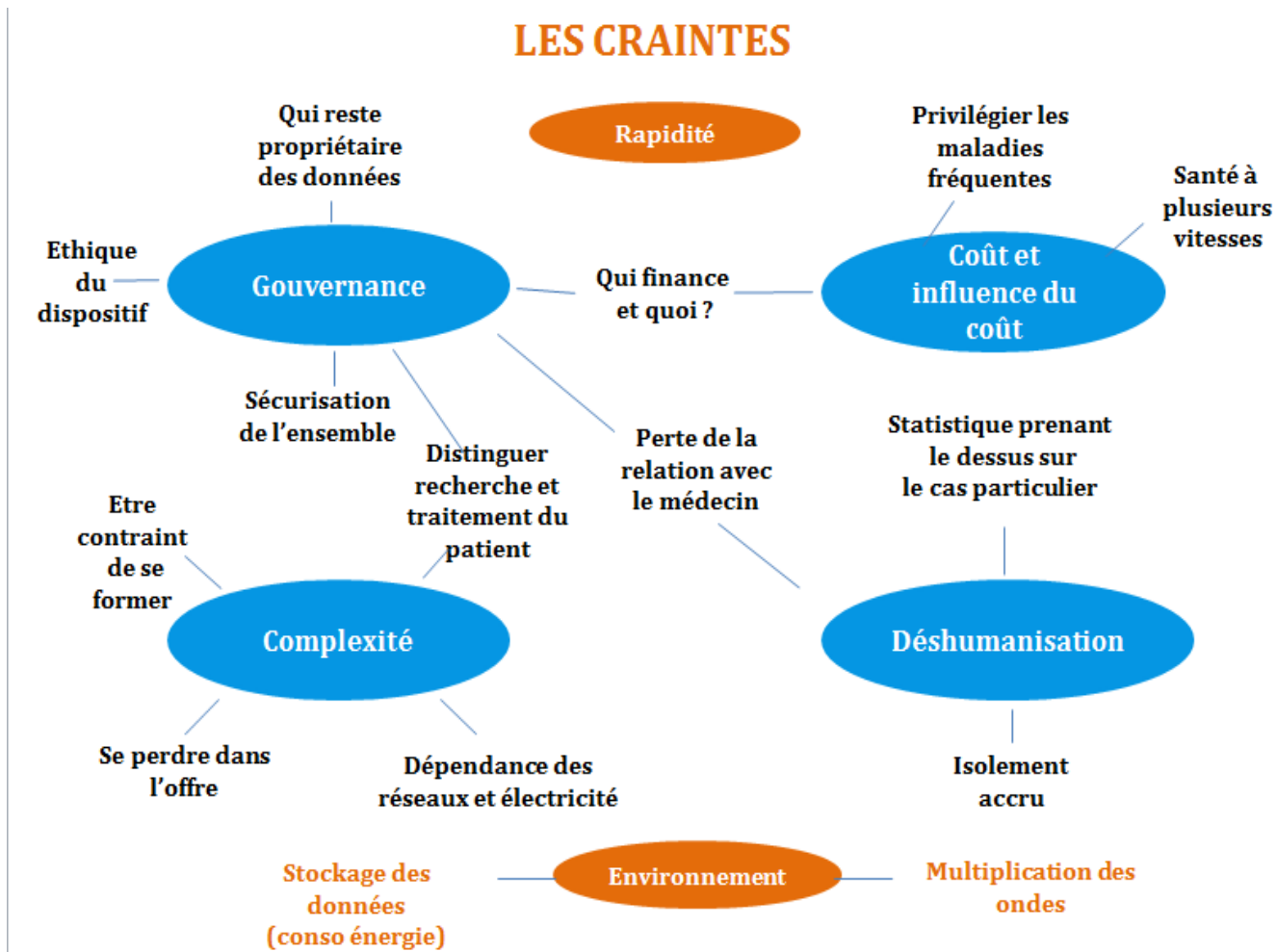
1. Le coût de la création de ces applications et objets pose la question des sources de financement et du risque que les maladies les plus fréquentes soient privilégiées ;
2. Le grand nombre d'AOC qui nécessite un accompagnement pour le patient (quand il est question d'AOC santé), la complexité de certains outils peuvent poser problème et nécessiter un accompagnement mais ils risquent d'être délaissés, il faut donc privilégier des outils avec une facilité d'usage ;
3. La question de la gouvernance qui est nécessaire pour assurer la prévalence de l'intérêt général sur les intérêts commerciaux, la fiabilité et la confidentialité des données collectées, et contrôler la responsabilité juridique du praticien comme du patient ;
4. La déshumanisation associée à l'éloignement géographique entre le patient et les référents médicaux.

#### **Les propos des rapporteurs du world café :**

- Le développement de ces outils de santé : qui les développe? (sans source professionnelle forcément, par exemple des statisticiens...) → quel cadre légal doit-on mettre en place pour leur fiabilité ? qui les évalue ? qui les autorise ? qui assure la vente des données ? à qui appartiennent les données (accessibles ensuite aux banques ? assurances ? employeurs ?) ;
- La complexité des AOC : le nombre d'applications sans distinction de pertinence, des interlocuteurs différents au sein d'un même service de suivi (tutorials, etc. mais qui s'occupe de ma santé ? jamais la même personne) ;
- La perte de relation spécifique patient / médecin et du suivi médical personnel est une crainte forte car elle exprime la confiance ;
- Question environnementale : quid de la multiplication des ondes (pour des personnes hyper sensibles par exemple), du stockage de données (consommation d'énergie) ....
- Qui finance quoi ? les AOC sont un réel business model avec toutes les nouveautés et incertitudes associées.
- Qui les développe ? living lab sur des patients en hôpitaux : où partent les données même avec leur accord ?
- Quelle est la durée de vie de ces données dans le temps ? dans la durée de vie du patient ? (avant la naissance et après le décès...) → quels sont les droits sur la conservation des datas dans un contexte d'éternité numérique ?

- Qui assure la sécurité des données (exemple de pompe à insuline aux US), piratage possible → quelles responsabilités ? quels responsables ?
- Quel est le cadre légal existant ? puisque le dispositif médical est plutôt national, la majorité des projets sont portés par des groupes mondiaux. Si nous apparaissions comme trop rigides, les projets ne risquent-ils pas de se faire sans nous ? ou fait-on pleine confiance en l'utilisateur ?
- Le soignant n'aura pas toujours le même patient mais pour certains cas le suivi numérique personnalisé existe déjà ;
- Ne pas aller trop vite dans le développement des AOC est synonyme d'inégalités creusées ;
- Les AOC pourraient renforcer l'isolement → donc le développement de nouvelles pathologies : ce qui serait à l'inverse de l'objectif visé ;
- Comment est assuré le financement des outils et quelle est la solvabilité des utilisateurs/patients ? → prise en charge par la collectivité sur prescription mais de qui ? comment ? les plus aisés pourront s'en sortir mais pas les autres. Faut-il privilégier les soins dentaires et les équipements auditifs ou plutôt que des outils numériques ?
- La crainte de la déshumanisation de la relation patient/ praticien ? Comment compenser le lien individuel avec son soignant ?
- Bien naturellement tous les AOC consomment de l'énergie → quid de la dépendance des outils à des alimentations électriques ou téléphoniques, à des connexions aux réseaux...
- Le risque encouru par l'individualisation de l'utilisation des AOC est aussi l'isolement en cas de problème technique ou « bug informatique » sur l'outil ou alors le problème de « je ne rentre pas dans les cases » (faudra-t-il se substituer à un professionnel ? ne pas savoir quoi répondre, se retrouver seul et dépourvu face à l'outil ?) ;
- Attention également aux prix d'appel lors du lancement d'une AOC puis de son augmentation budgétaire → lorsque la dépendance est établie, elle génère alors des inégalités ;
- Faisons la distinction entre la technologie des AOC / la recherche scientifique et l'évaluation en termes des sciences humaines et sociales ?
- Quel est le suivi personnalisé possible à distance ? Exemple aux USA d'outils qui vérifient que le patient suit bien son traitement.

En synthèse :



## 7.4 Les conditions permettant leur utilisation et pouvant ainsi réduire les inégalités en matière de santé

Les conditions qui permettraient à ces applications numériques et objets connectés de réduire les inégalités en matière de santé révèlent 4 axes :

1. La transparence et l'information : usage des données, régulation par l'État, mise à disposition des outils, distinction AOC santé/bien-être ;
2. La formation et l'accompagnement des praticiens ;
3. L'association du grand public : formation, médiateurs numériques, expertise d'usage. Plus largement, la poursuite des démarches engagées par la CNS est plébiscitée par les participants ;
4. L'évaluation scientifique des AOC (établir le rapport bénéfices/risques) pour obtenir un échantillon des meilleurs outils et les déployer vers les populations les plus précaires. Une évaluation permettrait également d'assurer une meilleure interopérabilité.

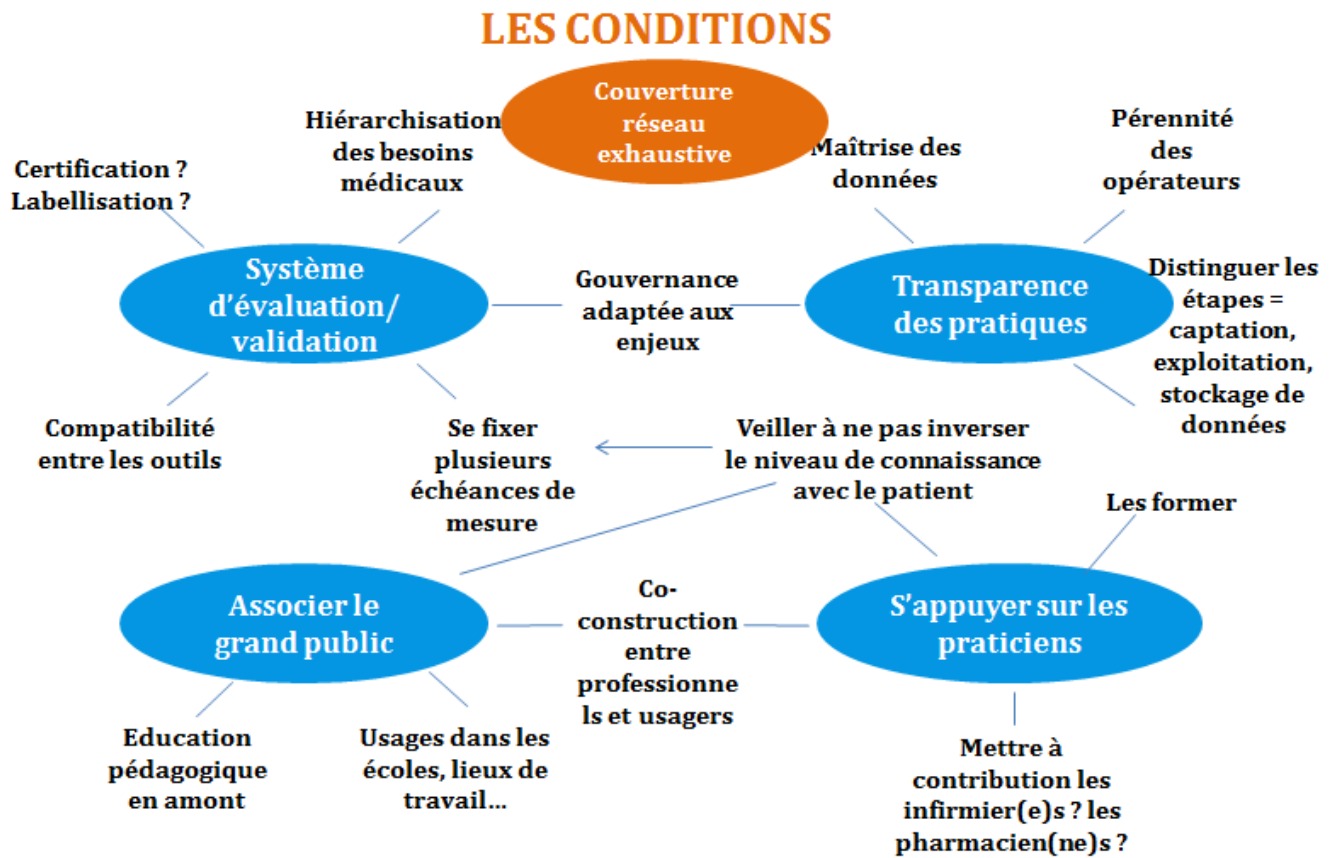
### **Les propos des rapporteurs du world café :**

- Notre système de santé est formidable mais déjà bourré d'inégalités : la proximité d'établissements, la nature des établissements. → attention au cumul des inégalités : la couverture réseau (infrastructures médicales et infrastructures de réseaux... attention à la double peine), la fréquence des coupures de réseau et pas seulement la situation théorique annoncée ;
- Il existe déjà pléthore d'objets : les start-ups créent des AOC et beaucoup ne sont pas des objets de soin. Leur efficacité doit donc être prouvée, leur bénéfice évalué. Nous devrions procéder comme pour les médicaments (critères de remboursement par la SS) ;
- Les objets de soin doivent concerner toutes les maladies y compris les plus rares ;
- La place de l'Etat, de la loi/ des réglementations. Les relations commerciales entre professionnels et prestataires doivent être régulées mais sur quelles bases ? Les acteurs sont nombreux, l'Etat doit être le garant et le régulateur. Le droit doit être précis : droit numérique ? droit de la santé ? droits de l'homme ? confidentialité ?
- La transparence sur les informations collectées et détenues : quelles sont ces données ? comment sont-elles utilisées ? qui en est propriétaire ? Equivalence espérée de l'information entre les différentes parties prenantes ;
- Va-t-on vers un nouveau parcours de soin : qui sont les nouveaux acteurs autour de la maladie ou de la déficience : comment peut-on reconsidérer le parcours de soin, quelle doit-être la dimension humaine de la relation patient / praticien ?, quelle devrait-être la nouvelle place des réseaux de santé ? quels sont les nouvelles articulations de collaboration entre patient / AOC/ professionnels ;
- La formation des praticiens : l'information auprès des médecins doit être accrue puisque seuls 15 % seulement des généralistes connaissent l'existence de certains AOC ;
- Le levier de la formation est double : celle des professionnels, & celle des usagers mais qui doit assurer cette formation ?
- Quel est le nouveau rôle des professionnels de santé comme relais des outils et applications ?
- L'enjeu de la compatibilité des AOC entre eux est important - quelle est leur possible : interopérabilité ?

- Quid de financements solidaires (maladie ? vieillesse ?...) ?
- Pourquoi ne pas envisager la création d'un comité d'éthique comme garant de la mise en place, de l'utilisation, des AOC ?
- La co-construction de ces nouvelles pratiques entre professionnels et usagers est indispensable. Les patients ne peuvent pas être exclus des décisions ;
- Aurait-on besoin d'aller vers une certification des AOC ? qui serait- l'organisme certificateur ?
- Les besoins médicaux ne sont pas tous équivalents (depuis le bien-être jusqu'à la santé) : doit-on se focaliser les AOC sur les cibles prioritaires ? ou hiérarchisées ?
- L'enjeu d'éthique est réel et non juste conceptuel (ou superficiel) ;
- Nous devons également penser à l'évaluation des AOC à différents termes pour mesurer notamment leur performance ;
- Un médiateur d'e-santé pour assurer les différents besoins de transparence, d'évaluation, d'éthique... est-il pensable ? envisageable ?
- La définition d'un label (en plus ou en substitution de la certification) est-elle souhaitable ? nécessaire ?
- Si le suivi du patient n'est techniquement pas compliqué, il est plutôt délicat légalement car la technologie avance deux fois plus vite que la loi. Pourquoi ne pas mettre en place une cellule réactive au sein des services publics ?
- Qui doit héberger les données : Amazon ? Apple ? Assurance maladie ?
- Différence entre santé et bien-être : les deux sont intéressants. Pour la santé on cherche des validations scientifiques (de quelle nature ?) plus que pour le bien être qui semble plus « light » dans les attentes formulées ;
- Quel est le circuit de commercialisation de ces AOC : A qui sont aujourd'hui proposés ces AOC ? les professionnels de santé sont flous ;
- Parfois les médecins sont dépassés par les retours des patients qui vont adopter un outil avant que le système le reconnaisse ;
- Voici un pan de recherche non exploré encore en France : l'intervention d'infirmières est-il souhaitable pour l'initiation aux AOC comme au Canada ? Ou via les pharmaciens ?
- Les professionnels de santé seront à l'aise pour diffuser les outils une fois qu'ils auront été validés ;
- Sur 13 % de patients ayant adopté un AOC, 2/3 ont abandonné l'objet car l'AOC rappelle trop la maladie, il devient oppressant. L'intégration dans les soins est primordiale ;
- L'ambivalence du numérique : il rapproche et franchit les obstacles, c'est un excellent moyen d'empowerment, ou déresponsabilisation ? mais le risque d'isolement est réel ?
- Les AOC deviendront des incontournables dans le cycle de vie du citoyen : plus on l'éduque tôt plus dans un épisode hospitalier il acceptera leur utilisation. Un usage dès la scolarité, dans l'entreprise, par le biais des mutuelles, dans les espaces d'accueil d'établissements de santé pourra accroître les chances de s'en servir utilement.



En synthèse :



## 8. Les conclusions de ces travaux sont :

- Les inégalités face aux objets connectés et applications sont réelles – pas plus ou moins importantes que l'accès aux soins eux-mêmes ;
- Ces objets et applications révèlent de nouveaux défis : légaux, financiers, administratifs, éthiques (confiance)...
- La réglementation est attendue comme régulation de leur utilisation ;
- Au-delà des objets et supports, la question majeure reste posée quant à l'utilisation des données collectées : par qui et pour quoi faire ?
- Une incertitude demeure quant au niveau d'aide apporté dans les protocoles de soin et la question reste réelle quant à leur bénéfice pour un diagnostic ;
- Une distinction sémantique a accompagné les réflexions : faire la différence entre application de santé et application de bien-être. Il existe une distinction prépondérante entre surveiller son poids ou son sommeil et compter sur une application pour l'injection d'un traitement indispensable ....



## 9. Quelles suites peuvent être imaginées ?

Les participants ont spontanément exprimé des demandes :

### Sur l'organisation

Être conviés à la restitution finale des travaux en février 2018

Participer aux futurs travaux de la CNS - grande motivation partagée

Avoir un exposé des enjeux du sujet traités par un expert avant de débiter la réflexion en sous-groupes

Disposer, lors des prochaines sessions, de meilleures conditions de travail (salles séparées, confort acoustique, temps de déplacement dans le bâtiment, un déjeuner ensemble...)

Obtenir un certificat de présence à de tels événements

### Sur le format du Dialogue

Disposer de plus de temps, lors d'une prochaine session, pour une acculturation à des sujets complexes ou techniques

Être plus orientés sur l'opinion/ le livrable attendu de la CNS et de ses partenaires

Composer des groupes de travail moins importants (4 à 5 participants maximum)

Cerner les sujets graduellement : celui-ci était ardu et aurait mérité d'être séquencé en 2 voire 3 séances de travail

Dialogue entre différents publics plus riches. Attention toutefois à la posture des praticiens qui doivent s'ouvrir au débat avec des néophytes




## Les objets connectés et les applications numériques contribuent-ils à préserver et améliorer la santé de tous et de la même façon pour tous ?

Avis citoyen

11 décembre 2017





Les « ateliers citoyens » ont pour ambition d'éclairer la décision publique. Ils sont fondés sur le principe de délibération collective et sont une forme particulière de participation des citoyens.

Ces ateliers permettent d'obtenir un avis collectif et éclairé de citoyens pour répondre à des questions polémiques et à forts enjeux concernant l'évolution des finalités de certaines politiques publiques que se posent les pouvoirs publics.

Lors de ces ateliers, l'engagement est pris d'amener les citoyens, par le biais de formations et d'information à caractère pluriel ou contradictoire, à la rédaction d'un avis collectif prenant en compte la totalité des opinions.

## INTRODUCTION

---

Nous sommes 15 citoyens qui avons été conviés à participer à un atelier citoyen dont le thème était :

**« Les objet connectés et les applications numériques contribuent-ils à préserver et à améliorer la santé de tous et de la même façon pour tous ? »**

Nous nous sommes retrouvés à l'occasion de deux week-ends et deux sessions en ligne pour participer cet atelier citoyen. Nous ne nous connaissons pas, venions de toute la France et avons des profils très différents.

Nous avons tous apprécié la possibilité qui nous a été donnée de nous exprimer.

Afin de nous permettre d'appréhender les enjeux, de très nombreux protagonistes de la santé et du numérique (médecins spécialistes, patients, organismes de santé, associatifs, entreprises, etc.) sont intervenus dans le cadre de cet atelier citoyen et ont répondu à la majorité de nos interrogations pour nous permettre de rendre un avis éclairé sur la question posée.

À partir de notre constat, nous émettons un certain nombre de préconisations et soulignons des points de vigilance afin d'accompagner l'ensemble de la société dans cette évolution numérique inéluctable, pour que les applications numériques et objets connectés contribuent bien à préserver et améliorer la santé de tous de manière égalitaire.

## CONSTATS

### Des évolutions technologiques majeures à l'œuvre

Les évolutions technologiques majeures, dont les applications et objets connectés en santé font partie, sont adoptées de manière très rapide par la population. Nous avons notamment entendu l'exemple de l'électricité qui a pris 46 ans à se diffuser à un quart de la population aux États-Unis, alors qu'un quart de la population a mis moins de 2 ans à s'approprier l'usage des smartphones (loi de Moore). Il est donc très probable que les applications et objets connectés en santé soient vite intégrés par la population : le smartphone est déjà très répandu et sert de support à ces applications.

Les intervenants rencontrés nous ont présenté des situations qui exposent l'efficacité des objets connectés dans leurs métiers. Des applications en santé répondant à des besoins réels des patients nous ont été présentées, certaines même développées par exemple par un médecin ; par l'Assurance Maladie, sans but lucratif. Nous avons aussi rencontré une personne en situation de handicap qui aurait une vie beaucoup moins autonome sans les objets connectés et applications numériques.

Compte tenu des problèmes de démographie médicale et des déserts médicaux, les objets connectés peuvent être une des solutions pour les citoyens ; ils peuvent permettre une première évaluation ou diagnostic des patients. Cela peut aussi aider tant la médecine de ville que le milieu hospitalier à accélérer et affiner le diagnostic. Les objets connectés et les applications numériques peuvent également permettre un suivi et une réadaptation du traitement du patient à son domicile. Nous pensons toutefois qu'il faut conserver un contact humain et pas seulement numérique dans l'évaluation de la maladie à distance.

Dans le milieu hospitalier, en chirurgie notamment, nous avons compris que les nouvelles technologies sont déjà bien implantées dans la pratique médicale.

Dans la formation médicale de base des professionnels de santé, ces nouvelles technologies ne sont pas enseignées, "Nous constatons qu'ils doivent se former en autonomie, par la suite.

## Le système de santé évolue et se questionne

Les applications et objets connectés sont encore peu reconnus comme dispositifs médicaux. Nous avons compris que le système de santé est en pleine évolution : il y a une intense réflexion dans ce domaine sur les applications et objets connectés.


Le système de santé, pour évoluer et intégrer au mieux les applications et objets connectés, doit améliorer la communication et la relation entre les professionnels de santé.

La relation entre le patient et le corps médical va être modifiée dans notre système de santé du fait des applications et objets connectés. Les applications numériques et objets connectés en santé peuvent rendre le citoyen davantage acteur de sa santé, le patient plus autonome.

Ce point soulève parmi nous des questions sur les « effets secondaires » des applications et objets connectés sur les individus. Les citoyens s'auto-diagnostiquent de plus en plus, via les informations glanées sur les applis numériques, et s'automédiquent, ce qui risque de produire de la surconsommation (médicale et médicamenteuse), parfois inadaptée. Serons-nous tous capables de bien réagir aux indications des applications et objets connectés, notamment si nous réduisons les échanges avec les professionnels de santé ? Cela va-t-il générer du stress, des addictions, au contraire du désintérêt pour sa santé (face à trop d'informations, parfois contradictoires) ?

## Des risques de creuser des inégalités existantes

Nous sommes attachés à notre système de santé, qui, malgré ses imperfections, cherche à garantir l'égalité pour tous, en matière de santé. Les applications et objets connectés peuvent contribuer à réduire les inégalités ou à l'inverse, peuvent les renforcer. Certaines personnes dépendantes (âgées, isolées, etc.) sont déjà tributaires d'un système de santé inégalement accessible selon les territoires (déserts médicaux, difficultés à trouver certains spécialistes). Il faut veiller à ce que les usagers et les professionnels de santé arrivent à être autonomes et compétents dans l'accès aux applications et objets connectés, sinon, nous risquons fortement d'avoir une médecine de pour certains et un creusement des inégalités de santé pour d'autres.



Si la télémédecine, et plus généralement la e-santé, prenait le dessus sur la médecine conventionnelle actuelle, on creuserait encore les inégalités d'accès à la santé pour ceux qui n'ont pas accès au numérique. Si l'e-santé devient la norme, et que le développement et l'accès au réseau internet (notamment la résolution des zones blanches) ne sont pas assurés, les inégalités vont être creusées.

La capacité de prise en compte ou non des coûts des applications et objets connectés par la Sécurité sociale pourrait être aussi un facteur d'inégalité, notamment pour des patients ayant des pathologies rares ou coûteuses. Un des garde-fous important nous semble être la non-privatisation du système de santé.

## Et demain ? Beaucoup d'incertitudes

Le problème majeur est que la rapidité du développement des technologies ne permet pas d'avoir une vision à long terme. Ainsi le changement de mœurs, voire même de civilisation, est lié à la manière dont le système de santé va évoluer, selon le modèle économique global lié aux objets connectés et à la numérisation de la société en général.

Les objets connectés et applications numériques constituent une manne financière pour aujourd'hui et les années à venir. Cela guidera-t-il leur développement ?

Cela oblige à se fixer des objectifs à court terme et à fréquemment revoir nos réflexions au regard des évolutions réelles et non simplement anticipées. La société civile doit pouvoir périodiquement se poser à nouveau la question qui nous est adressée dans cet atelier citoyen.

Nous ne possédons encore ni le recul ni la vision d'ensemble pour être capables d'évaluer les coûts et les bénéfices de cette (r)évolution.

Le système législatif se trouve aussi dans un flou juridique et va devoir trouver un cadre urgent pour hiérarchiser les responsabilités et donc garantir l'intégrité de ce système, face aux risques de vol ou de mauvais usage des données, de dysfonctionnement d'applications ou objets connectés, d'erreurs de diagnostic.

Les individus vont devoir s'adapter aux applications et objets connectés.

À nous tous de bien veiller, à ce que les applications numériques et objets connectés en santé s'adaptent aux individus.



## PROPOSITIONS

### Pour un système de santé qui utilise au mieux le potentiel des applications et objets connectés en santé


Un bon usage des objets connectés et des applications numériques implique une réorganisation du système de santé : cela nécessite une transformation du rôle des professionnels de santé qui doivent recevoir une formation initiale et continue sur ce sujet.

Les applications numériques et objets connectés permettent un dialogue nouveau/renouvelé entre praticiens, que ce soit entre eux et vis à vis du patient. Pour cela :

- Il faut que le professionnel de santé reste décisionnaire quant à la manière d'utiliser et d'interpréter les données: les objets connectés et les applications numériques sont un soutien au diagnostic et à la prescription ;
- Des objets connectés et applications peuvent être prescrits ou conseillés par un professionnel de santé, comme c'est le cas pour les médicaments ;
- Il est nécessaire de veiller à l'interopérabilité des objets connectés et applications numériques pour un accès universel. Ils doivent être compatibles avec les outils des usagers et des praticiens (les données doivent pouvoir être lues par les uns et les autres, et compatibles d'un appareil à l'autre, ce qui n'est pas encore le cas par exemple pour les différentes applications et objets connectés qui s'adressent aux personnes diabétiques) ;
- Les objets connectés et applications doivent être utilisés en complément, en soutien du praticien, et non pas en substitution. Les professionnels de santé doivent garder la maîtrise des actes sans appui des objets technologiques (par exemple, la prise de tension manuelle doit être maîtrisée par tout médecin).

### Pour une solution connectée ou non, garantie à tous

L'utilisation des objets connectés et applications numériques ne doit pas être une obligation : il faut laisser le choix au praticien et au patient d'utiliser ou pas des objets connectés et applications.



En plus de la liberté de choix, cela doit permettre à tous de conserver un accès au soin et à la prévention notamment dans les zones blanches et en cas de défaillance des objets connectés et applications numériques.

## **Pour un changement bien accompagné par la puissance publique**

- La suppression des zones blanches pour que la e-santé soit accessible à tous : l'État doit imposer un calendrier aux différents opérateurs téléphoniques et Internet ;
- L'État doit aussi veiller à ce que les grands groupes comme les GAFAs (tels que Google, Amazon, Facebook, Apple) ne soient en position de monopole en matière de développement des objets connectés et applications numériques en santé. Plus largement l'État doit prévenir la marchandisation de la santé et des données personnelles ;
- Les systèmes numériques doivent être mis à niveau dans les hôpitaux pour mieux coordonner et utiliser les données : flux des données, liens avec des objets connectés et applications numériques. Plus largement, il faut viser une uniformisation des systèmes (praticien libéral, objets personnels, hôpitaux) pour permettre une meilleure fluidité des informations ;
- Les pouvoirs publics doivent s'atteler dès maintenant à la constitution du cadre juridique des objets connectés et applications numériques en santé, pour définir les responsabilités de chacun (le concepteur, le fabricant, le prescripteur et l'utilisateur).

## **Pour des citoyens tous acteurs de leur santé**

- Par une formation dès l'école au numérique, à la santé et à la prévention : les applications numériques et objets connectés, bien compris et maîtrisés, doivent permettre une meilleure implication du patient-citoyen dans son parcours de santé.
- La mise en œuvre effective du dossier médical partagé, c'est-à-dire un dossier accessible au patient (droit de consultation), est une mesure importante pour l'égalité de tous et pour tous en matière de santé.

## Pour une qualité garantie des objets connectés et applications en santé


Aujourd'hui les objets connectés et applications numériques en santé se développent très vite, sans que nous puissions estimer leur fiabilité et utilité face aux nombreux produits de consommations inutiles. Nous faisons une différence entre les objets connectés et applications pour le bien-être d'un côté, et en matière de santé de l'autre, que ce soit en préventif ou en curatif. Mais nous avons besoin de lisibilité et de garantie sur la qualité des objets connectés et applications numériques.

La proposition centrale que nous faisons est la création d'un label d'État :

- Ce label attesterait la fiabilité et l'efficacité des applications numériques et objets connectés en santé ;
- Il concernerait à la fois les objets connectés et applications numériques reconnues comme « dispositifs médicaux », et donc remboursés, et les objets connectés et applications numériques non-remboursés ;
- Les objets connectés et AN pourraient être proposés à la labellisation par le corps médical, les citoyens et des associations de patients ;
- Il serait validé à la fois par la communauté médicale, les patients et l'ANSM ;
- Cette labellisation serait une liste évolutive, réévaluée régulièrement ;
- Les objets connectés et applications labellisés seraient portés à connaissance de tous, grâce à un listing ou annuaire général des applications numériques et objets connectés labellisés. De plus, un logo visible, serait mis en avant dans le cadre de la commercialisation ou de la mise à disposition gratuite, pour les patients, pour qu'ils puissent faire un choix facile.

Quatre autres propositions visent à améliorer et garantir la qualité des objets connectés et applications en santé :

- Simplifier les Conditions Générales d'Utilisation (CGU), pour une acceptation éclairée de l'utilisateur (qui aujourd'hui ne les lit quasiment jamais) ;
- Anticiper les modes de recyclage des objets connectés dès leur conception pour prévoir leur fin de vie ;
- Stimuler des innovations en applications et objets connectés qui répondent à des besoins en santé non couverts par des concours, prix, appel à projets, en en faisant une large promotion ;

- 
- Concernant les autorisations de mise sur le marché, un raccourcissement drastique des délais d'autorisation de mise sur le marché, sans nuire à la qualité serait utile pour que les objets connectés bénéficient rapidement à ceux qui en ont besoin. De plus, pour que les applications numériques et objets connectés répondent aux besoins de tous, il faut veiller à ce que l'autorisation de mise sur le marché porte à la fois sur des outils et applications médicaux (curatif) et sur des applications numériques et objets connectés qui permettent une amélioration de l'indépendance et de l'autonomie (pour des personnes malades, handicapées, etc.).

## **Pour un bon usage et une protection sans faille des données de santé**

Il est indispensable que la protection des données soit menée par un organisme public indépendant, comme c'est le cas aujourd'hui par la CNIL. Cet organisme doit notamment veiller à :

- Un cryptage obligatoire des données pour tous les objets connectés et AN de santé ;
- Une gestion sécurisée des données : les données sont toujours gérées, via le dossier médical partagé ou autre, et stockées dans un serveur géré par une autorité d'État ;
- L'interdiction absolue de l'exploitation commerciale et la revente des données à des groupes privés (banques, labos, mutuelles, ...). L'usage des données doit rester limité à l'AN et les objets connectés en question et rester la propriété de l'utilisateur ;
- Si des dérives étaient constatées dans la sécurité des données, l'État en tant que garant (ou via la CNIL ou la CNAM) doit pouvoir rapidement et réellement sanctionner ;

Toutefois, la recherche, pour avancer rapidement, doit avoir un accès facilité aux données anonymes pour la recherche uniquement. Le partage des données pour la recherche est un choix du citoyen, qui doit pouvoir y consentir.

En matière de sécurité des données, deux autres principes nous semblent importants :

- Le patient doit pouvoir actionner simplement un droit à l'effacement complet de ses données dans les applications et objets connectés ;

- L'obligation de portabilité des données : quand un individu change d'application, d'objets, de service ou en a un nouvel usage, il doit pouvoir récupérer les données dont il est propriétaire pour ce nouvel usage, et doit pouvoir effacer s'il le souhaite
- les données de l'appareil dont il ne se sert plus, si c'est son choix.

## Vers un nouveau système de financement ?

À ce stade, le modèle de financement des objets connectés et applications numériques en santé est à inventer.


Afin que le modèle économique ne creuse pas les inégalités, la majeure partie du groupe fait la proposition suivante : les objets connectés et applications en santé labellisés comme dispositifs médicaux seraient remboursés par la Sécurité Sociale à 100 %. Cela résout le problème d'équité : tout le monde bénéficie de la Sécurité Sociale, pas d'une mutuelle. En contrepartie à cette prise en charge totale des applications et objets connectés – dispositifs médicaux - par la Sécurité Sociale, les complémentaires santé sont incitées à participer d'une manière ou d'une autre aux développements des objets connectés et AN du domaine de la prévention (hors du champ des dispositifs médicaux).

Cette proposition fait débat au sein du groupe :

- Quelle est la pertinence d'un remboursement systématique à 100 % des AN et objets connectés, alors que de nombreux soins et médicaments sont bien plus faiblement remboursés aujourd'hui ?
- Quel peut-être le rôle des complémentaires santé ? Certains d'entre nous redoutent le risque d'augmentation de cotisations pour les adhérents).

Quel que soit le modèle de financement qui se développera, nous insistons sur la nécessité de faire un point régulièrement sur les bénéfices et risques des objets connectés et AN pour évaluer et rediscuter à moyen terme la répartition des moyens de santé. Les modalités de cette évaluation sont à définir, elles pourraient impliquer des citoyens-usagers

S'il y a une réelle baisse de coût de la santé grâce à l'efficacité des objets connectés et applications, alors les cotisations pour les régimes sociaux pourraient être revues à la baisse.



**En conclusion**, c'est donc bien sous conditions que les applications et objets connectés peuvent contribuer à l'égalité de tous en matière de santé.

Nous voudrions insister sur le caractère très évolutif de ces innovations et sur ses effets incertains.

Nous souhaitons remercier les intervenants qui sont venus partager avec nous leurs connaissances, leurs expériences et leurs questionnements.

Enfin, nous sollicitons un droit de suite : nous tenons à savoir comment notre avis sera utilisé dans les décisions à venir de la Conférence Nationale de Santé et du Ministère de la Santé.



**Cet avis a été rédigé et adopté par les membres de l'atelier citoyen :**

Chantal, 68 ans, Département du Rhône

Véronique, 52ans, Département d'Indre et Loire

Yovan, 29 ans, Département d' Eure et Loir

André, 22 ans, Département du Nord

Laurence, 46 ans, Département du Loiret

Janine, 55ans, Département du Rhône

Jean-Marie, 65 ans, Département des Hauts de Seine

Christine, 66 ans, Département du Val d' Oise

Djeneba, 18 ans, Paris

Ryan, 30 ans, Paris

Jean-Lou, 32 ans, Département du Val d' Oise

Samir, 30ans, Département de Seine et Marne

David, 40 ans, Département de Seine et Marne

Pierre-Emmanuel, 40 ans, Paris

Joseph, 60 ans, Paris.

## Les 6 recommandations opérationnelles de la CNIL sur algorithmes et IA – annexe 6

En s'adressant aussi bien à la société civile qu'aux pouvoirs publics, la CNIL<sup>1</sup> énonce six recommandations opérationnelles pour exploiter au mieux les algorithmes et l'IA :

- former à l'éthique tous les acteurs et maillons de la chaîne algorithmique, les concepteurs, professionnels et citoyens,
- rendre les systèmes algorithmiques compréhensibles en renforçant les droits existants et en organisant la médiation avec les utilisateurs,
- travailler le design des systèmes algorithmiques au service de la liberté humaine, pour contrer l'effet boîtes noires,
- constituer une plateforme nationale d'audit des algorithmes,
- encourager la recherche sur l'IA éthique et lancer une grande cause nationale participative autour d'un projet de recherche d'intérêt général,
- renforcer la fonction éthique au sein des entreprises.

---

<sup>1</sup> CNIL. Comment permettre à l'Homme de garder la main ? Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle. 15 décembre 2017. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.cnil.fr/fr/comment-permettre-lhomme-de-garder-la-main-rapport-sur-les-enjeux-ethiques-des-algorithmes-et-de>



## Bibliographie – annexe 7

- Alexis Normand. Prévenir plutôt que guérir, la révolution de la e-santé. Objets connectés - Appis - Big data - Médecine prédictive. Eyrolles. 2018
- Conseil national de l'Ordre des médecins. Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. 22 janvier 2018. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/2563>
- CNIL. Comment permettre à l'Homme de garder la main ? Les enjeux éthiques des algorithmes et de l'intelligence artificielle. 15 décembre 2017. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.cnil.fr/fr/comment-permettre-lhomme-de-garder-la-main-rapport-sur-les-enjeux-ethiques-des-algorithmes-et-de>
- Conseil national de la consommation. Rapport sur les objets connectés en santé, 7 juillet 2017. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.economie.gouv.fr/files/Rapport-objets-connectes-sante070717.pdf>
- GT28. Créer les conditions d'un développement vertueux des objets connectés et des applications mobiles en santé. 16 janvier 2017. Accessible à l'adresse suivante : <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/e-sante/article/objets-connectes-et-applications-mobiles-en-sante>
- Haute Autorité de santé. Référentiel de bonnes pratiques sur les applications et les objets connectés en santé (Mobile Health ou mHealth). Octobre 2016 (accessible à l'adresse suivante : [https://webzine.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/has\\_ref\\_apps\\_oc.pdf](https://webzine.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-11/has_ref_apps_oc.pdf))
- Conseil national du numérique en santé. Le numérique un bien commun. 13 octobre 2015. Accessible à l'adresse suivante : <https://cnnumerique.fr/le-cnum-presente-son-rapport-sur-la-sante-bien-commun-de-la-societe-numerique> ;
- Conseil national de l'Ordre des médecins. Santé connectée : de la e-santé à la santé connectée. Juillet 2015. Accessible à l'adresse suivante : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/medecins-sante-connectee.pdf>
- Corinne Erhel, Laure de la Raudière. Rapport d'information sur le développement de l'économie numérique. N° 1936. Assemblée Nationale. 14 mai 2014. Accessible à l'adresse suivante : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rap-info/i1936.asp>

---

<sup>i</sup> N.B. : la forme masculine utilisée comme « générique » dans le texte désigne aussi bien les femmes que les hommes.