

# Horizon pluriel

Education et promotion de la santé en Bretagne

## Santé connectée...

... que la magie opère !

n° 28



Les acteurs de la promotion de la santé, et notamment l'IREPS de Bretagne, s'engagent à soutenir et mettre en œuvre des projets fondés sur la confiance en la capacité des personnes et des groupes à décider de leur vie et de leur santé. Ces projets s'inscrivent dans des valeurs de bienveillance, de non-malfaisance, d'autonomie et de justice sociale. Ces valeurs peuvent nous amener à exprimer des convictions fortes, à bousculer un ordre établi, à susciter un rééquilibrage et un partage des pouvoirs, à repenser en profondeur les rôles et les places, afin d'accroître le pouvoir d'agir des acteurs de terrain et des populations.

Ces finalités ne peuvent être rejointes sans une réelle possibilité d'exercer des choix, pour soi ou pour sa collectivité. Les événements violents que connaît notre pays traduisent la volonté de certains de porter atteinte à la pluralité des discours, de réduire notre périmètre d'action et donc notre liberté de choix.

C'est pourquoi, considérant que la liberté d'expression est un droit inaliénable, indissociable de la promotion de la santé, l'IREPS de Bretagne tient à marquer sa solidarité avec l'ensemble des énergies positives qui se mobilisent en ce moment en se joignant à ce mouvement.

Nous sommes Charlie

# Promesses et limites de la santé connectée

Dr Cécile Monteil et Dr Benjamin Pitrat

Ad Scientiam - Real World Medical Data iPEPS, Institut du cerveau et de la moelle épinière, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

La santé connectée, pratique médicale de demain ? Née de la rencontre entre la santé, les nouvelles technologies et le numérique, elle bouscule aujourd'hui le secteur de la médecine, autant du côté des médecins que du côté des patients.

Depuis l'apparition de l'iPhone en 2007, qui a démocratisé l'utilisation du Smartphone, et la révolution de l'IoT (Internet of Things), d'innombrables applications Smartphone et objets connectés dédiés à la santé fleurissent chaque jour. Pour l'instant réservée aux détenteurs de Smartphones et aux "geeks", c'est la population entière que cette révolution touchera bientôt.

Dans quelques années, il ne sera plus possible d'acheter un téléphone qui ne soit pas un smartphone. On trouve aujourd'hui 100 000 applications dédiées à la santé, d'ici 2017 il devrait y en avoir 4 millions. Quant aux objets connectés, 60% des 212 milliards attendus en 2020 seront dédiés à la santé.

L'enjeu économique est également colossal. Selon l'EU, la santé connectée pourrait générer jusqu'à 80 milliards d'économies pour les systèmes de santé européens en 2020, en permettant aux individus de mieux gérer leur santé (action préventive) mais aussi en améliorant la prise en charge de la maladie, notamment des maladies chroniques, avec un meilleur suivi des patients au domicile, et donc une réduction du nombre de consultations et d'hospitalisations.

Mais qu'en est-il réellement aujourd'hui ?

## Santé connectée et bien-être

La santé connectée touche aujourd'hui majoritairement le secteur du "bien-être", notamment avec le mouvement socio-technologique du "quantified-self". Ce terme, popularisé par Kevin Kelly et Gary Wolf, rédacteurs du magazine américain "Wired", désigne un mouvement dirigé vers la mesure continue du soi. Cette quantification du soi se réalise à l'aide de capteurs corporels externes ou internes (avalés ou implantés) qui envoient les informations mesurées au Smartphone. Cela va de la mesure du poids avec une balance connectée, à la quantification du nombre de pas effectués par jour par un actimètre, ou encore l'évaluation de la qualité du sommeil par une simple application Smartphone.

Les raisons ? Se mesurer afin "de surveiller et d'améliorer sa santé". Un objectif qui paraît difficile à atteindre lorsque l'on sait qu'une fois la nouveauté passée, plus d'un tiers des utilisateurs abandonnent leur objet connecté en moins de six mois. Ou bien se mesurer ne suffit-il peut-être pas à faire évoluer son comportement ? En effet, les données produites deviennent rapidement un « big data » personnel de données difficilement interprétables et utilisables.

« La santé connectée touche aujourd'hui majoritairement le secteur du "bien-être", notamment avec le mouvement socio-technologique du "quantified-self". Ce terme, popularisé par Kevin Kelly et Gary Wolf, rédacteurs du magazine américain "Wired", désigne un mouvement dirigé vers la mesure continue du soi. »



© Kacper Kieć

## La médecine a tout à y gagner

Cependant, ce terrain est très fertile au développement d'applications à visée médicale, avec pour but d'apporter une aide au diagnostic ou à la prise en charge thérapeutique de patients. On trouve parmi celles-ci des applications d'éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques, venant renforcer les informations délivrées lors des consultations ou hospitalisations, des piluliers connectés qui émettent un signal sonore ou lumineux au moment où le traitement doit être pris, des lecteurs de glycémie connectés rendant caduque l'utilisation des carnets papier à remplir pluri-quotidiennement par les patients diabétiques, ou encore

un tee-shirt et bonnet connectés aidant au diagnostic et au suivi de l'épilepsie. Ces solutions sont particulièrement appropriées pour appuyer une démarche d'empowerment des patients atteints de maladies chroniques. Elles permettent au patient de surveiller lui-même sa maladie et de devenir ainsi un partenaire actif dans la prise en charge des décisions le concernant.

Le secteur de la télémédecine est également plein d'avenir. Positionnant le Smartphone au centre d'un écosystème d'objets connectés, il permet le déploiement de nombreuses solutions de télé-consultation et de télé-suivi à coûts maîtrisés pour les patients suivis au domicile et dans les zones de désert médical. Cependant, son développement en France est freiné par l'enjeu financier de la télé-consultation, qui n'est pas remboursée à ce jour malgré le succès de nombreux programmes pilotes prometteurs.

### De nouveaux horizons pour la recherche médicale

Enfin, la santé connectée est également une opportunité pour développer de nouveaux paradigmes en termes de recherche médicale. Le Smartphone et les objets connectés permettent de récolter ce qu'on appelle les "données en vie réelle", c'est à dire des données issues du patient dans son environnement de vie, au moment même où l'évènement se produit. Ces "real life data" sont plus fines, plus informatives et de meilleure qualité que les données traditionnellement récoltées lors de consultations ponctuelles, souvent espacées de plusieurs mois, ou lors du remplissage de carnets papier ou questionnaires en ligne effectué de façon rétrospective. Du pain bénit, donc, pour les chercheurs et les épidémiologistes dont le rôle est de mieux comprendre la physiopathologie des maladies, mais aussi pour les grands laboratoires pharmaceutiques, à qui ces données vont permettre de mettre en place un vrai système d'évaluation du réel bénéfice thérapeutique des médicaments sur les populations.

Si la santé connectée, comme nous venons de le voir, est porteuse de progrès indéniables pour la santé publique, il va de soi que certaines limites et dangers en découlent néanmoins.

### Quelle validité scientifique de ces nouveaux outils ?

L'efficacité de ces nouveaux outils dans le domaine de la santé reste encore à démontrer. Pour ce qui est de la prévention et du "quantified-self", peu d'études ont analysé l'effet bénéfique sur la santé des individus à long terme, sans compter le biais de représentativité important des échantillons de personnes, pour la grande majorité jeunes et en bonne santé.

Ces outils doivent également être évalués de façon rigoureuse sur le plan de leur validité scientifique. Un objet connecté mesurant la fréquence cardiaque avec une précision de +/- 2% n'a pas la même valeur médicale que celui qui la mesure avec une précision de +/- 20%. Ainsi, sur plus de 100 000 applications destinées à la santé et au bien-être, seule une centaine a été validée par la FDA (Food and Drug Administration) américaine.

### Quid du partage et de la confidentialité des données ?

Que deviennent les données générées par les applications et les objets connectés ? Aujourd'hui, elles sont dans leur quasi-totalité la propriété des compagnies privées à l'origine de ces outils, et l'utilisateur n'est pas tenu au courant de ce qu'il advient de ses propres données, ni à qui elles sont vendues. Si de plus en plus de voix, notamment celle de la



© Kacper Kieć

Commission Européenne, s'élèvent pour prévenir et alarmer les consommateurs des dérives possibles, force est de constater que ces derniers n'ont souvent aucun moyen pour prévenir une diffusion inopportune des données les concernant (quand ils ne les mettent pas eux-mêmes sur les réseaux sociaux..) si ce n'est de... ne pas utiliser ces outils !

### Vers quelle humanité ?

Dans ce mouvement vers une médecine pour tous basée sur la technologie, vers quelle humanité se dirige-t-on ? S'il devient impératif de se mesurer à tout va et de tendre vers ce "capital santé" idéal, n'allons-nous pas vers une hypermédicalisation de la société, voire vers un phénomène de "normopathie" où tout le monde se devrait d'être conforme à un certain modèle sous peine d'être exclu ou puni (par exemple par une assurance santé beaucoup plus chère) ? Le futur nous réserve sûrement bien des surprises...

### Assurer un avenir pour la santé connectée

Comment s'assurer de la bonne transition de cette révolution vers un âge de maturité de la santé connectée ? En travaillant tous ensemble, main dans la main. Que le corps médical saute le pas et s'intéresse à ces nouvelles technologies comme des alliées et non comme des menaces. Qu'il participe au développement et à l'évaluation de ces nouveaux outils, ainsi qu'à l'accompagnement des utilisateurs dans une évolution de comportement plutôt qu'une simple mesure de soi. De leurs côtés, les ingénieurs devront abandonner le solutionnisme comme l'appelle Evgeny Morozov, c'est-à-dire de chercher à tout prix une façon d'utiliser une nouvelle technologie uniquement parce qu'elle est disponible, et de croire que cette solution technologique pourra résoudre chaque problème, aussi complexe soit-il (par exemple résoudre l'obésité dans le Monde en utilisant un bracelet qui compte le nombre de pas effectués). La démarche devra tout d'abord se focaliser sur l'identification des problèmes, et ensuite seulement s'engagera la réflexion sur les solutions potentielles. Quant à l'industrie pharmaceutique, elle devra se réinventer et innover de plus en plus rapidement, si elle ne veut pas s'écrouler sous le poids de nouveaux leaders émergents, à savoir Google et Apple. Enfin, les patients auront aussi un rôle essentiel à jouer dans cette transformation de la santé, à condition qu'ils aient au final le choix d'adopter, ou non, ces outils de la santé connectée. ■