

Sandrine Aron
Docteur en Marketing
Sandrine.aron@orange.fr

Santé connectée : Pour le meilleur des mondes ? Un état de l'art et une proposition de recherche

Résumé

Dans un contexte où la santé connectée se développe rapidement et où les questions d'éthique restent nombreuses, cet article poursuit deux objectifs. Le premier réside dans la présentation d'une synthèse de la littérature sur la santé connectée. Le second est de proposer une étude qualitative visant à comprendre dans quelle mesure les français accepteraient de voir leur comportement de santé surveillé et par qui. La théorie de l'orientation régulatrice de Higgins (2002) est mobilisée.

Mots clés : santé connectée ; éthique ; orientation régulatrice

Abstract

As connected health is developing very fast and the ethical questions about it still very important, this article has two aims. The first aim is to expose a literature review on connected health. The second aim is to propose a qualitative study which goal it to better understand whether French people would agree to have their health behavior controlled and by whom. The Higgins self-regulatory orientation (2002) is used.

Keywords: connected health, ethics, self-regulatory orientation

Santé connectée : Pour le meilleur des mondes ?

État de l'art et proposition de recherche

Introduction

Le maintien d'un service de santé efficace passe par la maîtrise des dépenses. Pour y parvenir, plusieurs pistes sont actuellement envisagées afin de désengorger les hôpitaux et les cabinets médicaux. Dans ce contexte les Technologies de l'information et de la communication (Tics) constituent un atout sérieux. Ils permettent la surveillance des patients à distance et la prévention de toute crise grave, en suivant l'état de santé des individus par l'utilisation d'objets connectés. La santé connectée, rencontre de la technologie et de la santé, constitue un véritable marché proposant à tous, malades ou non, d'utiliser montres intelligentes et autres bracelets connectés à des fins de surveillance ou de bien-être. Ils assistent l'individu en surveillant ses « signes vitaux » et en évaluant son activité en vue de l'aider à adopter un « comportement approprié » pour le maintien de son bien-être et de sa bonne santé.

Les recherches sur le sujet se développent et les premiers résultats montrent qu'une des conditions majeures pour que la santé connectée se démocratise tient dans la réassurance et la confiance des utilisateurs concernant le choix et la fiabilité du matériel (Loiselle et Ahmed, 2017), des applis (CNOM, 2015) et leur facilité d'utilisation. Elles révèlent surtout que les plus grandes craintes sont liées aux nombreuses questions éthiques soulevées par le partage des données de santé. En revanche l'idée de surveillance permanente, de notion de comportement approprié ou même de la définition des acteurs en présence et leur rôle possible (utilisateur, monde médical, financeurs, concepteurs) ne semblent pas avoir été suffisamment étudiés, particulièrement dans le contexte français. Ce sont des questions auxquelles il faut répondre car elles concernent nos libertés individuelles. La santé connectée entre dans le champ du marketing social, défini comme « une adaptation des technologies du marketing commercial à des programmes destinés à influencer de façon volontaire le comportement d'un public cible en vue d'améliorer son bien-être et celui de la société à laquelle il appartient » (Andreasen, 1994).

En France, alors qu'il est concevable qu'un médecin influence un individu pour qu'il adopte un comportement lui garantissant une bonne santé, il est moins concevable qu'une mutuelle joue

ce rôle, surtout s'il est assorti d'un bonus-malus. Le conditionnement du remboursement des frais médicaux au style de vie sain ou non des patients (usage d'alcool, de tabac) a déjà fait l'objet de débats (Devisch et Deveugele, 2010 ; Moerenhout et al, 2017) hors de l'hexagone.

En 2015, le conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), mettait en garde contre les dérives possibles de la santé connectée comme « la tentation de conditionner le montant des cotisations, ou celui des remboursements, au comportement de l'assuré ». Il souligne que cette pratique de « usage-based insurance » répandue aux USA semble incompatible avec le principe de solidarité sur lequel le système de santé français est fondé.

Pourtant des mutuelles françaises, à l'instar d'Axa, qui a proposé un boîtier connecté à certains de ses assurés et récompensé les plus gros marcheurs, sont séduites par cette opportunité. Il y a donc une réelle contradiction entre l'éthique médicale et l'opportunité économique que représente le marché de la santé connectée, à laquelle il faut répondre. D'un point de vue marketing et étant donné l'engouement pour les nouvelles technologies, le désir de bien-être et de santé de notre société, il est légitime de poser la question : « dans quelle mesure sommes-nous prêts à accepter que notre comportement de santé soit surveillé et par qui » ?

L'objectif de cet article est de réaliser une synthèse des connaissances sur la santé connectée puis de proposer un modèle de recherche afin de répondre à la question posée.

Ce papier est organisé comme suit : une première partie est consacrée aux définitions autour de la santé connectée, sa mise en perspective par rapport aux enjeux de santé publique et ce qu'elle implique pour le patient. Une deuxième partie expose les freins d'ordres technique et éthique des consommateurs face aux dispositifs de santé connectée, montrant le besoin de créer la confiance. Enfin, une étude qualitative est proposée en vue d'explorer les motivations possibles des individus à accepter que leur comportement de santé soit surveillé et par qui. Les implications théoriques et managériales sont ensuite envisagées.

Santé connectée : définitions, apports et conséquences pour le patient

Il convient d'abord d'expliquer dans quel contexte la santé connectée s'est développée, puis définir son principe, exposer les apports attendus et ses conséquences pour le patient.

Contexte

La naissance de la santé connectée est le fruit d'une situation de crise (Kuhn, 1974 pp90-110 ; Moerenhout et al 2018). On constate (1) une augmentation de la population (papy-boom et

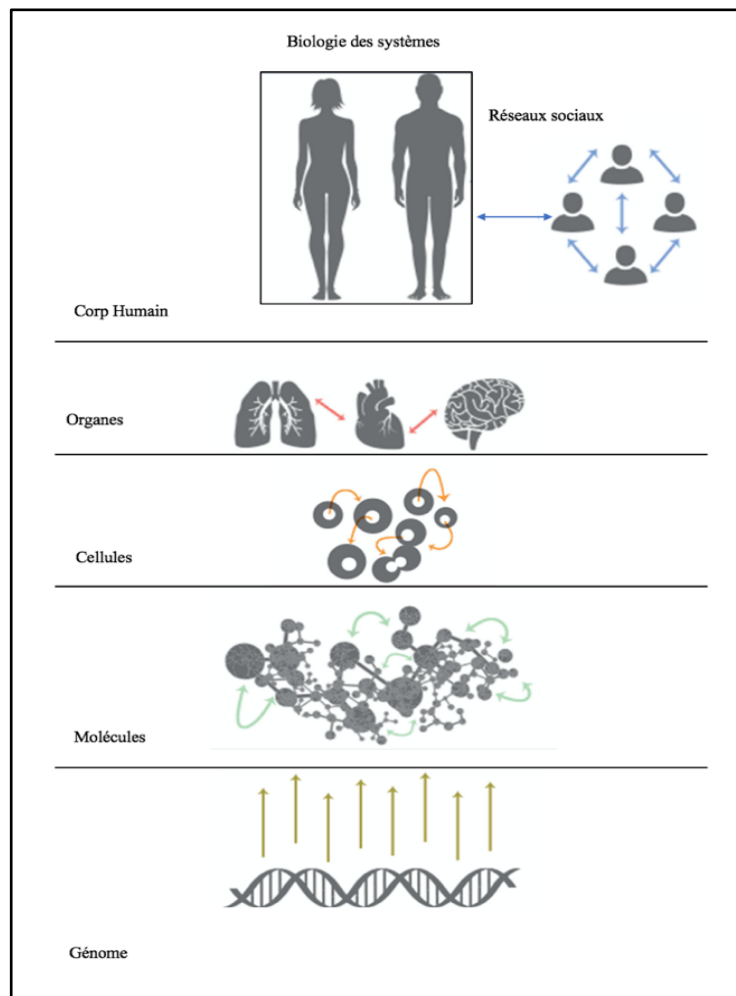
autre), (2) une augmentation du nombre de malades chroniques (en nombre à cause par ex de l'hygiène de vie ; à cause de meilleurs traitements), (3) une augmentation du prix des soins : plus chers mais plus efficaces et plus précis. Les systèmes de soins classiques ont du mal à faire face à tout cela. Jusque-là, la médecine s'inscrivait plutôt dans une logique curative. Aujourd'hui, face aux nouveaux défis et leur coût, la médecine a besoin de changer de logique et donc de devenir plus prédictive. Pour cela, elle est aidée par les progrès scientifiques (recherches biomédicales ; évolution des technologies).

C'est dans ce contexte que l'e-santé ou santé connectée, considérée comme une innovation disruptive (Grady, 2014, Schwamm, 2014, Westbrook et Braithwaite, 2010), s'est développée. Elle représente un des maillons d'un vaste changement de paradigme, rendu possible grâce développement des Tics. L'idée c'est de passer d'une médecine curative à une médecine proactive. Ce mouvement appelé « médecine des systèmes » ou médecine P4 (Prédictive, Préventive, Personnalisée, Participative) considère que pour être plus efficace, la médecine doit s'intéresser à tous les niveaux fonctionnels de l'humain (Fig.1) allant de l'étude du génome, en passant par celle des molécules et en finissant par l'étude de l'aspect social et son impact sur le patient pendant toute sa vie (Flores et al, 2013 ; Vogt et al., 2016 ; Moerenhout et al, 2018).

Cette approche plus holistique est fondée sur la collecte de données (big data) sur chaque individu qui soit la plus large possible (De Backer et al, 2010, Diaz et al, 2013, Flores et al 2013). Cette approche conduit à une médecine plus prospective (ex. : étude du génome) et proactive et se concentre sur les éléments prédictifs de la santé future d'un individu afin de faciliter la prévention de la maladie et l'optimisation de la santé et du bien-être (Diaz et al. 2013 ; Flores et al., 2013 ; Kirschner et al. 2013). Cela aboutit à un système de soins plus personnalisé prenant en compte les facteurs qui définissent chaque individu (Duffy, 2015).

Il n'y a pas de médecine des systèmes sans big data. Les données sont récoltées grâce à des outils tels que la microbiomique, l'imagerie et surtout les enregistrements électroniques de la santé, le télémonitoring à domicile, les médias sociaux et les différentes technologies de capteurs (implantés ou externes) couplés aux smartphones pour contrôler un certain nombre de fonctions corporelles (Diaz et al., 2013).

Figure 1. Concept de la biologie des systèmes

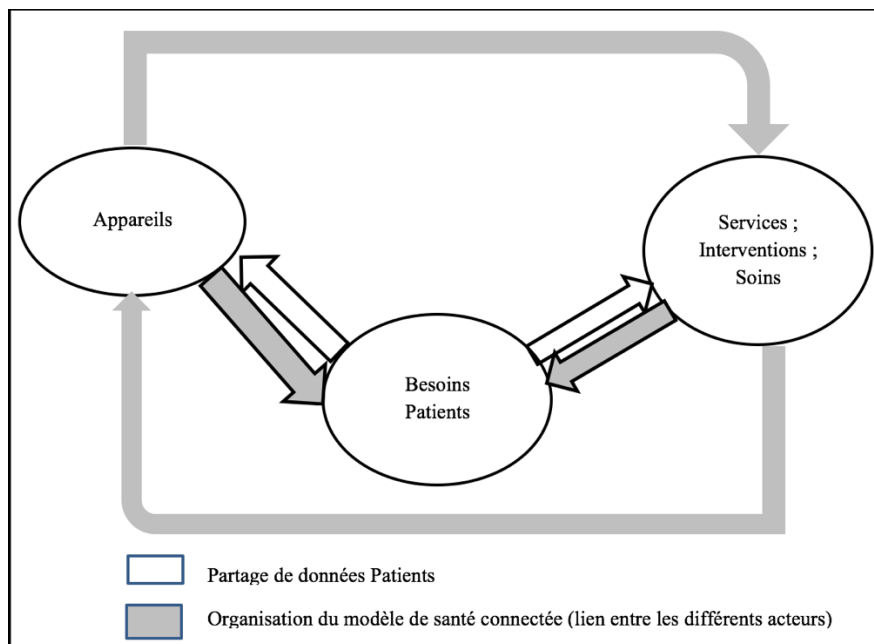


Ces nouvelles technologies permettent donc de contrôler les phases de la vie dans lesquelles les individus sont en bonne santé. Cela permet de quantifier le « potentiel santé » de chacun (Hood, 2013). Certains auteurs parlent du calcul de la vie (Boogerd et al, 2007, ch.14, Vogt et al. 2016). Le projet Européen du « patient numérique » illustre parfaitement la volonté de quantifier la vie des individus. Il s’agit de créer un « avatar médical » pour chaque citoyen. Il sera comparé à un « humain physiologique virtuel » générique (Hunter et al. 2013). Chacun aura un « double digital » contenant toutes ses informations médicales, communiquées grâce à des bracelets connectés et des technologies implantées qui permettent de contrôler son état de santé et informer sa famille ou mes soignants en cas d’éléments alarmants. Toutes les données récoltées permettront de prédire l’évolution de ma santé, de faciliter la prévention des maladies et d’adopter un style de vie en pleine connaissance de soi (Diaz et al, 2013 p57).

Définitions et principes

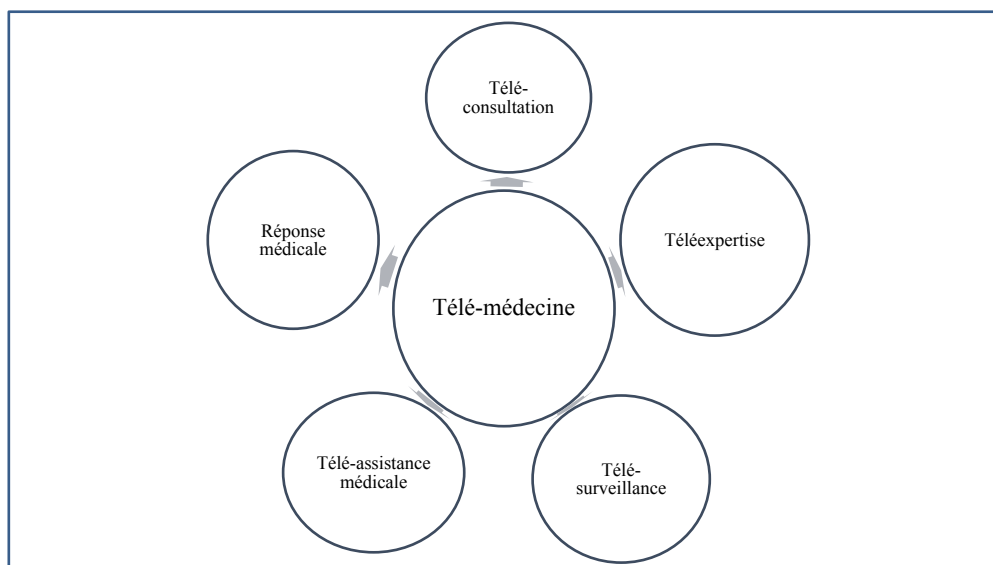
Le terme de santé connectée définit les interactions entre les Tics et la santé. E-santé, télésanté et santé numérique en sont des synonymes (IRDES¹, 2018). Il repose sur (1) la technologie, (2) le partage d'informations et la connectivité et (3) des soins proactifs et des services de santé intégrés (fig. 2). Les termes de télémédecine, e-santé, santé connectée et d'autres encore, sont souvent utilisés de façon interchangeable. En fait, il existe plusieurs approches pour les définir. Une approche internationale considère que l'e-santé couvre deux grands domaines. Celui des systèmes d'information de santé (SIS) ou hospitaliers (SIH), sur lesquels l'e-santé repose (ex. partage du dossier médical, système de carte vitale) et l'autre est celui de la télé-santé qui comprend notamment télémédecine et m-santé.

Figure 2. Concept de santé connectée d'après Burmaoglu et al. (2017).



L'approche française reprend la définition de l'OMS (tableau 1) pour définir la télémédecine et lui attribue 5 axes (fig.2). Toutefois, une distinction est faite entre la télémédecine médicale et la télémédecine informative.

Figure 3. Les 5 axes de la télémédecine -IRDES (2018)



Selon l'IRDES (2018), la première concerne la réalisation à distance d'actes médicaux pour des patients et relève du droit de la santé et la seconde « organise la diffusion du savoir médical et des protocoles de prise en charge des malades et des soins dans le but de soutenir et d'améliorer l'activité médicale, régies par le droit de la concurrence (directive européenne de 1998, 2000 sur le e-commerce) ». Les termes les plus fréquemment utilisés sont définis ci-après (tableau 1) afin de distinguer les « dispositifs, applis et objets connectés utilisés dans le domaine du bien-être, dans celui de la santé et dans celui de l'exercice de la médecine » (CNOM, 2015).

Il convient de s'intéresser plus particulièrement à la définition de l'e-health ou e-santé que nous associons au terme de santé connectée ou connectée (connected health) puisqu'il s'agit de faire appel dans les deux cas aux technologies numériques. La définition de l'e-santé proposée par l'OMS (2016) mérite qu'on s'y attarde car elle pose bien l'importance de cette nouvelle pratique (encadré 1).

Tableau 1. Définitions autour de la santé connectée

Termes	Définition	Source et Auteurs
Télésanté	Couvre la surveillance à distance des données physiologiques (ex. : glycémie, pression artérielle, rythme cardiaque, niveau de stress)	Bermaoglu et al. (2017)
Télémédecine	Action de fournir les services de santé professionnelle dans des endroits où la distance est un facteur sérieux pour utiliser des Tics afin d'améliorer la santé des individus et de leur communauté	Bermaoglu et al. (2017)
E-santé/ e-Health	Désigne : « Les services du numérique au service du bien-être de la personne » et, plus spécifiquement, comme « l'utilisation des outils de production, de transmission, de gestion et de partage d'informations numérisées au bénéfice des pratiques tant médicales que médico-sociales ». L'e-santé est plus large que la télémédecine qu'elle englobe, mais plus spécifique que les « technologies de l'information et des communications en santé » (« TIC santé ») qui incluent l'informatisation des systèmes de santé (systèmes d'information hospitaliers, logiciels de gestion de cabinet, dossiers médicaux informatisés...)	OMS (2016)
M-Santé ou santé mobile	Pratiques médicales et de santé publique reposant sur des dispositifs mobiles, systèmes de surveillance des patients, assistants numériques personnels et autres appareils sans fil.	OMS (2009)
Télé-soins	Alarmes, capteurs et autres équipements destinés à aider les patients à vivre de façon indépendante	Bermaoglu et al. (2017)
Télé- monitoring	Utilisation des Tics pour surveiller et transmettre des informations relatives à l'état de santé des patients entre des individus éloignés les uns des autres géographiquement.	Bermaoglu et al. (2017)

Pour conclure sur ces définitions, il semble que les termes d'e-santé, santé connectée sont synonymes. Le terme de télémédecine est proche mais apporte une nuance en arguant que l'utilisation des Tics ne se fait que lorsque le patient est éloigné d'un service de soins. Or, la notion de e-santé ou de santé connectée conçoit l'utilisation des Tics dans un but d'efficacité et montre qu'elle rentre dans le cadre de la médecine P4. Ensuite, les termes de télésanté et de

santé mobile sont proches. L'idée est la même, la santé mobile utilise les smartphones et est en pleine expansion et répond encore mieux aux exigences de la médecine P4. Enfin, le terme de télé-soins se concentre sur la technologie utilisée (capteurs...) et le télé-monitoring se concentre sur la surveillance à distance des patients et la transmission d'informations concernant leur santé s'ils sont éloignés géographiquement d'un centre de soin par exemple. En cela, ce terme entre dans la logique de la télémédecine. Aujourd'hui, le nouveau paradigme consiste non pas seulement à soigner les personnes éloignées des centres de soins mais à proposer une médecine plus proactive. Par conséquent, la notion de e-santé ou santé connectée est plus actuelle.

Encadré 1. E- santé, définition de l'OMS (2016) - (Source Moerenhout et al., 2018)

E-Health / e-santé/Santé connectée : Définition de l'OMS (2016) et commentaires.

La santé connectée correspond au transfert des ressources de santé et de soins par des moyens électroniques qui comprennent la délivrance d'informations de santé pour les professionnels de santé et pour les patients ou « consommateurs de santé » via internet et les télécommunications mais aussi l'utilisation de la technologie de l'information et le e-commerce dans la gestion des systèmes de santé et en vue d'améliorer les services de santé publique.

Donc la santé connectée sert de terme *Ombrelle* comprenant diverses applications :

Ce terme inclut entre autres, les applications mobiles santé pour smartphones, l'utilisation des enregistreurs des signaux de santé électroniques, la consultation en ligne, l'interaction des patients sur les réseaux sociaux, les applications intelligentes à domicile pour les personnes âgées etc...

4 éléments importants dans cette définition :

1. L'internet et la communication sont au cœur des technologies utilisées dans les applis e-santé
2. La santé connectée ne vise pas seulement les professionnels de la santé mais aussi les patients ou « consommateurs de soins ». Cette désignation de « consommateur conduit à une troisième caractéristique :
3. La pratique du e-commerce c.-à-d. faire des affaires via internet et la santé connectée sont jumelées de façon univoque.
4. But normatif : Améliorer la qualité des soins

L'OMS ajoute que la santé connectée apporte de nouvelles méthodes pour utiliser les ressources de santé (information, ressources financières, médicaments) et devrait contribuer à améliorer l'efficacité de l'utilisation de ces ressources.

Donc la santé connectée ne sera un réel succès que si, parmi les autres dispositifs elle contribue à améliorer la santé et le système de soins de façon générale

Après ces définitions, il est important de comprendre sur quelles techniques repose la santé connectée car leur principe même de fonctionnement est à la source des questions posées en termes d'éthique. Les Tics couvrent aussi bien l'utilisation d'ordinateurs, par exemple dans les hôpitaux pour enregistrer les dossiers des patients sur une base de données, que l'usage d'objets connectés comme les balances connectées, en passant par l'utilisation d'internet pour consulter ou partager des informations médicales comme les blogs santé tenus par une communauté de malades. Le développement le plus récent de la santé connectée concerne les objets connectés (bracelets, balances, tensiomètres etc...) et est à l'origine du développement de la santé mobile. Les objets connectés sont définis comme « des capteurs et/ou mécanismes prenant en charge une fonction spécifique, capables de communiquer avec d'autres équipements. C'est une partie des infrastructures qui permettent le transport, le stockage, le traitement et l'accès aux données générées par les utilisateurs ou autres systèmes » (Dorsemaine et al., 2015). Par exemple, une balance connectée mesure le poids, puis transmet l'information à un smartphone ou un ordinateur (points de collectes) grâce à une application dédiée. Celle-ci envoie les données vers un serveur qui analyse et stocke ces données. Ces dernières seront potentiellement exploitables par l'utilisateur de la balance (évolution du poids), ou un tiers comme le médecin (si l'évaluation du poids est faite dans ce but) afin de donner de nouveaux objectifs nutritionnels par exemple.

La littérature sur l'Internet des Objets et notamment leur taxonomie fait état de deux grandes classifications. L'une est fondée sur les catégories de capteurs et leur usage (Rozsa et al., 2017) et l'autre sur la technologie et les ressources utilisées (Dorsemaine et al., 2015). Cette dernière souligne que pour faciliter l'utilisation de cette technologie, les protocoles de reconnaissance des objets entre eux (ex. : balance-Smartwatch) ne doit pas être trop complexe, ce qui peut avoir une incidence sur la sécurisation des données. Par ailleurs, le fait que les objets connectés communiquent avec d'autres appareils signifie aussi qu'une série d'objets ou capteurs peuvent enregistrer des informations sur un ensemble d'éléments tels que, par exemple la température ambiante de la maison, son aération, le rythme cardiaque de l'occupant de cette maison et d'autres données de santé, apportant des informations plus riches car plus complètes.

Par conséquent, l'analyse qui peut être faite sur l'état de santé ou de forme de l'individu est plus fine et donc les conseils qui peuvent lui être donnés sont mieux adaptés et plus efficaces. Le principe et l'intérêt des objets connectés réside dans la richesse des informations. Donc plus l'intrusion dans la sphère privée est grande, plus les analyses sont intéressantes. Il y a donc, de fait, une opposition entre le principe de protection de la vie privée et celui sur lequel repose le modèle des objets connectés et donc de la santé connectée. Une protection de la vie privée trop

rigide pourrait avoir un effet néfaste sur le bénéfice attendu des objets connectés par manque d'informations (Berman et Cerf, 2017). Il n'existe pas de définition légale de la vie privée. Mais à partir de l'article 9 du code civil, il est établi que chacun détermine les limites de sa vie privée. Elles doivent être respectées et sont l'expression ultime de la liberté (Lebrun, 2015). La vie privée couvre la protection du domicile (...), la protection de l'image, de l'intimité (...) et le respect des choix de vie (...) » (Lebrun, 2015). Les informations sur l'état de santé font partie de l'intimité et relèvent du secret médical. Or, les utilisateurs ne connaissent ni l'étendue de ce qui est connecté ni ce qui en est fait. Cependant, la littérature montre que la technologie constitue un réel apport pour la santé.

Apports attendus de la santé connectée par les professionnels de santé

En matière de santé, l'e-health ou santé connectée permet la télémédecine, la prévention, le maintien à domicile, le suivi des malades chroniques à distance (ex. : diabétiques), les dossiers médicaux électroniques ainsi que les applications et domotiques (objets connectés) (IRDES, 2018). De nombreuses études académiques ou non s'accordent sur l'idée qu'elle a pour but de diminuer les coûts globaux de santé (Vancura, 2017 ; Bemaoglu et al., 2017), en désengorgeant les hôpitaux (Bermaoglu et al, 2017) et en fournissant une meilleure qualité de soins (IRDES, 2018 ; Bermaoglu, 2017 ; Vancura, 2017 ; Loiselle et Ahmed, 2017 ; CNOM, 2015) grâce à une santé plus proactive (Bermaoglu et al, 2017), des diagnostics plus précis, une santé plus personnalisée (Loiselle et Ahmed, 2017). La santé connectée constituerait aussi une réponse au manque de médecins (Bermaoglu et al, 2017) et au traitement de personnes éloignées des établissements de santé (Daniel et Sharma, 2017 ; Vancura, 2017).

Les médecins attendent de la santé connectée qu'elle apporte (1) une prévention accrue, (2) une meilleure qualité de vie, (3) des systèmes de santé plus efficaces et plus durables et (4) des patients plus responsables (CNOM, 2015).

L'essor des smartphones et des tablettes considérés comme une innovation comparable à l'invention de Gutenberg (Topol, 2015), assortis de milliers d'applications a fortement contribué au développement de la santé mobile. Elle contribue surtout à l'éducation à la santé en « complétant, voire améliorant, l'accès aux services déjà disponibles en ligne. Les outils de la santé mobile pourraient devenir des dispositifs médicaux actifs sur la santé des patients (CNOM, 2015).

Les médecins estiment que la santé connectée permet la constitution de bases de données riches, rendant possible une meilleure compréhension des indicateurs précurseurs de tous types de pathologies, une meilleure détection des signaux précurseurs permettant un meilleur traitement

des données épidémiologiques (CNOM, 2015 ; Berman et Cerf, 2017) et donc une aide précieuse pour la recherche médicale (OMS, 2016). En mettant les données au cœur du système de santé, la santé connectée permet de passer d'une médecine « chimique et post-traumatique à une médecine préventive et personnalisée, ce qui constitue un vrai changement de paradigme (Vogt et al, 2016 ; Moerenhout et al, 2018).

Les conséquences de la santé connectée sur le patient.

Une médecine personnalisée implique une plus grande participation des patients à leurs propres soins. Cela commence par la mesure de leurs signes vitaux. Un hypertendu va pouvoir automesurer sa tension. En réalité, l'automesure existe depuis le 19^e siècle car c'est à cette époque que les individus ont pu utiliser des balances et des thermomètres chez eux. Ce qui est vraiment nouveau, c'est le fait d'être connecté. Un site créé en 1999, automesure.com, permet globalement de compiler tous ses résultats et d'obtenir différents types de renseignements. L'automesure entre dans le champ du « quantified-self » (QS) défini comme le fait pour un individu de s'engager dans l'enregistrement de ses propres données biologiques, physiques, comportementales ou environnementales (Swan, 2013). Les recherches sur le QS indiquent que dans un premier temps, les individus se contentaient de l'analyse de leurs données propres. Aujourd'hui, ils forment des groupes et partagent leurs données (Swan, 2013). Cela permet de d'avoir de meilleurs conseils et changer par exemple les habitudes alimentaires, lorsque l'individu surveille son poids et sa nutrition. Le QS fournit aussi d'immenses bases de données pour les chercheurs en médecine.

Le QS (encadré 2) permet à l'individu de mesurer ses performances, l'état de ses signes vitaux (rythme cardiaque, tension etc.), ce qui permet d'être plus pro-actif concernant sa santé (voir encadré).

La santé connectée contribue donc à l'« empowerment » des patients car ils peuvent gérer leur santé de façon plus active et vivre de façon plus indépendante (Commission européenne, 2014). Cette prise de pouvoir du patient tient dans la possibilité de trouver, d'échanger des informations sur internet et d'utiliser des objets connectés qui lui permettent d'en savoir plus qu'un patient « non connecté ».

Le mouvement Quantified -self : il consiste à « améliorer différents aspects de la vie et de la santé via l'enregistrement et la lecture des activités quotidiennes et biométriques » (Appelboom et al. 2014)

Y sont inclus (Swan, 2013) l'enregistrement :

- Des activités physiques,
- Le sommeil,
- Le régime alimentaire,
- Les états mentaux et psychologiques
- Les interactions sociales

La technologie de self-tracking est devenue courante : 110 millions d'appareils de fitness devraient être vendus en 2018 dans les seuls USA (Piwek et al, 2016).

Ce changement de paradigme via le Quantified-Self promeut le concept de patient pleinement engagé dans sa santé et utilise des innovations des appli mobiles capteurs et d'enregistrement de télémétrie pour surveiller et établir son état de santé, et ensuite pur partager les mesures avec son fournisseur de soins (Appelboom et al, 2014)

Le patient a désormais les outils et informations nécessaires pour se libérer du paternalisme des médecins (Topol, 2015 p50).

Le CNOM (2015) ajoute qu'un patient informé est actif et plus facile à prendre en charge. Pour exemple, des patients suivis pour leur diabète via un smartphone disposant d'une appli d'aide au traitement (diabeo) ajustent mieux leur dose d'insuline et préfèrent la téléconsultation à la consultation face-à-face (CNOM, 2015), estimant notamment que ce mode de communication est plus souple et moins coûteux.

La littérature souligne que l'empowerment peut être vu sous trois angles : celui du patient, celui de l'interaction patient -médecin et celui du médecin (Cases, 2016). Tandis que dans le cadre de l'empowerment côté patient, ce dernier est acteur de sa santé avec une autonomie plus grande, lorsque l'empowerment est issu de l'action du médecin, le modèle patient-médecin est plus collaboratif et le professionnel de santé « devient un facilitateur dans l'accès à l'information santé (Cases, 2016). Plusieurs questions se posent néanmoins. Le patient, même mieux informé, n'est pas médecin et a besoin de l'expérience et des explications du thérapeute. Peut-on alors vraiment parler d'empowerment ? Si le patient est plus proactif dans ses soins, est-il juridiquement plus responsable en cas d'incident ou d'accident dans son traitement ? La

santé connectée, bien que très séduisante pose encore beaucoup de questions d'ordre pratique et surtout éthique concernant les données, la surveillance.

Santé connectée dans la pratique : les difficultés rencontrées

La littérature scientifique et les rapports et statistiques du Conseil de l'Ordre des Médecins, dont l'expérience compte puisqu'ils sont les premiers concernés, montrent que dans la pratique, la santé connectée rencontre encore quelques difficultés pour se développer. Les études montrent que le fil conducteur est la confiance. Cependant, les constructeurs d'appareils, les concepteurs d'appli, le monde médical et législatif travaillent pour créer la confiance chez les utilisateurs.

Appropriation et difficultés techniques (fiabilité du matériel, applis)

La facilité d'utilisation des objets connectés est la première chose que les individus regardent (Barr et al, 2014). L'un des freins à l'adoption de la santé connectée tient dans la difficulté à utiliser cette technologie. Beaucoup de personnes âgées ont des maladies chroniques et ont parfois plus de mal à se déplacer. La santé connectée répond pleinement à leurs besoins. Plusieurs études indiquent toutefois que ces patients renoncent à recourir à la technologie par manque de compétences techniques et par manque d'information quant aux applis par exemple (Loiselle et Ahmed, 2017). C'est vrai aussi pour les personnes de catégories sociales inférieures et les personnes les moins éduquées (Loiselle et Ahmed, 2017). La fracture numérique empêchant l'usage de la santé connectée peut être d'ordre économique, social et géographique entraînant un risque de marginalisation des non-connectés (Loiselle et Ahmed, 2017).

Un autre frein tient dans la fiabilité du matériel et des applis. Pour exemple, une expérience menée par l'équipe du supplément « Science & médecine » du quotidien Le Monde, montre qu'il y avait un écart de mesure des pas de 25% sur trois appareils différents (CNOM, 2015). Globalement, les objets connectés enregistrent des données en continu traitées via des algorithmes. Ceux-ci vont suggérer de prendre des décisions comme la prise d'un médicament. Si les mesures sont faussées, les algorithmes vont donner de mauvais conseils. Ce qui peut mettre en danger le patient. Outre la question de la santé, se pose la question de la responsabilité. Les objets connectés au service de la santé sont des dispositifs d'assistance et non un soin en soi. Le CNOM (2015) souligne le manque de fiabilité des bracelets connectés de façon générale. Que faire en cas de manque de fiabilité des capteurs ou d'une appli ?

Il existe aussi des failles de sécurité des produits et des applis. Une étude a mis à jour 250 vulnérabilités sur les 10 objets connectés les plus populaires. Ces failles concernent essentiellement la transmission des données. Par ailleurs, le fait que les applis soient vendues via des Appstores et mises en avant de façon subjective par le nombre d'étoiles (Loiselle et Ahmed, 2017), équivalent des « like » sur Facebook et non de façon objective avec validation scientifique en fait avant tout des produits commerciaux.

Il existe un réel besoin de créer la confiance. Elle passe par l'éthique des différents protagonistes. Le monde de la santé connectée doit établir des règles claires afin de garantir que les produits destinés à la santé connectée sont fiables. Les différents acteurs de ce marché (fabricants, développeurs d'appli, le monde médical) semblent en prendre conscience.

Plusieurs initiatives ont été prises outre-Atlantique pour dresser un cadre permettant d'évaluer la qualité de la santé connectée à l'instar du Canada (Loiselle et Ahmed, 2017). Aux USA, le développeur d'applications pour la médecine iMedicalApps, met en garde sur la façon dont certains développeurs se dispensent de suivre les exigences réglementaires.

En France, le recours aux normes et aux labels pour le matériel et les applis est une solution envisagée par la CNIL depuis 2011. Une collaboration active du monde médical avec les concepteurs d'applis et fabricants de matériel participerait aussi à l'instauration de cette confiance. Les médecins auraient eux-mêmes plus confiance dans les applis et le matériel. C'est d'autant plus important que les patients accepteraient plus facilement d'utiliser des objets connectés si leur médecin leur recommandait. En 2015, 8% seulement des médecins mobinautes recommandaient une application de santé à leur patient (CNOM). Outre la fiabilité des objets connectés, la plus grande inquiétude des individus est liée au partage et à la transmission de leurs données de santé.

Transmission et partage des données

Il existe plusieurs types de risques. Le premier risque est relatif au partage d'informations entre malades sur des sites, blogs, forums santé dédiés. Un patient sur deux, atteint d'une maladie chronique utilise régulièrement des solutions liées à la santé connectée et se rend sur des plateformes délivrant du contenu médical (Menvielle, 2017). L'utilisation de ces plateformes aiderait les patients à mieux suivre leur traitement et s'engager davantage à l'égard du professionnel de santé (Guivarc'h et al, 2016). Toutefois, le savoir médical diffusé sur internet peut parfois être faux car peu d'attention semble être donnée à la vérification des informations divulguées (Loiselle et Ahmed, 2017).

Le deuxième risque peut venir du piratage, des données de santé et la perte de confidentialité. Pour se faire, plusieurs solutions sont suggérées. Ce risque pourrait être enrayé par la technologie *blockchain* qui permet de stocker et transmettre des informations de manière transparente, sécurisée et sans organe central de contrôle. Ce qui fait sa singularité, c'est qu'elle n'est hébergée par aucun serveur unique mais par une partie des utilisateurs. Sa fiabilité tient donc dans sa transparence et une mutualisation de la confiance.

Le manque d'informations quant à ce qui est fait des données enregistrées constitue un autre sujet d'inquiétude. En 2014, la Federal Trade Commission (USA) a étudié 12 applications de santé et de fitness mobile et a constaté qu'elles diffusaient des données à 76 entreprises tierces. Le CNOM (2015) ajoute que les « data brokers » (courtiers en données) récoltent des informations en ligne sans que les consommateurs le sachent et les revendent aux entreprises, banques ou assurances à des fins de marketing ou de publicités ciblées.

Il existe aussi un risque d'être surveillé en permanence particulièrement à cause des systèmes de géolocalisation intégrés aux objets connectés, ce qui n'est pas propice à mettre en confiance les individus. Des garde-fous doivent être mis en place afin de garantir aux utilisateurs que leur vie privée et leurs libertés individuelles ne sont pas mises en danger.

Quels dispositifs pour créer la confiance ?

Les acteurs de la santé, le législateur, les constructeurs et concepteurs d'applications doivent trouver des solutions pour créer la confiance et rendre plus accessible la santé connectée. Le CNOM (2015) préconise une déclaration de conformité (tableau 2) comportant des informations détaillées sur l'éditeur des applications, le fabricant du matériel, le distributeur, les fonctionnalités et le public auquel les solutions sont destinées, assorties des conditions et restrictions d'utilisation. Les communautés de patients et de professionnels en tant qu'« intelligence collective » pourraient être une force pour identifier et faire émerger des solutions pour créer la confiance sans prétendre se substituer au législateur.

Le CNOM (2015) insiste aussi sur l'idée de conditionner l'utilisation des applications et objets connectés à la pratique de la télémédecine, à la soumission de celle-ci à une « réglementation européenne spécifique afin de la distinguer juridiquement de la prestation électronique et de la Directive 2000/31/CE sur le commerce électronique ».

Tableau 2. Propositions du CNOM pour la régulation de la santé connectée (2015).

Propositions	Description
Confidentialité et protection des données recueillies	Quelles données sont collectées Où, comment et par qui sont-elles exploitées et traitées Dans quelle mesure l'utilisateur y a-t-il consenti ? (Correspond au label CNIL (2011))
Sécurité informatique, logicielle et matérielle	Les transmissions des données sont-elles chiffrées ? L'intégrité des données est-elle assurée de même que l'accessibilité pour l'utilisateur ? Un support/hotline est-il disponible ?
Sûreté sanitaire	Quelle est la source des informations utilisées ? Sont-elles validées scientifiquement ?

En 2018, les questions éthiques restent ouvertes malgré les différentes réflexions menées. Le CNOM (2018) estime que les questions liées à la vie privée, à la protection des données et les biais algorithmiques dus au traitement de données de mauvaise qualité n'ont pas trouvé de réponse. Le modèle économique sous-tendu par la santé connectée est fondé sur la valorisation des données, ce qui constitue une menace pour la solidarité et l'intégration sociale, la surveillance et la dépendance des personnes. La santé connectée doit être un gain pour les citoyens et non un facteur de discrimination et du déterminisme socio-économique. Par ailleurs, en matière de protection de la vie privée et de partage des données, il est difficile d'établir des règles de consentement des personnes utilisant des objets connectés. Le CNOM (2018) suggère des formes collectives et politiques de consentement. Il affirme qu'il s'agit d'un vrai enjeu de démocratie et qu'il faut « garder une forme de maîtrise collective sur l'usage de nos données et d'éviter des formes gouvernementales algorithmiques ou de nouvelles formes de surveillance ». Un règlement européen sur la protection des données, exigeant et engageant la responsabilité du responsable du traitement des données doit s'appliquer en mai 2018. Cela devrait aider les citoyens, qui continuent à disséminer leurs données de santé de façon massive, à prendre conscience des risques pour leur vie privée.

Selon les prévisions concernant le marché de la santé connectée, 58% des personnes âgées seraient prêtes à utiliser des objets connectés liés à la santé si leur médecin le leur recommandait². Ce dernier a donc une grande part à jouer dans la réassurance et la confiance des utilisateurs potentiels d'objets connectés pour la santé. Mais l'évolution du marché montre que les mutuelles sont de plus en plus intéressées par la question.

La littérature sur la santé connectée semble s'être surtout intéressée aux malades, aux bénéfiques pour eux et la réduction des coûts généraux de la santé. Mais elle ne semble pas s'être intéressée aux personnes en bonne santé qui utilisent des objets connectés pour rester en forme, ni au rôle possible des mutuelles en France, malgré les recommandations du conseil de l'ordre des médecins. Étant donné les enjeux financiers et de santé publique, plusieurs tentatives ont déjà été menées dans le monde et en France. L'assurance-santé américaine Aetna a offert des Apple Watch gratuites à ses employés pour les encourager à améliorer leur mode de vie pour être en meilleure santé³. En 2017, elle envisageait de proposer à ses clients des Apple Watch à tarif réduit. Elle s'est heurtée à la réticence d'Apple à cause des données santé, stockées dans sa montre connectée. En 2017, Generali France s'est associée à Discovery (assurance sud-africaine) pour lancer un programme de récompenses des bons comportements en matière de santé comme faire du sport ou manger sain. En Suisse, la mutuelle CSS Assurance contrôle les données personnelles de ses clients et majore les primes d'assurance santé de ceux dont l'hygiène de vie ne serait pas assez bonne. Ces exemples montrent que la tendance est à la surveillance des comportements et à l'invitation plus ou moins vive à opter pour un certain type de comportement « pour notre bien ». On peut parler d'une invitation à l'autodiscipline. Lorsque sont évoqués les notions de surveillance et d'autodiscipline, il convient de revenir sur les écrits de Foucault. En effet, le philosophe dans son livre « surveiller et punir »⁶ s'intéresse aux questions de contrôle et de discipline dans les prisons. Il dégage la pensée de l'autodiscipline, des normes souples et dessine les contours d'une société de surveillance et de contrôle qui sera possible grâce au progrès technologique. Il fait aussi référence au panoptique, inventé par Jeremy Bentham. Le panoptique est une tour centrale dans laquelle se trouve un surveillant. Les cellules des prisonniers l'encerclent. La lumière entre du côté des prisonniers. Le surveillant peut voir chaque détenu se découper en ombre chinoise. Il sait donc si le prisonnier est présent ou non. A l'inverse, le prisonnier ignore s'il est surveillé ou non. Foucault explique que cela induit chez le prisonnier un état conscient et permanent de surveillance. Ainsi passe-t-on d'un régime disciplinaire à l'autodiscipline ou régime normatif. L'amélioration général de l'état de santé doit-elle passer par un abandon d'une partie de nos libertés ? Par ailleurs, Foucault explique que dans une société panoptique horizontale, le contrôle est une demande sociale, il n'est pas imposé. Or, notre société est en recherche de bien-être et de santé. Aboutirait-on à l'autodiscipline à grand échelle de Foucault ? Internet, les smartphones, induisent une nouvelle forme de contrôle, plus horizontale. L'essor des technologies de contrôle dépasse la simple surveillance visuelle puisqu'elle touche ce que nous avons de plus intime et de plus secret : notre santé. Nous devenons nos propres

surveillants. Cette prodigieuse mutation de la médecine et de la société pose donc de multiples questions et certains s'interrogent sur les conséquences possibles de ces évolutions.

D'un point de vue éthique, et à la lumière des écrits de Foucault, ces nouvelles tendances semblent aller à l'encontre du principe des libertés individuelles.

En France, des associations de consommateurs s'en inquiètent et craignent que les données récoltées soient utilisées à mauvais escient. Une des nombreuses préoccupations concerne l'ingérence des mutuelles santé, qui pourraient conditionner le montant des cotisations ou celui des remboursements au comportement de l'assuré. Ce serait incompatible avec le principe de solidarité sur lequel le système de santé est fondé. Pourtant, en 2014, AXA⁴, a réalisé une première expérience en offrant un produit Withings pour la souscription d'une complémentaire santé. Les mille premiers clients pouvaient participer à un concours de pas et gagner un ou plusieurs « chèques médecine douce ». Pour le moment, les Mutuelles françaises font des propositions sous des formes ludiques. Mais comment les choses vont-elles évoluer ? beaucoup de questions se posent. Les mutuelles vont-elles nous dicter nos comportements ? Le système de santé français va-t-il abandonner le principe de solidarité ? faudra-t-il mériter d'être soigné ? N'est-il pas déjà trop tard pour se poser ces questions éthiques ? La première question à se poser n'est-elle pas :

Les français sont-ils prêts à être sous surveillance pour leur bien être ? et surtout, qui sont-ils prêts à écouter et dans quelles conditions ? Pour tenter de répondre à ces questions, nous proposons une recherche afin déterminer dans quelle mesure les français sont prêts à accepter que leur comportement de santé soit surveillé et par qui ?

Proposition de recherche et exposition d'une étude exploratoire préliminaire

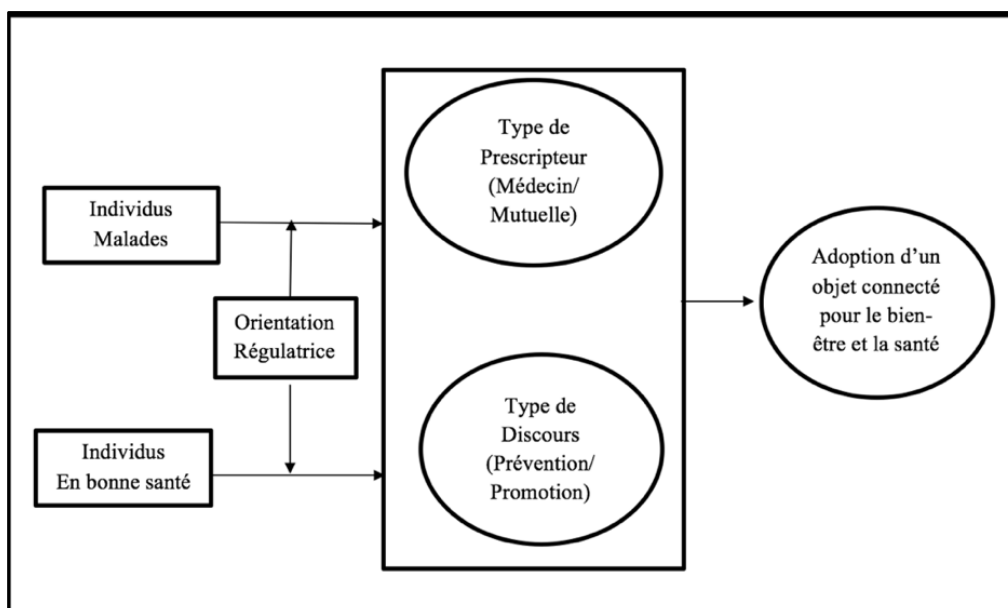
Pour savoir dans quelle mesure les français sont prêts à accepter que leur comportement de santé soit surveillé et par qui mais aussi leur compréhension des principes des systèmes de santé connectée, il convient de s'intéresser à leurs motivations. La littérature précise que les comportements et décisions devraient être guidés par les motivations des individus et donc leur orientation régulatrice (Higgins, 2002). Cette théorie d'approche / évitement, se fonde sur l'idée que l'individu est soit motivé pour atteindre un état ou un résultat désiré, soit il est motivé pour éviter un état ou un résultat indésirable. L'orientation régulatrice des individus influence la façon dont ils poursuivent leurs buts.

Selon leur orientation, ils cherchent à utiliser des stratégies différentes. Un individu orienté promotion privilégie une stratégie d'approche (gain), ceux orientés prévention, une stratégie

d'évitement (éviter les pertes). Les premiers cherchent la croissance, la progression, l'atteinte du soi idéal et l'obtention de résultats positifs. Les seconds cherchent la sécurité et la protection, l'atteinte du soi obligé (reflété par les devoirs et obligations), évitent un état non désiré et s'assurent de l'absence de résultats négatifs et d'erreurs (Boesen-Mariani et al, 2010). Les individus ayant une orientation prévention dominante optent pour des informations qui les conduisent à prendre des décisions moins risquées et raisonnables et inversement pour les individus orientés promotion (Chtourou, 2015).

Cette théorie permet d'esquisser un modèle de recherche (Fig.3) dans lequel deux grands profils sont pris en compte : Les personnes malades et les personnes en bonne santé. Dans la catégorie des malades, nous considérons deux grandes catégories. Les malades chroniques fortement touchés qui ont besoin d'un suivi plus important. Les malades chroniques « sans gravité » ; c'est-à-dire des personnes qui ont par exemple de l'hypertension ou du cholestérol mais dont la prise de médicament suffit à réguler la santé. Une personne gravement malade devrait être focalisée sur les conseils du médecin car elle est dans une situation d'urgence. Donc, les malades fortement touchés, quelle que soit leur orientation régulatrice devraient plus facilement accepter de porter un objet connecté pour leur santé sur la recommandation des médecins. Les malades chroniques « sans gravité » pourraient avoir des motivations différentes. Les personnes orientées prévention devraient avoir besoin d'être plus rassurées et donc suivre avant tout les recommandations du médecin. Les personnes orientées promotions devraient non seulement accepter d'utiliser plus facilement un objet connecté mais pourraient être au moins aussi sensibles au discours « promotion » des mutuelles qu'au discours prescripteur des médecins.

Figure 4. Modèle de recherche préliminaire



Pour les personnes en bonne santé, les motivations devraient aller du désir de prévenir tout risque de maladie par une bonne activité, une bonne nutrition, de bons comportements de santé, (prévention) au désir d'avoir un beau corps sain pour briller en société ou se sentir bien dans sa peau tout simplement (promotion). Les premiers devraient être plus sensibles à un discours médical, les seconds devraient être plus sensibles à un discours de bien-être. Par conséquent, les premiers devraient plus facilement s'engager dans l'utilisation d'un objet connecté pour la santé si un médecin le leur propose car ils auraient un plus gros besoin de réassurance. La confiance qu'on accorde à un médecin devrait minimiser les craintes quant aux risques liés à la dissémination des données. Les seconds seraient sans doute plus sensibles au discours des mutuelles qui proposent des offres en utilisant les principes de gamification⁵ (utilisation de pratiques comme les concours de pas).

Une étude exploratoire reposant sur 3 focus groupes différents permettra de proposer un modèle et des hypothèses définitifs. Le but des focus groupes est de (1) savoir pour quelles raisons les différents profils d'individus ont recours ou non à la santé connectée, (2) encourager une discussion entre les différents points de vue, (3) découvrir quels interlocuteurs sont les plus convaincants ou rassurants (médecins etc..) pour recourir à la technologie (4) connaître le degré de compréhension des systèmes de santé connectée et (5) engager une réflexion sur la notion de surveillance de la santé et les libertés individuelles en introduisant l'intervention possible des mutuelles. Cette étude permettra d'en apprendre davantage sur les motivations des individus quant à l'usage des objets connectés dans le cadre de la santé et sur ce qu'ils accepteraient de la part des mutuelles (promotions, bonus-malus etc..). Elle devrait aussi permettre de vérifier l'impact de l'âge dans leur décision. Voici les trois focus groupes proposés :

- Premier focus groupe : composé de 8 personnes dont : 4 personnes utilisant un bracelet connecté et dont le profil est le suivant ; 2 personnes malades chroniques « régulées » (ex. prise de médicament pour la tension), 2 personnes malades non stabilisées (ex. tension ou diabète difficiles à réguler). 4 personnes n'utilisant pas de bracelet connecté et ayant les profils suivants : 2 personnes malades chroniques « régulées » (ex. prise de médicament pour la tension), 2 personnes malades non stabilisées (ex. tension ou diabète difficiles à réguler).
- Deuxième focus groupe : 6 personnes en bonne santé. 3 utilisant un objet connecté pour la santé et 3 autres non.
- Troisième focus groupe : 12 seniors : 4 malades chroniques « régulés » dont 2 utilisent un objet connecté pour la santé. 4 malades chroniques non stabilisés dont 2 utilisent un

objet connecté pour la santé. 4 seniors en bonne santé dont 2 utilisent un objet connecté pour leur santé.

Conclusion

Ce papier a permis de réaliser une synthèse des travaux relatifs à la santé connectée et ses enjeux, en mettant l'accent sur les avancées médicales qu'elle apporterait, les gains en matière de prévention et de la surveillance des malades (CNOM, 2015, 2018 ; Bermaoglu et al, 2017 ; Loiselle et Ahmed, 2017), de contrôle des coûts et de désengorgement des hôpitaux mais aussi des questions éthiques soulevées (CNOM, 2015 ; 2018 ; Loiselle et Ahmed, 2017 ; Berman et Cerf, 2017 ; Bermaoglu et al, 2017). La recherche proposée constitue une première étape pour comprendre quels prescripteurs, quels discours et quelles propositions peuvent motiver les individus à accepter d'être surveillés, en se basant sur la théorie de l'orientation régulatrice.

Pour en valider les résultats, une deuxième étape sera nécessaire. Sur la base d'un modèle définitif une étude quantitative sera menée à partir d'un échantillon représentatif. Le tout devrait enrichir la littérature sur la santé connectée en apportant des informations nouvelles sur les motivations des utilisateurs potentiels, sur ce qu'ils comprennent de cette technologie et sur ce qu'ils sont prêts à accepter au nom de leur bien-être.

D'un point de vue managérial, et dans le contexte français, cette recherche devrait aider les médecins, le législateur, les concepteurs d'appareils et d'applis et les mutuelles à mieux connaître les motivations et craintes des français. Les médecins pourront mieux adapter leur discours et aider leurs patients malades ou non à entrer dans une démarche proactive. Le terme de suivi médical sera plus facilement utilisé que celui de surveillance des signes vitaux. Cette recherche aidera aussi les concepteurs d'application et d'appareils à s'engager davantage dans des partenariats avec le monde médical afin de valider leurs produits. Cela leur donnerait un éclairage plus précis sur l'intérêt des partenariats avec les mutuelles. Ces dernières trouveront dans cette étude des informations susceptibles d'enrichir leur stratégie CRM quant à ce qu'elles peuvent ou non proposer à leurs assurés. Enfin, le législateur trouvera dans cette recherche des éléments qui l'aideront à veiller sur le système de santé français et nos libertés individuelles afin d'éviter toute ressemblance avec « Le Meilleur des Mondes » d'Aldous Huxley.

Notes

1. IRDES : Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé.
2. <https://www.objetconnecte.net/objets-connectes-chiffres-etudes-2401/>
3. Les échos.fr : https://www.lesechos.fr/29/08/2017/LesEchos/22517-091-ECH_sante---les-objets-connectes-sous-la-loupe-des-assureurs.htm
4. <http://www.lefigaro.fr/secteur/hightech/2014/06/02/0100720140602ARTFIG00239-axa-s-associe-a-withings-dans-la-sante-connectee.php>
5. Gamification : la gamification (ludicité en français) est l'utilisation de ressorts psychologiques utilisées dans les jeux dans d'autres domaines comme le marketing (Hutari et Hamari, 2017)
6. <https://www.franceculture.fr/philosophie/la-societe-de-surveillance-de-foucault>

Références bibliographiques

- Andreasen AR (1994) Social Marketing: its definition and domain. *Journal of Public Policy & Marketing* 13(1): 108:114.
- Appelboom G, LoPresti M, Reginster JY, Sander Connolly E et Dumont E PL (2014) The quantified patient: a patient participatory culture. *Current Medical Research and Opinion* 30 (12): 2585–2587.
- Duffy DJ (2015) Problems, challenges and promises: Perspectives on precision medicine. *Brief Bioinform.* 1–12.
- Barr PJ, Brady SC, Hughes CM et McElnay JC (2014) Public knowledge and perceptions of connected health. *Journal of evaluation in clinical practice* 20(3): 246-254.
- Berman F et Cerf VG (2017) Social and Ethical Behavior in the Internet of Things. *Communication of the ACM* 60(2): 6-7.
- Boesen-Mariani S, Gomez P et Gavard-Perret M-L (2010) orientation régulatrice: un concept prometteur en marketing. *Recherche et Applications en Marketing* 25 (1): 87-106.
- Bermaoglu S, Saritas O, Kidak I et Berber I (2017) Evolution of connected health: a network perspective. *Scientrometrics* 112(3) : 1419-1438.
- Boogerd FC, Bruggeman FJ, Hofmeyr J-HS et Westerhoff H (2007) *Systems biology: Philosophical foundations*. Amsterdam, London: Elsevier.
- Cases AS (2016) Le patient “connectée”, acteur de sa santé : une question d’empowerment ? *Congrès de l’Association Française du Marketing* Lyon, 18-22 mai.

- Chtourou A (2015) Le processus de traitement de l'information contre-attitudinale : le rôle de l'orientation régulatrice. *Revue Management et Avenir* 77 : 35-49.
- CNOM (2015) Santé Connectée. De la E-santé à la santé connectée. *Le livre Blanc du Conseil National de l'Ordre des Médecins*. www.conseil-national.medecin.fr
- CNOM (2018) Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle. *Analyses et recommandations du CNOM*. www.conseil-national.medecin.fr
- Daniel J et Sharma R (2017) Connected Health is here! Are you ready? *American Health Lawyers Association*. AHLA Connections.Healthlawyers.org. Crowell.com.
- De Backer P, De Waele D et Van Speybroeck L (2010) Ins and outs of systems biology vis-à-vis molecular biology: Continuation or clear cut? *Acta Biotheoretica* 58(1): 15–49.
- Devisch I et Deveugele M (2010) Lifestyle: bioethics at a critical juncture. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 19: 550–558
- Diaz V, Viceconti M, Stroetmann K et Kalra D (2013) Roadmap for the digital patient. *Discipulus: European Commission*.
- European Commission (2014). In GREEN PAPER on Mobile Health (“mHealth”), Brussels.
- Foucault M (1975), *Surveiller et punir*, Gallimard, Paris.
- IRDES (2018) La e-santé. Télésanté, santé numérique ou santé connectée. Bibliographie thématique. www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf
- Guivarc'h B, Menvielle L et Audrain-Pontevia AF (2017) Les communautés virtuelles de santé contribuent-elles à façonner la relation patient-médecin ? *Congrès de l'Association Française du Marketing*, Tours, 17-19 mai.
- Grady J (2014) Telehealth: a case study in disruptive innovation. *The American Journal of Nursing* 114 (4): 38–45.
- Higgins ET (2002) How self-regulation creates distinct values : the case of promotion and prevention decision making. *Journal of Consumer Psychology* 12(3): 177-191.
- Hood L (2013) Systems biology and P4 medicine: Past, present, and future. *Rambam Maimonides Medical Journal* 4(2): e0012.
- Hunter PT, Chapman PV, de Bono CB, DiazV, Fenner J, Frangi AF, Harris P, Hose R, Kohl P, Lawford P, McCormack K, Mendes M, Omholt S, Quarteroni A, Shublaq N, Skar J, Stroetmann, J. Tegner, S.R. Thomas, I. Tollis, I. Tsamardinos, J.H. van Beek, and M. Viceconti K (2013) A vision and strategy for the virtual physiological human: 2012 update. *Interface Focus* 3(2): 20130004.

- Huotari K et Hamari J (2017) A definition for gamification : anchoring gamification in the service marketing literature. *Electronic Markets* 21 (1) : 21-31.
- Kirschner M, Koubi D et Vincent E (2013) The road map to systems medicine. *Report of the First CASyM stakeholder conference*. CASyM administrative office.
- Kuhn T (1974) The structure of scientific revolutions. 2nd and enlarged edition (1970), fifth impression (1974). Chicago: The University of Chicago Press
- Lebrun P-B (2015) La vie privée. *Empan - Prendre la mesure de l'humain*. ERES. 4 (100) 168:172. DOI10.3917/empa.100.0168.
- Loiselle CG et Ahmed S (2017) Is connected health contributing to healthier population? *Journal of Medical Internet Research* 19(11): 34-34.
- Menvielle L (2017) Business et économie en e-santé, E-Health World – *Congrès des professionnels de la médecine*, Principauté de Monaco.
- Moerenhout T, Devisch I, Cornelis G C (2018) E-Health beyond technology: analyzing the paradigm shift that lies beneath, *Med Health Care and Philos* 21 : 31-41
- Organisation Mondiale de la Santé OMS (2011) mHealth New horizons for health through mobile technologies”, *Global Observatory for eHealth series* 3.
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2016) Trade, foreign policy, diplomacy and health: E-health. <http://www.who.int/trade/glossary/story021/en/>.
- Piwek L, Ellis DA, Andrews S et Joinson A (2016) The rise of consumer health wearables: promises and barriers. *PLoS Medicine* 13 (2): 1–9.
- Rozsa V, Deniszczwicz M, Dutra M, Ghodous P, Ferreira d Silva C, Moayeri N, Biennier F et Figay N (2016) An application domain-based taxonomy for IoT Sensors. *Proceedings of the 23rd ISPE International Conference on transdisciplinary engineering: Crossing Boundaries*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01581127>
- Swan M (2013) The quantified self: fundamental disruption in big data and biological discovery. *Big Data*, 1(2): 85-99
- Topol E (2015) *The patient will see you now*. New York: Basic Books.
- Vancura M (2017) Pharmacy Benefit Integration: A connected approach to total medical cost savings. *Benefits Quarterly* 33(2): 16-19.