

Table ronde du SMG - 10 décembre 2021

Camille : On se retrouve dans le cadre du congrès du SMG sur le numérique en santé et sur la notion de progrès qu'il peut ou pas apporter. Pour lancer le débat, peut-être rappeler déjà ce que c'est qu'une donnée de santé ?

A. Parrot : Une donnée, on pense tout de suite au numérique : c'est un atome, une pièce élémentaire numérique qui renseigne sur un état de quelqu'un. Ça peut être par exemple un poids, une taille, pour citer des données de santé. Les données de santé sont des données sensibles définies et encadrées comme telles par le règlement européen de protection des données (RGPD), ce qui impose toute une série de protections – notamment quand on parle de numérique, on ne peut pas faire n'importe quoi sur n'importe quel serveur à n'importe quel moment.

S. Woillet : Tu as dit l'essentiel, mais pour dire les problèmes que ça peut poser conceptuellement, je peux donner des références académiques : il y a notamment une philosophe du droit belge, Antoinette Rouvroy, qui réfléchit beaucoup aux problèmes définitionnels posés par la question du statut des données. Ce sont effectivement des atomes. Elle les appelle plutôt des phéromones parce qu'elle dit qu'une donnée est toujours contextuelle et relationnelle. Il y a un énorme problème de la capacité du droit, de la norme juridique à établir concrètement ce que serait un atome d'information de santé ou d'information personnelle parce qu'elles sont par définition contextuelles. Elles n'ont de valeur, que ce soit économique ou informationnelle, que mises en relation avec d'autres. C'est très très difficile de les isoler, et donc d'autant plus difficile juridiquement de réguler un objet aussi flottant. Il y a aussi un enjeu de définition qui est soit au niveau institutionnel, soit au niveau personnel : souvent, on pense que la donnée se constitue au niveau de l'individu, mais en fait c'est aussi tout le produit d'une interaction avec un environnement à la fois technologique et institutionnel. Ton travail, Adrien, concrètement, c'est aussi de produire cette donnée au contact, dans la relation avec les patients. Il y a cette interaction à la fois machine/humain, et institutions (juridiques et hospitalières)/humain. C'est donc très difficile de cantonner la donnée à la question de l'individu, parce que ça engage l'individu, mais dans des processus dialectiques entre les institutions, les techniques et le corps et d'une façon tout à fait complexe. Il y a un enjeu de définitions et de recherche encore aujourd'hui.

Camille : Tu parlais de conceptualisation, ça veut dire aussi qu'il y a des modalités de recueil et de production de ces données. Je vais laisser la parole sur ça à Antoine, qui a une culture de la donnée en soins primaires qui est peut-être plus présente chez les pharmaciens que chez les médecins. Comment ça s'organise chez toi au quotidien ?

A. Prioux : Cette culture est effectivement plus présente chez les pharmaciens que chez les médecins historiquement. Ça c'est mon point de vue. C'est que les pharmaciens utilisent des logiciels qui sont plutôt hérités de la gestion de stocks. C'est-à-dire qu'une partie de notre métier consiste à gérer des flux physiques : de la marchandise qui rentre, de la marchandise qui sort, en plus de tout un tas de compétences liées à notre profession de santé, même si certains aspects se sont perdus en route. Ce qui fait qu'on a été « obligés », mais on y a aussi vu une opportunité pour se simplifier la vie : structurer de l'information et structurer nos outils pour pouvoir mieux gérer ces flux physiques. Donc produire de la donnée dans une pharmacie, déjà, c'est avoir un stock minimum, un stock maximum pour répondre à une demande quelle qu'elle soit, ne pas avoir un stock trop élevé, sinon ça fini en pertes et profits à la poubelle. Là où il y a eu une grosse avancée, c'est que de par notre caractère commercial, on a commencé

à structurer des données de stratégie économique, c'est-à-dire quel niveau de remise commerciale un fournisseur va pouvoir m'octroyer pour que moi, à mon tour, j'impacte ce prix du produit avec un coefficient qui va définir ma marge commerciale. Alors sur les médicaments remboursables dont le prix est imposé, la question ne se pose pas, mais on peut quand même avoir des marges de négociation. On a vu ça avec le générique. Mais grosso modo, ce qu'il faut comprendre, c'est que les pharmacies produisent énormément de données qu'on appelle de « sell in », ce qui est vendu dans la pharmacie, et de « sell out », le prix auquel est vendu le produit une fois qu'il sort de la pharmacie. Ces données commerciales intéressent forcément énormément de monde, parce que ces données-là vont permettre de mieux gérer la chaîne de valeur des différents intermédiaires qu'il y a entre celui qui va produire un médicament (ou un produit vendu en pharmacie) jusqu'au consommateur qui va être prêt à payer tel prix, que ce soit sur un prix libre ou sur un prix fixé par le système de santé assurantiel (via le comité d'étude des produits de santé). Donc les pharmaciens produisent des données depuis quarante ans. Ils se les font « piller » allègrement depuis quarante ans aussi parce qu'on n'a pas vu l'intérêt que ça avait. Avec le projet « P4PILLON », ce qu'on explique, c'est que les pharmaciens ont une culture de la production de données à des fins stratégiques pour piloter leur entreprise. Si demain cette culture-là était mise au service des soins de premier recours pour aider à produire des données de santé pertinentes pour piloter la stratégie d'un projet de santé qui a pour objectif de maintenir en bonne santé un territoire en suivant des indicateurs, ce serait quand même vachement plus classe que de se faire la guerre sur le prix des vitamines fabriquées par Monsanto.

Camille : Je crois que c'est un petit peu différent la production dans les hôpitaux, il n'y a pas cet enjeu commercial. Adrien, est-ce que tu peux nous en dire un peu plus sur la production justement des données à l'hôpital : comment ça se passe ? Quels sont les enjeux ?

A. Parrot : Pour compléter rapidement les définitions sur la donnée, ça peut être des données non personnelles. Ça peut être par exemple la taille d'une rame de chemin de fer : voilà, c'est une donnée. Mais ça peut aussi être une donnée personnelle qui renseigne sur une caractéristique d'un individu et dans cette donnée personnelle, elle peut être directement identifiante. Peut-être que dans les journaux, vous avez vu passer le terme pseudonymisé. Pseudonymisé, ça veut juste dire qu'on enlève un certain nombre de variables : le nom, le prénom, le numéro de sécu, le sexe... Je parle aussi de ça pour faire un tout petit aparté avec le Health Data Hub qui est justement un entrepôt de données de santé comme il peut y avoir dans les hôpitaux. Donc, qu'est-ce qu'un entrepôt de données ? C'est un endroit où on collige plein de données de plein de systèmes d'information. Pour ceux qui sont de Paris, à l'AP-HP, par exemple, il y a plein de systèmes d'information comme Orbis, le logiciel principal, celui du laboratoire GLIMS, l'imagerie, la pharmacie, la cancérologie, etc. Le but d'un entrepôt de données de santé, c'est d'essayer de mettre un peu de colle entre toutes ces données pour que l'identifiant d'une certaine base colle avec l'identifiant d'une autre base et que l'on puisse faire de la recherche dessus. J'ai travaillé à l'entrepôt de données des hôpitaux de Paris pendant deux ans et demi. J'étais carrément ok avec cet objectif de base. Après, la problématique, c'est que ça centralise beaucoup de données à un endroit. Déjà, l'AP-HP, c'est 11 millions de patients. L'extrême centralisation, c'est le Health Data Hub qui à terme regroupera à terme l'ensemble des données de santé de l'ensemble des systèmes d'information de l'ensemble de la France : le kiné, le médecin généraliste, les labos de ville, l'hôpital, l'imagerie, etc. Et ces données là, dans le Health Data Hub sont pseudonymisées : ça veut donc dire qu'on a enlevé les variables directement identifiantes. Le problème, c'est qu'on sait qu'avec une quinzaine de variables, on arrive à ré-identifier quelqu'un dans une population. Le Health Data Hub, c'est des dizaines de milliers de variables. Il y a un papier de *Nature*, très très bien documenté qui montre qu'on arrive à identifier très facilement des personnes même si les données sont pseudonymisées. En plus le Health Data Hub, pour finir sur ce projet, c'est chez Microsoft Azur. Microsoft, c'est un américain et ça rajoute des problématiques dans la problématique de centralisation. Pour répondre, l'entrepôt de données santé, à mon sens, c'est bien dans l'objectif de faire de la recherche. Je pense que « l'evidence based medicine » c'est bien. Par contre, quelle recherche ? Comment ? Dans quelles conditions ? C'est un peu ça l'enjeu de la problématique.

XXXXXXX

Camille : Ces données, « à quoi ça sert ? » A priori, un peu pour la recherche. Si ça ne sert pas que la recherche, quels sont les autres enjeux ? Les autres objectifs ? Peut-être aussi, à qui ça sert ?

S. Woillet : Tout à fait. Ca dépend effectivement des secteurs dont on parle. A chaque échelle, que ce soit médecine de ville, pharmacie, hôpital, il peut y avoir différents niveaux d'enjeux. Pour commencer par celui qui est peut-être le plus connu du grand public, c'est celui des pharmacies. *Cash Investigation*, dans un épisode qui s'appelle « Vos données valent de l'or », montre comment la multinationale IQVIA, qui est un databroker, peut-être le plus puissant de la planète en termes de santé, récupère des données. Un databroker, c'est un courtier de données ou un agglomérateur. C'est donc une entreprise qui fait du profit sur l'agglomération des données, notamment en équipant « gratuitement » les pharmacies d'officine de systèmes de gestion. Cela lui permet de remonter de manière centralisée toutes les informations, pour faire non seulement du traitement, mais aussi potentiellement des études de marché qu'ils vont vendre et rentabiliser auprès de différents clients. C'est une problématique spécifique, liée au numérique des plateformes bifaces. Autrement dit, ce n'est pas parce qu'on parle de données de santé qu'elles vont rester cantonnées au domaine de la santé : elles vont être utilisées, y compris au niveau commercial. Une entreprise comme IQVIA, peut potentiellement toucher plein d'autres secteurs d'activités : quoi de plus personnel et informatif quant à nos modes de vie et habitudes de consommations, que les données de santé ?

Evidemment, ça n'intéresse pas que les médecins, les industries pharmaceutiques et les assureurs (ce qui fait déjà beaucoup de personnes, dont on n'a pas toujours envie qu'ils aient accès à ces informations), mais aussi éventuellement les publicitaires.

Un exemple pour illustrer cette porosité entre ces secteurs, c'est l'affaire relevée par la presse allemande, de Doctolib qui a vendu en partie à Facebook des informations, parce qu'elles ne sont pas qualifiées de données de santé. On voit immédiatement quand on regarde dans le détail, que cette marchandisation des données de santé ne porte pas sur le seul secteur médical.

Camille : Effectivement, des entreprises comme Doctolib s'engouffrent dans ces failles. Adrien, je te laisse apporter plus d'explications concernant le fonctionnement de Doctolib ?

A. Parrot : Interhop a porté un recours (dont le SMG a fait partie) pour attaquer le partenariat entre le ministère et Doctolib dans le cadre de la campagne de vaccination actuelle (celle contre la Covid) et qui se poursuit. Ce que l'on avait attaqué spécifiquement, c'est que Doctolib soit hébergé chez Amazon Web Services.

Amazon est un hébergeur pour des données, dont des données de santé, et il se trouve que Doctolib, comme la plupart des start up, utilise Amazon Web Service pour stocker ses données. Ça n'a pas toujours été le cas : au début, c'était un des hébergeurs français, maintenant c'est Amazon Web service.

C'est donc la même problématique que pour Microsoft : les services de renseignement américains peuvent accéder aux données stockées chez leurs clouders, sans qu'on soit au courant, sans que les clouders le disent et c'est même clairement stipulé dans des textes américains. On pourrait parler des textes un peu plus précisément, mais c'est clairement écrit que le clouder ne doit pas faire d'interruption de service et ne doit pas le dire à la personne qui est donc victime de ce « vol » de données.

On a perdu le recours et un effet collatéral qu'on n'avait pas anticipé au sein d'Interhop, c'est que les données concernant les rendez-vous dans le cadre de la campagne de vaccination, ont été déclassées par le juge comme n'étant pas des données de santé, alors même que le Conseil national de l'Ordre des médecins, dans un papier commun avec la CNIL, dit clairement que les rendez-vous sont des données de santé.

Camille : Si on poursuit la réflexion dans ce sens : à quoi peuvent servir ces données ? Pour qui ? Comment peuvent-elles servir en soins primaires ? Antoine, comment vous imaginez vous en servir pour votre projet de santé ?

A. Prioux : Je vais donner des cas concrets. Je vais commencer par quelque chose de très théorique, mais qui n'est pas compliqué à comprendre. Techniquement, plus j'ai d'informations, plus je diminue l'incertitude, plus je diminue l'incertitude, plus je suis en capacité de prendre une bonne décision. Par exemple, c'est important d'avoir une biologie pour savoir ce que l'on prescrit et à quelle dose.

Je vais faire un autre parallèle : quand vous avez une inondation, le plus dur à trouver c'est l'eau potable. C'est pour ça qu'il y a des maladies qui se développent très rapidement et que les gens meurent. Avec les données, c'est un peu la même chose : on a une avalanche de données et la question c'est : où est-ce que je vais trouver de la donnée « potable », donc utile, pour pouvoir en faire quelque chose de pertinent ? C'est l'approche qu'on a choisi d'avoir : on va se focaliser sur des petits jeux de données. On s'approprie le terme de « small data », en opposition à celui de « big data ». L'idée, c'est de défendre ces small data pour servir d'outil d'aide à la décision, jugé pertinent, au sein d'une équipe, d'un collectif de soignants, d'une maison de santé et qui aussi va permettre de libérer du temps humain.

Dans le concret, lors du premier confinement sur le plateau de Millevaches (où il exerce - NDLR), il y a entre trois et douze habitants au km², avec beaucoup de pathologies chroniques, de personnes âgées et on a tout un tas d'indicateurs dans le rouge. Ce désavantage, on essaye de faire un pas de côté et de transformer nos faiblesses en force, pour voir ce qu'on peut faire avec nos small data.

Il est donc annoncé à des personnes âgées, déjà confinées dans des hameaux, qu'elles doivent rester confinées, donc elles ne comprennent pas. Ensuite, il est vanté les mérites de la télémédecine mais, en attendant, tout le monde se retrouve à la pharmacie ou à la boulangerie parce qu'on n'a pas encore dématérialisé les médocs et la baguette de pain. Qu'est-ce qu'on a fait nous ? On a un logiciel de pharmacie d'officine qu'on a développé nous-mêmes qui nous permet d'avoir une vision prédictive des parcours de soins pharmaceutiques. Cela permet de savoir à quel moment les personnes vont manquer de médicaments. Donc en l'espace d'une semaine, on a croisé quelques données issues de notre logiciel de maison de santé et issues du logiciel de notre pharmacie, puis on a mis sur une interface cartographique qui nous permet de définir des secteurs de dispensation, un peu comme font les infirmiers quand ils définissent leur tournée, et on a pu faire de la dispensation à domicile prédictive pour amener les médicaments chez les personnes âgées qui ne pouvaient pas se déplacer et qui étaient confinées, pour qu'il n'y ait pas de rupture dans le parcours de soins pharmaceutique. Accessoirement, le fait de passer chez les gens nous a permis là aussi de prendre des nouvelles : comment ça va ? Vous avez à manger ? Vous habitez seul ? Vous avez Internet ? Vous avez des symptômes ?

Autre chose, avec notre outil cartographique, on met un point au niveau de la maison de la personne, et si le/la professionnel.le qui s'y rends attrape la Covid et doit se faire remplacer par un autre pharmacien qui ne connaît pas le secteur, s'il ne sait pas précisément où est-ce que Mme Michu habite dans tel hameau où il n'y a plus qu'elle et où elle est derrière la ferme qui n'est pas visible de la route, la personne va passer plus de temps à chercher le patient ou la patiente qu'à faire un acte de soin.

Donc la production de cette information-là, à cet instant précis, était aussi une manière d'anticiper le besoin de résilience. Comment est-ce que si moi, il m'arrive quelque chose en tant que professionnel de santé, je vais pouvoir m'appuyer sur une production d'informations pertinentes pour faire en sorte d'être remplacé rapidement par quelqu'un qui va pouvoir aller faire un acte de soin pertinent ?

Autre exemple, les cercles de qualité médecin/pharmacien : comment un pharmacien clinicien va analyser les données de prescription des médecins de son équipe et va pouvoir analyser par exemple les habitudes de prescription des anti-inflammatoires non stéroïdiens. On peut croiser ces informations avec l'indication clinique, l'âge ou la fonction rénale, le risque cardiovasculaire, etc. Ça permet ensuite de réfléchir collectivement pour améliorer nos pratiques et diminuer la iatrogénie par exemple. J'ai lu un article en 2013 sur les déserts médicaux et il y avait un pharmacien Lionel Echinard qui a fait un article en disant : « Nous

(les pharmaciens), les gardiens des poisons ». C'est ça techniquement notre métier : on devrait être rémunéré pour les médicaments qu'on ne dispense pas, parce qu'on maintient en bonne santé un territoire. Malheureusement, c'est l'inverse.

Je pense qu'il faut structurer des petites bases de données qu'on peut requêter soi-même pour savoir gérer de l'information localement, en plus de manière nominative, si on a accès aux dossiers médicaux des patients. Ça permettrait par exemple, si je suis capable d'avoir la liste de toutes les personnes qui fument sur mon territoire pour éventuellement leur envoyer un SMS, si elles y consentent, pour annoncer la prochaine campagne du mois sans tabac, et de voir d'année en année si mes actions dans le cadre du mois sans tabac augmentent le nombre de fumeurs ou si elles le diminuent. Je trouve ça hyper intéressant par rapport à mon objectif en tant que professionnel de santé et de soin : faire en sorte que je devienne inutile. Pour moi, la donnée permet ça.

Camille : Peut-être peut-on voir à l'hôpital quelles sont les modalités d'analyse et des exemples. Comment s'en sert-on et comment analyse-t-on ces données ?

A. Parrot : Je vais commencer par une petite définition. Parce qu'on parle d'algorithmes de façon générale, et donc qu'est-ce que c'est un algorithme ? C'est une recette de cuisine, une série d'instructions qu'un programmeur, un développeur, un informaticien fait exercer à un ordinateur. C'est très simple : « va à gauche », « tout droit », « en bas »... c'est très facilement intelligible.

Après il y a l'intelligence artificielle. Qu'est-ce que c'est l'intelligence artificielle ? Il y a deux types d'intelligence artificielle que tu as mentionnés à demi-mot Antoine :

- L'intelligence artificielle des systèmes experts. C'est plutôt de la base des connaissances. Par exemple en médecine, un bon exemple, ce sont les bactéries. Si c'est un cocci, un bacille, si c'est gram plus ou gram moins et puis on va trouver la bactérie. Dans ce cas, il n'y a pas d'apprentissage à partir de données, c'est de la connaissance.

- Et à côté de ça, il y a « l'intelligence artificielle » (ce que la plupart des gens appellent intelligence artificielle actuellement) qui est un apprentissage à partir des données.

L'informaticien fait un programme qui utilise des données pour apprendre directement. Ce n'est pas un programme qui délivre de la connaissance, c'est un programme qui essaye d'en emmagasiner et qui apprend à partir des données. Les tests statistiques khi-2, student ou les régressions par exemple, c'est déjà de l'intelligence artificielle. Le summum c'est les réseaux de neurones. Un domaine où cela marche bien, c'est l'imagerie où on essaye de retrouver des chats ou des feux rouges dans une image. On envoie des milliers d'images où les chats et les feux rouges sont indiqués, et l'algorithme, ce qu'il doit faire, c'est apprendre. Quand on lui présente une nouvelle image, il doit réussir à déduire que c'est un chat, un feu rouge.

En médecine, ça concerne l'imagerie médicale, un domaine où Google, Amazon, Facebook, tous les Gafam sont très en avance. Par exemple, il peut identifier une fracture dans une image. Autre exemple, pour les mammographies, pouvoir prédire un ACR 3 ou 4 sur des mammographies. En revanche, sur les trucs très complexes, par exemple en réanimation, avec plein de facteurs et plein de données, on n'y est vraiment pas du tout. Par exemple, imaginer un algorithme qui va diminuer la mortalité en réanimation, avec les pathologies d'entrée et sur tout le séjour, qui pourrait dire au médecin de mettre un peu plus de noradrenaline ou un peu plus d'antibio, c'est vraiment, c'est de la science-fiction. Donc ce sont finalement les tâches qui restent assez simples, pour lesquelles l'intelligence artificielle existe.

Camille : C'est aussi une médecine qui est plus proche des personnes, un peu plus personnalisée. Est-ce qu'il peut y avoir des travers et des effets négatifs ? Est-ce que Simon tu peux en parler ?

S. Woillet : Dans le bouquin, notamment dans toute la première partie, on a essayé de soutenir une position qui est aussi une certaine position critique en prenant en compte des démarches alternatives – parce qu'il ne s'agit pas d'avoir une position pour autant technophobe.

On a essayé de retracer la corrélation historique entre l'économie politique de la santé et les politiques de numérisation de la santé. Dès l'origine, quand on regarde l'invention du PMSI, ça

s'accompagne de ce que les économistes et les responsables de la santé (Kervasdoué notamment) ont produit et qui va être la préparation de la tarification à l'acte.

Les technologies de numérisation de la santé (telles qu'elles sont pensées par les élaborateurs administratifs ou institutionnels, des grandes entreprises et des politiques publiques) sont toujours dans l'idéologie de la gestion des coûts de santé. Cette idéologie est issue de la théorie économique de la « yardstick competition » (aux Etats-Unis) et prépare l'arrivée en France de la tarification à l'acte. Donc l'enjeu était de – et est toujours au fond pour nos responsables publics – la question de la gestion des coûts de santé. Aujourd'hui, avec la numérisation, il y a un élément qui vient d'émerger : ce qu'on craint, ce sur quoi on alerte même si on n'y est pas encore, c'est l'individualisation des parcours de soins qui bénéficierait à un modèle assurantiel.

Et finalement, par l'hyper-individualisation des parcours de soin, c'est la remise en cause potentielle par ces technologies, de la tarification à l'acte (critiquée de toutes parts parce qu'elle fait exploser les coûts) et le passage notamment à la question des parcours de soins, c'est-à-dire que la budgétisation par parcours de soins rendue possible par le suivi en continu. On basculerait donc dans des remboursements hyper-individualisés dans lesquels, où potentiellement, à système constant chez nous, le privé reprendrait sa part encore plus fortement (les assureurs privés, les mutuelles). On basculerait dans un système assurantiel avec une réduction à terme, de la place du régime général et du système de solidarité tel qu'on le connaît.

C'est ce qu'il se passe aux Etats-Unis : le modèle dominant, ce sont les « integrated distribution networks ». Ce sont des marques intégrées de santé : par exemple, des grands assureurs comme Kaiser Permanente, qui sont à la fois, propriétaires d'un groupe d'assurance, propriétaires des hôpitaux, propriétaires aussi des pharmacies et qui forment donc un réseau intégré. IQVIA notamment vise à être un espèce de hub, de plate-forme, qui organise, parmi d'autres, ce changement de paradigme économique dont l'objectif est donc l'hyper-concentration dans les mains de quelques groupes de l'ensemble du parcours de soins, pour le maîtriser de part en part.

Ce qui est compliqué, c'est que ce modèle est un peu l'horizon intellectuel de nos dirigeants politiques et économiques, qui voient des rentabilités à 25 % du secteur de la santé (rapports de l'OCDE dans les années 2000). Et au fond, un des cœurs de ce que perçoit le capitalisme numérique dans la numérisation de la santé, c'est la santé de surveillance. Ce modèle assurantiel pourrait créer des taux de rentabilité considérables dans le secteur de l'assurance, dans les secteurs technologiques qui renforceraient l'aspect de surveillance.

Le phénomène qui accompagne ça, aux Etats-Unis, ce sont les objets connectés (les bracelets et les montres) qui sont encore chez nous perçus comme des gadgets, mais qui sont des dispositifs médicaux de classe 2 du point de vue de la Federal Drugs Administration. En dépit des bonnes intentions, et il y a certainement des choses utiles là-dedans, l'expression « médecine du bien-être » qui se développe énormément aujourd'hui, avec le prétexte de la prophylaxie, apporte aussi le risque de cette généralisation et de la prolifération des capteurs. Le point de départ est venu dans les années 2000 avec la médicalisation chez les personnes âgées, pour pouvoir les laisser plus longtemps au domicile : ça a été un terrain d'expérimentation considérable. Mais on n'avait pas les objets connectés et la 5G, on n'avait pas la bande passante pour pouvoir assumer la quantité considérable de données, ni la qualité de ces systèmes électroniques et numériques.

On constate que ce modèle de santé intégrée est déjà vraiment en place aux Etats-Unis et à bien des égards, il renforce la désertification médicale. Enfin, il a l'effet contraire de celui qu'il prétend (c'est à dire être prophylactique et renforcer l'accès aux soins).

Encore une fois dans un modèle hyper-capitalistique, la vision que nous avons, c'est celle qui est présente aux Etats-Unis et qui réduit l'accès aux soins et augmente considérablement les coûts du système en général. Il y a une privatisation des remboursements, accrue, et on a une hyper-concentration, qui pose des problèmes qui ne sont pas simplement d'ordre économique, mais qui sont aussi d'ordre normatif, par exemple, avec la médicalisation de certains comportements humains. Il y a aussi toutes ces nouvelles applications d'autodiagnostic psychologique qui sont en grande partie financées évidemment par les industries pharmaceutiques. Leur but est de faire des profilages en fonction des rythmes biométriques. Il y a déjà les capteurs assez importants dans le téléphone et en fonction de ces rythmes

biométriques, l'application va vous prescrire un antidépresseur contrôlé par vous-même finalement, même si des précautions sont mises (« consultez votre médecin »...). Mais l'enjeu, c'est à terme, cette espèce de délire d'auto-prescription à partir d'applications, qui détruisent la relation de soins. En psychologie, par exemple, c'est vraiment un risque. Je ne dis pas que tout est forcément à jeter dans la médecine numérique, mais il y a vraiment ce risque : la confusion entre la prophylaxie et les systèmes hyper-individualisés.

Il y a un assureur qu'il faut surveiller, qui s'appelle « Vitality », qui a déjà conclu des partenariats récemment avec le groupe Generali – bien développé en Afrique du Sud – dont le modèle est un système de bonus/malus. On parle de crédit social à la chinoise : si vous avez arrêté de fumer, si vous faites du vélo régulièrement, etc., vous avez des places de cinéma offertes par votre assureur. Dans le bouquin, vous pourrez voir les preuves de ce que l'on avance : tous les rapports qui ont été remis à Matignon, sur l'avis de santé, ont été écrits par Capgemini, par Accenture, par Vitality, en tous cas par les assureurs. En gros, le secteur assurantiel a été à l'avant-garde du guidage des politiques publiques de numérisation de la santé. Ce qui ne veut pas dire encore une fois que c'est une critique radicale de toute numérisation de la santé, mais il y a une alerte sur la dynamique générale et intellectuelle de cette transition, de cette révolution numérique de santé.

Camille : Si on ne veut pas justement tout jeter dans le numérique, comment fait-on ? Comment pourrait-on faire de la recherche sur certaines pathologies par exemple qui nécessite d'avoir beaucoup de données ? Est-ce qu'à InterHop, vous avez pensé ce genre de chose ?

A. Parrot : C'est vrai que pour reprendre aussi ce que Simon disait, notre système de santé ne tient que parce qu'on partage les risques et que des petits risques cotisent avec des gros risques. C'est parce que nous, on est en bonne santé et que l'on donne de la thune à la Sécu que les diabétiques peuvent se faire dialyser trois fois par semaine.

A partir du moment où on est sur un système qui se personnalise, on entrevoit des trucs où la thérapie va sauver du cancer parce que l'on va faire le traitement dédié à la personne, mais le problème de ça, d'un point de vue économique, ça veut dire faire exploser le système surtout si les Gafam se rapprochent de l'assurance santé. Ce qu'ils font ce sont des partenariats, par exemple entre Microsoft et Axa ou encore Google qui fait de la santé. Ils se rapprochent tous de la santé de plus en plus. Le R&D de Google « Alphabet », c'est un tiers de recherche sur la santé. C'est des budgets absolument énormes sur la santé. Si on se laisse embarquer dans le HDH avec Microsoft, on va se faire déposséder de notre système de santé. Ce que je dis, c'est aussi le patron des systèmes d'information, M. Poupard, qui est le chef de la sécurité des systèmes d'information, qui dans une conférence de presse à l'occasion concernant stop-Covid, dit qu'il y a un risque de faire péter le système de santé avec les systèmes d'information parce que les Gafam se rapprochent.

Et sur les frais de gestion, dans *La Sociale*, qui est un super reportage de G. Perret, pour 1,00 euro de remboursement, ça doit être 1,20 euro de frais de gestion en France. Aux Etats-Unis c'est le double ou le triple – je n'ai pas les chiffres exacts en tête.

Mais évidemment, les données, en effet, c'est un enjeu de pouvoir. Si on remonte au Moyen-Age, quand le seigneur demandait à comptabiliser les patates qu'il y avait dans une certaine commune, c'était en fait pour avoir une visualisation de qui possède quoi, de savoir où sont les ressources, où est-ce que la famine est en train de gronder. Les données étaient déjà aussi des enjeux de pouvoir.

Les données sauvent des gens, c'est l'Evidence Based Medicine, PubMed, la recherche, mais il y a clairement des gros enjeux de pouvoir, surtout si on centralise des données à un seul endroit comme on est en train de le faire.

Pour finir, sur la téléconsultation aussi il y a un enjeu. Beaucoup de start up disent : « on va régler le problème des déserts médicaux avec plus de numérique ». C'est super problématique. Evidemment que s'il y a un patient qui ne peut pas se déplacer, faire une téléconsultation sur Doctolib, c'est peut-être un peu cool, mais globalement les gens, ils veulent aussi du contact humain. Et le vrai problème, c'est qu'il n'y a pas de médecin, qu'il y a un manque de soignants en général. A Bichat, par exemple, 80 % de lits sont fermés en neurologie. La téléconsultation

peut mettre toutes les IA, toutes les téléconsultations qu'on veut, le numérique qu'on veut, ça ne va pas soigner, ça ne va pas aider les gens ou très très à la marge.

Camille : Concernant les systèmes décentralisés, ou ceux utilisant des logiciels libres, est-ce que ça pourrait marcher avec ce genre d'alternatives ? Ou est-ce qu'il faut aller au-delà ?

A. Parrot : Ce qui est sûr, c'est que le numérique a un impact, un impact environnemental (cf. L'enfer du numérique » de Guillaume Pitron qui parle beaucoup des terres rares, des ressources). Le numérique, c'est 10 % actuellement de l'électricité de la planète. C'est pas un petit enjeu et en 2025, c'est 20 % de l'énergie de la planète sur le numérique. C'est vraiment un gros problème.

Qu'est-ce qu'on peut faire ? De la décentralisation, des petits jeux de données, du small data comme disait Antoine, où les algorithmes, les programmes sont lancés au plus près du recueil de la donnée. Ou encore du logiciel libre : c'est du code source informatique qui peut être relu par n'importe qui a un peu de connaissances. Par exemple, pour le pass sanitaire, qui a le mérite d'être open source, des hackers, des lanceurs d'alerte ont vu que ça envoyait des données sur un serveur central. Ils ont fait remonter l'information et le gouvernement a eu le mérite d'arrêter ça. Donc les données du pass sanitaire n'échangent plus avec un serveur central, ça reste en local. Quand vous vous faites vérifier au restaurant, les données sont uniquement sur le terminal et quand vous mettez votre certificat vaccinal, il est uniquement sur votre terminal aussi. Il n'y a pas d'échange avec des serveurs, alors qu'avant il y en avait. Ça, c'est un des mérites du code source open source. Après on peut le partager.

J'imagine qu'en terme énergétique, c'est sûrement mieux parce qu'on ne refait pas dix fois la même chose. Le problème de tout ça, c'est que c'est une goutte d'eau. Tous nos systèmes d'information sont évidemment fermés actuellement ; Doctolib, on ne peut pas lui demander son code source, c'est totalement impossible. Mais voilà, on essaye. Antoine propose une alternative aussi pour les pharmacies. En effet, ça me semble être la voie et la grosse limite c'est qu'il faut des moyens pour ça et développer, c'est vraiment un travail de longue haleine qui demande de l'énergie. C'est dur de structurer l'open source, même s'il y a des exemples qui marchent, mais globalement c'est un peu plus dur.

Camille : L'open source, c'est repris aujourd'hui par les grosses entreprises qui font ce capitalisme de surveillance en disant « voyez, on fait maintenant de l'open source, on est passé du bon côté ». Ça les dédouane un peu d'une diabolisation. Du coup, est-ce que quelqu'un peut ré-expliciter la différence entre le logiciel libre et le logiciel open source ?

A. Parrot : Ça peut être un débat un peu éternel sur ces deux définitions. La définition qu'on a adoptée dans InterHop pour « open source », c'est que le code est lisible, réutilisable, modifiable, qu'en gros on peut y avoir accès comme dans un dictionnaire. Le libre, c'est une notion éthique parce que en effet, Amazon, Microsoft font de l'open source – Microsoft est le premier contributeur d'open source dans le monde. La notion d'éthique est, pour moi, l'intention qu'on met dans le code, l'échange avec une communauté, et enfin d'essayer plus des trucs autogérés. C'est ce genre de mouvances-là qui tend. C'est Richard Stallman qui est un des pères fondateurs du logiciel libre qui a pondé la définition.

Séraphin : On entend que les hôpitaux sont attaqués par des ransomwares par exemple, est-ce que c'est un problème important ? Est-ce que les patients doivent s'en inquiéter ? Est-ce qu'il faut alerter tout le monde ?

A. Prioux : Je vais prendre le problème autrement. Globalement, les médecins généralistes sont de très mauvais producteurs de données. Donc, pour ce qui est des données de soins de premier recours, ça crée une espèce de sécurité passive. Mais si demain, à l'échelon des soins de premier recours, on prend conscience que notre usage du numérique permettrait de créer un pouvoir latéral face à la plateformes des données, à leur agrégation, on a réellement moyen de changer la donne.

Je vais faire un petit retour en arrière. Récemment, j'ai lu un essayiste qui s'appelle Timothy Mitchell qui a écrit un bouquin qui s'appelle *Carbone - Démocratie*. Il a une lecture de

l'émergence de la démocratie, du syndicalisme et de l'évolution des droits sociaux à travers l'énergie fossile et à travers le blocage des flux d'énergie fossile, qui ont permis un moyen de pression auprès des travailleurs. Et grosso modo, ce qu'il tend à montrer, c'est parce que les mineurs avaient la main sur le flux d'énergie, qu'ils ont pu aller chercher des moyens de négocier avec l'aristocratie qui était en train de mettre en place le capitalisme. C'est à ces moments-là où on a vu l'émergence du syndicalisme. Ça veut dire que si on transpose cette vision du syndicalisme originel à la question de la donnée, ça veut dire qu'il faut arriver à mettre en place des usages qui nous permettent d'avoir la main sur les flux de données. [...]

Actuellement, il y a déjà tout un réseau – il m'a fallu plusieurs années pour m'en rendre compte – de résistants, de militants. Qu'est-ce qu'ils utilisent comme outils ? Qu'est-ce qu'ils essaient de faire ? Ils essaient de bâtir des communs. Projets de santé communs, méthode de travail commune et système d'information commun. Qu'est-ce qu'ils mettent dans leur système d'information et qu'est-ce que ça permet de faire ?

Par exemple, si j'avais accès au dossier médical du patient, alors j'allais peut faire de la pharmacie clinique en ville (ne serait-ce qu'accéder à une fonction rénale quand on est pharmacien d'officine). Aujourd'hui, la gestion des données en médecine de ville est tellement chaotique qu'on peut faire le choix collectivement en tant que professionnels des soins de premier recours de s'autoriser à rêver et à user des outils qui nous permettrons à la fois d'améliorer nos pratiques et de créer des pare-feu.

Qu'est-ce que c'est qu'une équipe de soins coordonnés ? Déjà, c'est un projet de santé commun territorial. Ça veut dire que notre base de données, elle va être territorialisée. Nous, la base de données du pôle milles-soins, c'est à peu près 4 000 dossiers patients. On est très loin des 11 millions de dossiers patients de l'AP-HP et on est encore plus loin du Health Data Hub. Mais, avec cette base de données, on se dit : « Tiens, ce serait intéressant de la bichonner et de l'améliorer parce que ça va nous permettre de faire des choses révolutionnaires à notre niveau. On va produire de la donnée ensemble pour constituer une base de données commune ».

On va avoir un commun qui sont les données de santé que l'on a décidé de produire, en utilisant la classification internationale des soins primaires (éditée par la Wonca, la World Organisation of Medicine). Et on va commencer à structurer quelques informations. Au final, on se rend vite compte que par rapport à la qualité des bases de données sur le Health Data Hub, nos bases de données faites avec pas grand-chose, elles sont très vite beaucoup plus qualitatives que ce que l'Etat a entre ses mains, et là, on commence à avoir un enjeu de contre-pouvoir . C'est à dire que, objectivement, qui mieux que nous en tant qu'équipe de soins, va être capable de nous expliquer – passez-moi l'expression – où quand et comment aller pisser ? Personne !

Si demain auprès des patients, on est capable de faire de la pédagogie pour dire : attendez, si vous voulez utiliser une application en santé, vous allez utiliser celle que moi j'utilise, non seulement je vous garantis parce que :

1/ c'est une application qui potentiellement va être open source donc j'ai la garantie derrière qu'il n'y a pas de porte dérobée qui va faire que les données elles fuient ;

2/ ces données là, elles vont être stockées localement.

Moi, en tant que professionnel de santé, avec les autres petits copains et même des associations de patients, on va pouvoir voir quels sont les besoins du territoire et s'adapter en conséquence.

S'adapter en conséquence, ça veut dire quoi ? Ça veut dire : au vu des données épidémio que j'ai tout de suite maintenant, est-ce qu'il faut confiner ou pas confiner ? Plutôt que de confiner toute la France entière et de fermer toute l'économie, on aurait pu, si on avait eu une base de données localement gérée par des professionnels de santé, savoir si on était bon ou pas bon sur le besoin de confiner ou pas.

Le problème auquel je me suis confronté en intégrant le pôle de santé Milles-soins, en achetant une pharmacie et en commençant à expérimenter, c'est qu'on n'a pas de liberté d'innovation. [...] Donc là, qu'est-ce que je me dis : « bon, ben il faut que je monte une start up, une boîte pour avoir mon propre logiciel et sur lequel je vais développer des idées un peu bizarres ». Et finalement, je fais une étude de marché et je tombe sur un mec qui avait développé un logiciel de pharmacie tout seul, pour sa femme. J'avais aussi cette notion « d'avoir la main sur son

outil », être maître de l'outil, et être maître de notre base de données, c'est un acte d'émancipation. Mon esprit critique a besoin d'avoir ça.

On a donc développé des fonctionnalités techniques prédictives sur les parcours de soins pharmaceutiques basées sur un truc tout con, et ça je le dis même si ce n'est forcément en lien avec le sujet du jour, mais quand même. Si notre projet s'appelle le projet « P4PILLON », c'est que je pars du principe que la théorie du chaos est le meilleur modèle conceptuel pour s'attacher à des conditions initiales qui ont potentiellement la possibilité de transformer les systèmes dynamiques et complexes. (cf. lois de Lorentz des années 70).

J'ai dit aux médecins : « Vous arrêtez avec le mois, c'est de la grosse connerie. Vous prescrivez en semaines ». Et les patients, vu que je les vois toutes les quatre semaines parce qu'il n'y a que 28 comprimés dans leur boîte de furosémide*, ou d'esoméprazole*, je vais les « taguer », leur apporter un code couleur. Il y a quatre couleurs pour quatre périodes hebdomadaires qui sont cycliques dans le temps. Si vous allez à ma pharmacie, j'ai un calendrier stabilo bossé avec quatre couleurs. C'est pour montrer aussi que parfois, le bon sens et le système D, l'innovation frugale, est capable d'amener des choses beaucoup plus intéressantes que l'algorithme qui se la pète dans un post linkedin. On a complètement modifié notre gestion de stock pour la personnaliser : par exemple, si dans dix jours, c'est la semaine rouge, je vais commander tous mes médicaments pour tous les patients de la semaine rouge. A ma pharmacie, ça me permet de shunter des étapes de manutention. Je gagne énormément de temps et ça me permet d'avoir une gestion de stock qui m'alerte s'il y a des ruptures de parcours de soins Et ça, d'un point de vue pratico-pratique, c'est génial.

Et vu que ça me libère du temps, qu'est-ce que je vais faire ? Je vais produire de l'information pour les médecins, pour le reste de l'équipe, sur le dossier médical. On a une vision de la production de données dans nos équipes de soins identique à celle de Wikipédia. Wikipédia, ça s'appuie sur un concept qui s'appelle le crowd-sourcing, la production de données participatives et l'on part du principe que le point de vue le plus objectif sur l'état de santé d'une personne, c'est le point de vue compilé, discuté, critiqué du médecin, de l'infirmier, du kiné, du pharmacien, de l'aide-soignant, du livreur de repas, du patient, de l'aidant familial, sans forcément avoir besoin d'aller chercher le rythme cardiaque ou la tension artérielle en continu. Pour moi, le livreur de repas qui constate que Mme Michu, soit elle a pris du poids rapidement, soit, là, elle a vachement maigri, mais le chien, il a pris les kilos que Mme Michu devait prendre, c'est une excellente alerte sur des risques de dénutrition ou de décompensation d'une insuffisance cardiaque par exemple. Le fait de produire des données en équipe, le fait d'avoir la main sur nos logiciels en open source, permet une liberté d'innovation qu'on peut tout à fait penser dans un cadre de sobriété numérique et qu'on peut tout à fait penser collectivement en équipe pour se dire : je suis prêt à produire de la donnée, mais dans telles conditions. C'est-à-dire que si à un moment donné, le système s'emballé, je peux tout à fait avoir un bouton rouge qui peut simplement débrancher mon serveur de la prise RJ45 qui le relie au réseau. Moi je ne suis pas un expert de tout ça. La suite c'est : comment par le design on va sécuriser des systèmes et des réseaux pour dire produisons de la donnée mais gardons la main dessus.

A.Parrot : Oui, il faut faire attention. Tout le monde se fait hacker à tous les niveaux, les hôpitaux, les éditeurs de logiciels. Vous avez peut être vu que Dédalus – beaucoup de laboratoires utilisent Dédalus comme système d'exploitation – s'est fait hacker alors qu'il y avait eu un lanceur d'alerte avant, qui s'est fait virer. Microsoft se fait hacker. Il y a des grosses failles sur Microsoft, des failles très centrales. Les serveurs d'Amazon sont tombés hier (suite à des problèmes techniques). A tous les niveaux et partout, la cybersécurité, c'est un gros enjeu actuel et tout le monde est concerné. A signaler aussi que la Sécurité sociale, qui concentre énormément de données, ne s'est jamais fait hacker à ma connaissance.

Comment protéger ses patients ? Il y a utiliser du logiciel libre, mais ça va être de moins en moins facile parce que de les logiciels que vous utilisez vont avoir l'impératif de se connecter par exemple au DMP, et d'envoyer des données sinon vous ne pourrez pas vous faire rembourser du logiciel. De plus en plus, c'est très compliqué. La conclusion c'est : si vous avez une information sensible, plus sensible que la normale (possiblement stigmatisante comme le statut VIH ou des pathologies psychiatriques par exemple), vous ne la mettez pas dans votre dossier patient informatisé. Il y a de gros risques que le DMP communique avec le HDH même si actuellement non. Le HDH est situé chez Microsoft et Microsoft se dirige vers faire de

l'assurance. La boucle est bouclée. Le meilleur secret, c'est de ne pas l'écrire dans le dossier. C'est un peu triste de dire ça, mais un dossier papier à côté, vous y revenez. En l'état, le DMP, c'est un truc très centralisé, c'est toutes les données à un seul endroit. Alors qu'avec la décentralisation mécaniquement, si tu te fais hacker, ton collègue ne se fera pas hacker. Le DMP, le Health Data Hub, c'est quand même des cibles de choix.

Ismaël : Comment faire pour maîtriser les données qu'on recueille ? Vous nous avez donné au moins deux solutions. Le small data et puis autrement le logiciel libre. Vous avez parlé aussi de pirater le train, sauf que justement, on n'est pas tous des hackers. On n'a pas les compétences informatiques. Vous, vous avez développé des systèmes innovants, mais la plupart des professionnels de santé en France n'ont pas ces capacités, ces compétences. Même s'ils les avaient, est-ce que l'on peut vraiment développer un système où chacun réinvente le fil à couper le beurre dans son coin ? Tu parlais des exemples d'équipes territoriales qui ont développé des maisons de santé et autres. On a vu que l'on pouvait reproduire certains systèmes, mais que derrière, justement, on se retrouvait de nouveau avec des systèmes de centralisation avec des officines qui devenaient experts et qui vendaient justement ces modèles. Comment échapper aussi à ces modèles dans les systèmes d'information ? Comment développer des systèmes qui aient les compétences ? Et comment après ne pas devenir tout de suite prisonnier par ces problèmes d'échelle avec des grosses équipes qui vont forcément vouloir être rentables et notamment grâce à l'utilisation des données ?

A. Parrot : Je pense que les organisations médicales devraient avoir des DSI (Direction des systèmes d'information), donc le SMG, je vous propose de faire une DSI à l'intérieur de votre asso. L'Ordre des médecins, peut-être, devrait avoir une politique beaucoup plus affirmée. On a besoin que le corps médical, les infirmiers, le soin, se réapproprient ces outils numérique. En l'occurrence, actuellement, dans le numérique en santé, c'est l'Agence du numérique en santé (ANS). L'ANS, quand même globalement c'est bien ce qu'ils font, mais, typiquement, ils promeuvent le Health Data Hub et ils n'ont pas lancé l'alerte sur Microsoft. A mon sens, c'est vraiment le soin, les médecins qui doivent impulser la discussion. C'est peut être une des premières étapes, faire des spécifications : qu'est-ce qu'on veut ? Qu'est-ce qu'on ne veut pas ? Garder par exemple l'architecture décentralisée ; ça peut aussi être plein de serveurs, qui discutent entre eux, même à l'échelon national. Vous avez votre centre de santé, vous avez installé un équivalent de Whatsapp chez vous, et vous avez envie de discuter avec un autre centre de santé, avec un hôpital qui a aussi un autre Whatsapp open source. Les deux peuvent quand même discuter entre eux ou pas, s'ils veulent ou si ils veulent pas. On peut échanger à l'échelon local, national avec des systèmes interopérables, mais voilà, qu'est-ce qu'on fait ? Comment ? Où on va ? Les plus grosses organisations doivent impulser un sens, une politique numérique aussi et contredire l'exécutif.

A. Prioux : Il y a aujourd'hui P4PILLON, c'est une association loi 1901, qui a pour objectif de faire de la recherche et développement en soins de premier recours. Il y a plusieurs objets dans les statuts, mais il y en a un qui est de préfigurer d'une société coopérative d'intérêt collectif (SCIC) qui œuvrera dans le champ de la donnée. Je pense que pour faire évoluer la culture et les pratiques, on a besoin de développer un récit qui puisse clairement être crédible en tant que contre-pouvoir face aux grandes plateformes. Le but n'est pas de créer une grande plateforme, mais de créer un grand réseau qui, par la qualité des données qu'il héberge dans différents points, ait un potentiel d'actions beaucoup plus intéressant qu'une plateforme centralisée avec des gens au bout qui vont simplement faire de la recherche et pas avoir une action directe sur l'état de santé d'un territoire. En fait, c'est comment est-ce que on va pouvoir asseoir le principe de subsidiarité dans nos pratiques ? Quelle est la plus petite échelle capable de faire le taf pour changer le paradigme du système de soins actuel pour l'amener vers un système de santé ? Ça veut dire que sans fournir les données, on va être capable dans le principe de subsidiarité de faire passer un message ou de mettre en place une action, mais aussi de prouver que notre action a un effet vis à vis de l'institution représentant le bien commun et la solidarité qu'il est intéressant de préserver vu l'état dans lequel il est, et vu les risques de l'individualisation du risque. Nous, ce qu'on essaye de faire avec P4PILLON, c'est :

monter une société coopérative d'intérêt collectif dont les membres fondateurs seraient des représentants des équipes de soins coordonnés, les petits producteurs de données. Je suis en train d'essayer de convaincre les copains d'AVECsanté – Avenir des Equipes Coordonnées – Nouvelle Aquitaine, d'abord. J'essaye de convaincre aussi France Asso Santé. Après "France Asso Santé" et aussi tout un tas d'organismes subissent le lobbying, ils subissent les effets liés à la centralisation de plusieurs acteurs, mais, récemment, il y a quand même eu un plaidoyer commun pour les soins de premier recours d'AVECsanté et France Asso Santé. Je pense qu'il y a aussi des récits alternatifs à construire avec ce type de représentants, même si il y a sûrement des bénéfices et des risques de toute association nationale. Et derrière, comment est-ce que on pourrait avoir des solutions techniques pour faire parler les données à un échelon qui soit au-delà, par exemple, de notre petite base de données du plateau de Millevaches ? Si on arrive demain à faire parler des données à un niveau national, ça donne vraiment du pouvoir. A la base, le Health Data Hub devait s'appuyer sur un framework de requêtage distribué par une association qui s'appelait à l'époque la fondation « Substrat » et le but, c'était de dire : on va pas mettre toutes les données dans le même panier. Après on se retrouve avec la centralisation et Microsoft Azure. Il y a du potentiel et il y a aussi une culture dans le libre. Je ne suis pas sûr par exemple que vous connaissiez le consortium Euclidia qui regroupe les acteurs du cloud libre en Europe. Ce sont des gens qui, d'un point de vue politique, se sont fait cracher dessus alors qu'ils ont les compétences techniques pour faire du cloud « souverain » et libre en Europe. Il y a des acteurs français et européens qui sont compétents, mais qui ne sont clairement pas mis en avant et pas identifiés à la fois par les citoyens, par les utilisateurs et par les pouvoirs publics. La vraie question, c'est : est-ce que finalement on n'est pas juste dans une dynamique de vassalisation vis-à-vis des Etats-Unis et est-ce qu'on n'est pas en train de devenir un espèce de petit toutou et vu qu'on n'a aucune ressource sur notre continent, finalement, est-ce que dans 10, 20, 30 ans, on ne va pas être un tiers monde dépendant bloqué entre la Chine et les Etats-Unis ? C'est pas très positif ce que je viens de dire. Mais c'est comment est-ce qu'on va pouvoir se réapproprier l'outil? Il y a des acteurs qui existent.

S. Woillet : Si je peux compléter justement sur un volet citoyen et d'information et de politisation de ces questions sur un angle large, parce qu'il y a évidemment une question technique et puis il y a aussi la question idéologique, la question du modèle social. Et pour rebondir sur ce que tu disais à l'instant sur la vassalisation, c'est tout à fait vrai et nous avons documenté dans le livre, que les services de défense de l'état américain sont très très au fait et très très engagés, notamment au service des vétérans sur les données de santé ; ces bases de données de santé, c'est les plus grosses du monde. Il faut savoir que Cédric Villani qui est un peu le père fondateur intellectuel des Data Hub, est aussi fervent défenseur du concept « hospital as a platform » (concept développé dans son livre co-écrit avec Daniela Rus, chercheuse au MIT). Je pense que Villani, c'est quelqu'un qui est tout à fait de bonne foi, mais qu'il est pris dans une certaine idéologie, effectivement très libérale et qu'il ne voit pas que des acteurs comme cette dame, qui est sans doute une chercheuse les plus brillantes de la planète, est intégrée, et à mon avis de gré ou de force et pour des questions de financement, de carrière, au département de la défense américaine sur les données de santé. Il est un peu prométhéen aussi d'une certaine manière. En fait nous, les Français, avons des dirigeants naïfs sur les questions numériques et particulièrement sur les questions géostratégiques liées au numérique. Cette question de la vassalisation, elle est complètement intégrée par les Américains. Les Chinois, ils arrivent un peu plus comme des éléphants dans un magasin de porcelaine et c'est plus facile de les repérer, mais les Américains, ils sont complètement intégrés aux appareils d'Etat français. Les Allemands sont en train de réagir et eux carrément, ils dénumérisent tout un tas d'administrations stratégiques ; ils repassent au fax et au crayon, donc ils ne pourront plus se faire surveiller. Le véritable problème, c'est qu'il faut politiser ces questions et être capable de définir, un peu malgré tout, des adversaires c'est-à-dire à la fois le modèle américain, le modèle chinois. Et dire en France, en Europe, on est capable de faire différemment. Privilégier ses acteurs, ce n'est pas juste un choix esthétique ou technique, c'est un choix qui est proprement démocratique : c'est la capacité à faire respecter notre loi, notre modèle social et notre capacité de gérer les données donc votre capacité de soin sur les données. Par ailleurs, ce sur quoi je voulais insister, quand on parle de vassalisation, ce n'est

pas du complot non plus. C'est un intérêt bien compris d'un pays : quand on parle d'alliés, c'est surtout des allégeances en fait au niveau géopolitique. Le fait de s'intéresser aux données de santé pour les Etats-Unis, c'est le fait d'accroître la dépendance du bloc occidental, des européens à leur système. Je prends un exemple très concret, sur le Health Data Hub, les terminologies SNOMED CT. Au lieu de prendre des terminologies de la France qui aient été déterminées par notre adhésion à l'Organisation mondiale de la santé, une terminologie qui était disponible, on a pris une terminologie nord-américaine. Il peut y avoir le problème que vous connaissez bien par les scandales du DSM : la nomenclature médicale est infectée par la corruption des big pharma et on retrouve une standardisation cette fois-ci intégrale d'une manière de décrire, par informatisation les données. C'est un problème géopolitique parce que cette terminologie SNOMED CT, elle est définie par des consortiums internationaux dans lesquels siègent ou ne siègent pas certains États. La France ne siégeait pas – je crois que ça a changé maintenant – dans le consortium qui définissait les règlements, les standards de SNOMED CT. On prenait donc en plus, des terminologies sur lesquelles on n'était pas forcément souverains. Sans forcément entrer dans le détail, avoir conscience de cet arrière-plan et dire à vos patients, à vos proches, que c'est des enjeux politisés. C'est vraiment important pour notre démocratie et, de manière générale, pour la société. C'est vraiment pas un sujet de niche, ce n'est pas qu'un sujet de déco. C'est un sujet vraiment démocratique.

A. Parrot : Les terminologies, c'est un vol de langage – la SNOMED, elle sert un peu comme Thériaque pour les médicaments. Ce sont des terminaux qui définissent les maladies : on ne peut donc même plus lire nos maladies dans un dictionnaire ou le dictionnaire est payant. C'est un vrai grand enjeu en effet. Sur le partage, sur la décentralisation des algorithmes, déjà dire que c'est possible : c'est possible de développer un algorithme à un endroit, de l'améliorer à un autre endroit et de le lancer à un autre endroit. Ça fait appel au concept d'interopérabilité qui est la capacité des systèmes à se comprendre entre eux. Par exemple, en anesthésie, l'adrénaline est toujours rangée au même endroit dans toutes les salles au bloc et comme ça, je sais aller directement à l'adrénaline si j'en ai besoin. Pour la donnée, c'est on range tous les poids au même endroit, les tailles, les nomenclatures, les dictionnaires, etc. Tout est rangé. On sait où aller chercher la donnée et donc on peut développer un algorithme qui va aller chercher même une donnée fictive qui est rangée au bon endroit, mais qui ne veut rien dire et après on envoie l'algorithme à Paris, à Marseille, Bordeaux. Ça rajoute une petite complexité, et c'est vers ça qu'il faut aller parce qu'on ne peut pas rassembler toutes les données de santé à un seul endroit. Il y a un consortium européen. Est-ce que maintenant on va rassembler toutes les données des européens dans un endroit ? Si on se dit : l'Europe, c'est sûr que non, alors la France ? Pourquoi on le ferait en France ? C'est pas possible et c'est critiqué. Par exemple, l'institut Curie, qui utilise Teams pour faire ses visioconférences, critique la centralisation de l'Union européenne alors même qu'elle promeut le Health Data Hub, Microsoft et qu'elle en fait partie. La décentralisation via l'interopérabilité des systèmes est tout à fait possible techniquement.

Mathilde : Je voulais revenir sur cette histoire de dépendance, de vassalisation avec des questions de nationalité. J'ai l'impression que c'est plutôt une question de dépendance économique plutôt que identitaire et que l'étatisation, c'est aussi une façon de faire de la privatisation. J'ai l'impression que l'État, aujourd'hui, utilise les ressources institutionnelles qu'il a dans ses mains et notamment la Sécurité sociale (initialement pensée comme un outil collectif au service de l'intérêt collectif) dans le but de servir des intérêts privés. On le voit très bien par la Covid, c'est un très bon exemple. C'est explicite qu'en fait on en a rien à faire de la santé du public et qu'on est là pour fabriquer de la donnée et pour pouvoir la rendre accessible, mais pas à nous les professionnels, pas aux gens qui sont malades ou qui ne sont pas malades, mais en fait à des intérêts qui vont la commercialiser, qui vont faire de l'argent avec. L'État il est complètement partie prenante de ça. Il est très très solidaire de ces pratiques-là. Il n'est pas du tout solidaire de nous. Est-ce que nous on doit être solidaire avec l'État ? Je ne crois pas. Et je crois que l'État l'a bien compris, mais du coup il cherche des façons de nous organiser, de gré ou de force. Le DMP, c'est ça. Mon espace Santé, c'est exactement ça, c'est à dire c'est une façon de faire en sorte que la donnée lui soit accessible en n'ayant même plus besoin de passer par nous, en ayant même plus besoin de passer par les gens qui sont

directement concernés par leurs propres données. Il n'y a pas d'espace pour consentir ou ne pas consentir à ça. C'est-à-dire que même si on dit : je ne suis pas d'accord, qu'est-ce qu'il va se passer ? On pourrait être privé de ses droits sociaux, on est privé de son droit fondamental à être soigné. On ne peut pas entrer dans un hôpital public si on n'a pas de pass sanitaire. En fait, ça va très très loin, la logique qui est à l'œuvre et elle est très bien acceptée socialement. Elle est très bien vendue : la plupart des gens aujourd'hui valident la discrimination des gens qui ne donnent pas leurs données, qui ne participent pas à cette œuvre collective géniale de fabriquer de la donnée pour des intérêts privés. Notamment avec des arguments comme : oui, mais on n'a rien à cacher. C'est un argument assez facilement renvoyé. Comment vous répondriez à ça ? Quel sont vos outils pour répondre sur ce truc de : « oui, mais moi, je n'ai rien à cacher ! » ?

S. Woillet : Je veux bien réagir là-dessus. C'est un argument que même en tant que journaliste, d'une manière plus générale, on voit. Je suis concerné aussi avec mes élèves. En fait, la question est un petit peu complexe : de dire déjà en tant que citoyen individuel, de quidam, qu'on n'a rien à cacher. C'est faux ! On a parlé des pathologies socialement discriminantes. A titre individuel, dire qu'on n'a rien à cacher, c'est faux et la santé c'est l'un des principaux révélateurs. Par ailleurs, il y a un truc aussi au niveau politique, au niveau démocratique, c'est le fait qu'au fond, les responsables socio-économiques ou politiques – qu'on les aime ou qu'on les aime pas d'ailleurs – décident, contre nous souvent, de l'avenir du pays, et leurs vies, leurs données, leurs destinées nous lient considérablement dans des tas d'affaires. Je prends l'affaire Alstom par exemple : Frédéric Pierucci, un des quatre dirigeants du groupe Alstom, s'est retrouvé en taule aux Etats-Unis dans une affaire qui était, en fin de compte, purement et simplement un bras de fer économique entre deux puissances, parce que il était sur une boucle mail, Gmail, et l'extra-territorialité du droit américain s'appliquait là-dessus alors que lui-même n'était pas coupable. On lui reprochait une affaire de corruption sur laquelle lui-même n'était pas coupable des faits qui étaient reprochés, mais sa simple présence sur cette boucle justifiait de sa convocation et de l'application de la loi américaine. En fait, c'est un bras de fer pour menacer le patron, l'obliger à vendre et démanteler la boîte.

On voit que quand même on dirait : « j'ai rien à me reprocher », la mise en place d'un tel système met en péril notre industrie. On ne peut pas se désintéresser de ces choses-là parce que ça met en péril, en termes d'emplois, qu'on aime ou qu'on n'aime pas ces gens. Notre destin économique, social, concret, il est lié aussi au fait que la protection des données de ce type de personnes extrêmement importantes pour le tissu socio-économique est aussi impactée directement par l'extra-territorialité, la surveillance américaine. Refuser ce système, c'est avoir un système socio-économique plus résilient face à des impérialismes extra-territoriaux. En tous cas, c'est mon avis.

A. Parrot : Et moi j'ouvrerais mon téléphone, je dirais Edward Snowden n'a rien à cacher, et je lirais : « Lorsque vous dites : le droit à la vie privée ne me préoccupe pas, parce que je n'ai rien à cacher, cela ne fait aucune différence avec le fait de dire : je me moque du droit à la liberté d'expression parce que je n'ai rien à dire, de la liberté de la presse parce que je n'ai rien à écrire ». Il y a aussi la notion de transparence : Assange, qu'on peut critiquer parce qu'il a fait fuiter des documents dans lesquels il y avait l'orientation sexuelle des personnes par exemple, mais qui a permis une sorte de transparence. Plus on est gros, plus on doit être transparent ; et plus on est petit, (les individus et plus précisément les patients), plus on doit avoir le droit à la vie, au secret, au secret médical. Les organisations, le gouvernement et les ministères – les renseignements faut quand même pas rêver –, la CNIL, etc., on leur demande de la transparence dans leurs politiques, dans les documents qu'ils produisent.

Ariane : Par rapport à ce que tu développes Antoine, je me demande si tu tiens ce discours dans tout type de syndicat. Quels sont les sous-jacents idéologiques avec lesquels vous avez réussi à vous organiser professionnellement ? Est-ce que vous faites des ponts entre les publics concernés par vous et vous en tant que professionnels, dépositaires d'une forme de démocratie sanitaire locale sur la question des données ? En gros, vous avez du pouvoir à partir de ce que vous mettez en place ou du contre-pouvoir autoproclamé ou pas. Qui est garant éthiquement de votre cadre éthique individuel ou collectif ? Où sont les amis et

comment vous réfléchissez ensemble ? Je trouve que c'est intéressant que ça apparaisse aussi parce qu'en fait, c'est quand même un sous-jacent important pour que cette culture-là existe.

A. Prioux : Je suis ravi d'être là parce que d'un certain point de vue, ma principale envie, c'est maintenant de vous inviter vous, si vous voulez venir, sur le plateau de Millevaches, pour construire le truc. Parce que tout ça c'est quoi ? En fait, c'est de la recherche en soin de premier recours qui est transdisciplinaire. Comment est-ce que demain on va réussir à mettre des sciences sociales, de l'éthique, de la philo, des sciences informatiques, de la science des données, de la cartographie, de la santé au sens le plus large du terme, du soin, jusqu'à pousser à l'évaluation en temps réel des médicaments, voire orienter des politiques européennes sur des empreintes carbone au comprimé pour savoir quel type d'industrie du médicament il va falloir rapatrier d'Inde et de Chine, parce que s'il y a un cargo qui reste coincé un peu trop longtemps dans le canal de Suez il n'y a plus de paracétamol en Europe ? Il est évident que c'est quelque chose qui va bien bien au-delà de ce que moi je peux en penser malgré « la confiance » que j'ai dans mon cadre de valeurs, et que ce que je fais au quotidien, je le fais pour quelque chose qui est de bonne intention. Mais l'enfer est pavé de bonnes intentions ! S'il n'y a pas une confrontation par l'avis des pairs les plus critiques soient-ils quand on doit faire challenger un projet, si on reste dans son entre-soi idéologique, on ne progresse pas. Après le plateau de Millevaches a plusieurs facettes. Un côté très militant. Ma cantine de midi, c'est le magasin général de Tarnac où les gens sont assez septiques sur l'usage de la donnée, et j'ai beaucoup de personnes âgées qui n'y comprennent strictement rien de chez rien : il faut arriver à créer des intermédiaires pour trouver des appuis, pour essayer de débattre et de se comprendre sur certains aspects. Il y a des personnes âgées qui ont vu *Cash Investigation* qui m'ont dit : « Ah mais, c'est ça en fait que vous cherchiez à faire ! ». C'est aussi une forme d'outil maintenant ce *Cash Investigation*. Dans ma pharmacie, je suis en train de mettre une bibliothèque dans l'espace de vente. L'idée c'est d'avoir autre chose que des médicaments. Sur les milieux militants, quand il y a eu le confinement, ils nous ont dit : nous on aimerait savoir quel est l'état réel de l'épidémie de Covid, aujourd'hui sur le plateau, parce qu'on comprend pas. Ça, c'est une demande en open data : c'est-à-dire comment demain les données qu'on produit, on va pouvoir peut être en mettre une certaine partie à disposition du grand public, pour que les gens puissent comprendre le pourquoi du comment en toute transparence. Par exemple le site Rezone-CPTS de l'assurance maladie, qui permet de faciliter les analyses territoriales : ce type d'outil, pour moi, c'est aussi un outil d'émancipation démocratique pour remettre de la démocratie sur les territoires. La démocratie, ce n'est pas mettre un bulletin de vote tous les cinq ans dans une urne ; c'est comment est-ce qu'on va faire des assemblées populaires toutes les semaines ou toutes les deux semaines au foyer rural de Bugeat pour dire : « bon, ce soir, on se fait un visionnage du Cash et ensuite on se fait un petit débat entre vieux et néo-ruraux sur qu'est-ce qu'il serait intéressant d'avoir comme données ». Puis on va demander à l'association des marcheurs du plateau de Millevaches qui bossent avec les producteurs de fruits et légumes bio locaux, s'ils ne veulent pas organiser une soirée diabétiques et légumes verts pour bouffer du circuit court, du bio et améliorer le manger-bouger. Nous on veut créer un tiers-lieu santé globale qui sera une espèce d'espace physique où on pourra accueillir en résidence les gens qui s'intéressent à la question. On est déjà sur un lieu collectif qui s'appelle « la fourmilière ». Demain, c'est créer des réseaux, partager les réseaux pour créer un effet papillon. Tout ça soulève tout un tas de questions qui doivent être mises là au milieu, sur la place publique. Par exemple dans ma profession, *Cash Investigation* a à peine effleuré le scandale, parce que aujourd'hui, il y a un concentrateur de factures sesam-vitale que je ne nommerai pas et qui est détenue par des syndicats de pharmaciens que je ne nommerai pas, IQVIA est la machine à cash de ce concentrateur. Je parlais tout à l'heure de la vassalisation entre états ; là, il y a une position en fait de servitude volontaire entre la profession de pharmacien et IQVIA. C'est pour ça que ça fait un coup d'épée dans l'eau : le président de syndicat, qui était dans le *Cash Investigation*, a fait le naïf, mais tout est fait aujourd'hui pour éviter une certaine forme de scandale. On a aussi besoin de journalistes d'investigation, clairement, parce que ça permet d'avancer et demain de remettre le débat là où il y a un potentiel.

François : Quelles sont les fragilités des systèmes des grosses plateformes ? A terme, est-ce qu'on peut compter sur le fait que ça ne marche pas comme c'est prévu ? Ça donne une autre coloration à la nécessité de construire aussi des trucs alternatifs, parce qu'on peut très bien se retrouver dans une situation où ça va devenir le truc de secours.

S. Woillet : En gros, la résilience des grosses plateformes, c'est un sujet et je vous conseille d'écouter un peu ceux qui en parlent très bien : Tariq Krim par exemple. Grand spécialiste de la souveraineté numérique et de l'indépendance numérique européenne et française. Il a été vice-président du CNN (Conseil national du numérique). Son discours est très intéressant sur le degré de résilience des Gafam qui sont indifférents à l'hypothèse du démantèlement. En gros, par exemple, si Amazon était fracturé en plusieurs entités, immédiatement, Amazon Web Services prendrait je ne sais pas combien en bourse et ça deviendrait la plus cotée du monde. Donc ils s'en foutent. Ils ont déjà anticipé il y a cinq ans le paramétrage. Des procédures ont commencé maintenant il y a un peu plus d'un an ou un an et demi, et ça va durer beaucoup de temps. Mais c'est pas évident qu'ils démantèlent tout parce qu'ils n'ont pas l'intérêt politique ou stratégique à le faire. S'ils le font, ils le feraient d'une façon qui ne couperait pas la viabilité, la pérennité du modèle économique américain parce qu'au fond, les Américains sont tirés par la tech. Malheureusement, l'hégémonie des Gafam est là pour durer. Sauf si on développe des modèles alternatifs qui aujourd'hui sont quand même audibles et visibles. Les médias sont plutôt, faut le dire c'est rare, du côté de ce qu'on défend. En tous les cas, il y a un enjeu, une sensibilité à la souveraineté numérique qui est maintenant complètement entendue. La spécialiste des deux sujets, c'est l'économiste Mariana Mazzucato, spécialiste de la santé et des Gafam, qui a écrit un bestseller traduit en français chez Fayard qui s'appelle *L'état entrepreneur*. Elle a écrit que sur ces deux sujets, Big pharma et les Gafam, c'est le financement public, la commande publique qui est toujours déterminante dans la structuration de ces industries et in fine, là elle a été nommée récemment avec Stéphanie Kelton, rapporteuses à l'OMS. Ce sont des économistes hétérodoxes tenant de ce qu'on appelle la Modern Monetary Theory, donc la théorie monétaire accommodante. Leurs rapports pour l'OMS disent qu'il faut tout simplement, pour faciliter l'accès au soin, d'abord recruter du personnel. La question ensuite, c'est à quoi peut servir le secteur privé dans la distribution ? C'est là que potentiellement on peut intégrer plutôt nos visions de la chose à cet endroit-là. En tous cas, c'est une référence intéressante pour voir comment on peut avoir des discours très institutionnels qui sont complètement en opposition et qui profitent de la faiblesse de nos gouvernements.

A. Parrot : Sur Apple, une petite remarque, ils sont les plus propres au niveau exploitation des données, c'est sûrement pour ça que c'est « le moins important » entre guillemets dans l'hypothèse du démantèlement. Facebook, c'est une régie publicitaire : son business, c'est pas un réseau social, c'est de faire de la pub. Et sur le démantèlement, c'est vrai, ça risque de les effondrer, mais ça n'effondrera sûrement pas que les Gafam mais beaucoup d'autres gens. Il y a Jancovici aussi sur ces sujets-là, qui parle beaucoup de la limite physique de la planète. Pour présenter InterHop, on a des aspects très juridiques que vous avez vus. Il y a une avocate, il y a une DPO – une émanation de la CNIL, une délégué à la protection des données (DPO) – qui est dans l'association, pour aider les médecins par exemple qui sont les responsables de traitement des données en termes RGPD (responsabilités légales sur les données). Doctolib par exemple, n'est qu'un sous-traitant, le médecin est toujours le responsable de traitement. Notre DPO nous aide aussi nous beaucoup en interne : on est six développeurs et on a fait le choix d'avoir des serveurs hébergeurs de données de santé certifiés « hébergeur de données de santé » pour pouvoir installer des logiciels en santé. On est contacté par exemple par des associations de diabétiques pour surveiller leur diabète avec un logiciel qui s'appelle Nightscout qui est un logiciel open source et qui est plutôt pas mal foutu. On a aussi un équivalent de Whatsapp qui s'appelle Matrix et qui peut être installé sur des machines certifiées hébergeur de données que vous pourriez utiliser. On a un logiciel qui permet de se souvenir de ses mots de passe et qui permet de ne pas avoir le même mot de passe pour tous ses logiciels (l'utilisateur a un seul mot de passe et le logiciel remplit automatiquement le mot de passe pour le service dédié). On est en train de développer un outil de prise de rendez-

vous qui aimerait concurrencer Doctolib. Voilà, on avance progressivement mais c'est aussi les petites alternatives qu'on essaye de promouvoir.

A. Prioux : Pour les logiciels médicaux, il y a un logiciel labellisé maison de santé/centre de santé qui a une culture de l'open source. Ils ne sont pas totalement open source, mais ils ont une partie de leur code qui est ouverte depuis 2015. Je ne les citerai pas parce que j'attends de voir ce que ça va donner. L'idée, c'est de discuter avec eux pour voir s'ils ne veulent pas entrer dans une démarche d'ouverture et d'intégrer une partie du code qu'on a développé au niveau pharmaceutique. Je suis intimement persuadé que quand on va, si on y arrive, réunir les logiciels de maison de santé qui sont plutôt hérités de l'informatique hospitalière, les logiciels de pharmacie qui ont une culture de la production de données et que derrière on met des fonctionnalités de gestion de la relation patient (c'est-à-dire comment est-ce qu'on va gérer nos échanges directement avec les patients du territoire avec le bon récit et le bon paradigme), je pense qu'on peut créer un outil qui soit à la fois techniquement et en termes d'usage, révolutionnaire par rapport à ce qui existe et qui soit d'entrée de jeu open source. C'est de montrer, qu'à la fin, on a un outil beaucoup plus performant et, en plus, il coche les cases de la transparence, de l'autogestion des données, etc. J'ai contribué à la rédaction du PTEF santé, projet de transformation de l'économie française sur le champ de la santé auprès du Shift Project et je vous invite à le lire parce que ça reste du solide. Pour ceux qui veulent s'intéresser à la question du Shift, il y a une BD qui est sortie entre un dessinateur, Blain, et Jancovici. Il y a une question que j'ai à poser quand je vois le nombre d'investissements qu'il y a sur des projets d'entrepreneuriat dans la santé numérique : est-ce que le point de départ du changement ne sera pas un éclatement de la bulle d'investissement dans la santé numérique ? Mon inquiétude, c'est ce que dit Jancovici et aussi Timothy Mitchell dans son essai, c'est qu'ils considèrent que la démocratie est arrivée, parce qu'on a eu accès à une ressource énergétique incroyable. Est-ce que la démocratie ne va pas disparaître avec les ressources carbonées ?

Camille : C'est fascinant que Doctolib pèse un milliard en Bourse, mais actuellement sur leur mode de fonctionnement, ils sont déficitaires.

S. Woillet : C'est dû aux politiques monétaires en fait, avec une émission monétaire considérable. Mazzucato dont je parlais, et les économistes qui vont plutôt dans le sens de faire une économie plus humaine, y sont favorables : c'est ce qu'on appelle la Modern Monetary Theory. C'est la planche à billets pour faire de l'investissement jusqu'à ce qu'on arrive au plein emploi. Quand on arrive au plein emploi, on s'occupe de l'inflation et on réduit l'émission monétaire. C'est ce qui est fait actuellement en pratique. Le problème, comme on a un système politique qui ne régule pas les excès d'accumulation de fortune, les niches fiscales, etc., on a des bulles en permanence et typiquement internet a favorisé cela avec les NFT, la création de valeurs sur du néant. L'une des dernières licornes françaises, Saurer, vend des cartes à jouer numériques. Vous pouvez acheter une photo numérique de Cristiano Ronaldo ; Cristiano Ronaldo lui-même l'a achetée et ça a été valorisé plusieurs centaines de millions dès leur entrée en bourse. C'est ce qu'il se passe quand il y a une émission monétaire considérable et qu'elle est captée immédiatement par la financiarisation au lieu d'être redistribuée par la puissance publique qui utilise la loi et la contrainte juridique pour redistribuer cet argent via l'arme budgétaire, via l'investissement, via l'endettement de l'État directement. Toutes les licornes, toutes les entreprises de la tech ont quasiment toutes un problème de rentabilité. C'est structurel. Il y en a très très peu qui sont rentables. Amazon est rentable depuis 2015 ou 2016. Les limites notamment des technologies, et le renforcement de la tension géopolitique avec la Chine avec en particulier la question des semi-conducteurs, ça va jouer à mon avis un rôle majeur : la montée en tension va être un déterminant majeur de ce marché.

A. Parrot : Sur le dossier informatisé, c'est d'avoir un logiciel libre, évidemment, mais c'est un gros gros engagement pour celui qui le maintient. Rien que Toubib pour la prise de rendez-vous comme on le conçoit nous, la proportion de médecins qui va l'installer sur leurs propres serveurs, va être négligeable. Ça veut forcément dire qu'il faudra qu'on fasse une hotline informatique et alors là, InterHop avec 1 000 euros sur son compte, ça risque d'être tout de

suite très compliqué. Quand je suis de garde en réa, ça sera très compliqué d'aller déboguer le truc. On fait aussi un logiciel, un CRF, Case Report Form – des formulaires à la Google Form – qu'on héberge chez nous et qui peut être utilisé gratuitement par les internes pour qu'ils puissent recueillir des données pour leur thèse par exemple. Si ça plante à trois heures du mat, c'est vrai qu'il perd ses données et c'est un peu chiant, mais c'est pas du vital. Toubib, un rendez-vous, déjà, c'est déjà chiant, et alors un dossier patient informatisé... c'est aussi pour ça que les organisations doivent s'en emparer. J'aimerais beaucoup avoir de l'aide, un truc un peu plus solide avec des gens à la fois des salariés : même si c'est libre, il faut des gens qui le financent, qui le maintiennent. Par exemple, Bertrand Boutillier, remede.org, qui a fait un dossier patient, MedCheck, il a lâché l'affaire. C'est super dur : il faut interfacer avec Thériaque, avec Apicypt, qui est la messagerie, le DMP bientôt. Il faut aussi être certifié, ça coûte 10 000 régulièrement. Il faut se fader des docs de 200 pages pour comprendre ce qu'il faut faire. C'est un vrai investissement, donc il y a besoin vraiment d'une structure. Il y a vraiment besoin de médecins en gros qui financent ces trucs-là.

Catherine : Je trouve ça passionnant et je pense que c'est indispensable d'avoir toutes ces notions là en tant que professionnel de santé, médecin. Et je me posais la question de la transmission de cette information-là, auprès notamment des jeunes déjà. Est-ce que vous intervenez auprès des facultés ? Pour moi on est très très mal formés, aussi sur ces notions d'informatiques, on est tous des billes ! Ou est-ce que vous avez des idées de comment intervenir auprès des étudiants ? C'est important pour la suite parce que c'est de là que ça partira.

A. Prioux : Déjà il faut être tolérant avec soi-même. Moi je suis un wikipédiste, c'est-à-dire que j'apprends des petits trucs par ci par là, des fois j'en parle avec un peu d'assurance, mais je change d'avis très souvent parce que je me rends compte que je ne comprends pas grand-chose non plus et que je connais clairement pas grand-chose. Il n'y a pas besoin d'être un spécialiste de la data pour comprendre que ça a un intérêt. Sans le savoir, je me suis retrouvé comme un des pionniers de la pharmacie d'officine et de l'inter-professionnalité parce que un jour, je suis allé toquer auprès de la porte de la fédé des maisons de santé : il n'y avait pas d'autres pharmaciens, donc je me suis retrouvé à un endroit où j'ai été le premier. Je me suis senti investi d'une mission, donc je ne lâche pas l'affaire. L'ANEPF (Association nationale des étudiants en pharmacie de France) m'a beaucoup fait intervenir, en 2015/2016, sur les questions d'interop. Ça amène des journalistes, on parle, on fait ci, on fait ça et maintenant, avec la fac de Limoge, j'ai deux heures de cours par an. J'ai un statut d'intervenant, tout ce qu'il y a de plus basique pour venir poser les questions et simplement leur dire cette fameuse phrase : « Si c'est gratuit, c'est vous le produit ! ». On va se poser la question : C'est quoi l'enjeu autour des données ? C'est quoi l'enjeu autour des limites physiques ? Les pharmaciens, à la base, on est des physico-chimistes : les lois de la thermo, on les a potassés pour passer notre concours (le principe de conservation de l'énergie et l'entropie). Si on n'est pas capable d'avoir l'honnêteté intellectuelle de comprendre qu'il y a un problème, c'est du même niveau qu'un ingénieur en aéronautique qui n'en a rien à [faire] de la loi de la gravité ! Je vais leur parler comme ça pour les secouer un peu. Après il y a des relais qui se font, il y a des papiers par des journalistes. Les étudiants, ils tendent l'oreille parce que forcément, il y a un changement de culture.

Ils sentent bien qu'il y a un problème au niveau environnemental. Qui va être capable de commencer le début d'un commencement d'un discours pertinent ? On n'est pas nombreux. Donc j'interviens un peu dans les facs, mais maintenant ça manque aussi de relais et il faut réseauter et ça prend du temps.