

# La volonté de puissance des Big Tech dans le secteur de la santé

Pierre Le Vu H.  
Olivier Saloit  
Pierre Sicard  
Christophe Verouquin

MSIE 39 de l'Ecole de Guerre Economique  
Septembre 2022

## Introduction

Dans un premier temps, nous allons tout d'abord chercher à comprendre les motivations de leurs dirigeants et comment leur approche impacte non seulement leurs sociétés mais tout le monde économique. Nous allons chercher à déterminer pourquoi ces GAMAM s'intéressent au monde de la santé et quelles sont, pour elles, les opportunités en lien avec les avancées médicales actuelles.

Nous allons voir que grâce à l'apport du numérique de nombreux changements sont en cours remettant en question nos anciens modèles. Que ce soit dans les relations du patient avec les professionnels de la santé ou le modèle économique centré désormais sur l'utilisateur plutôt que sur le produit. Puis nous ferons un peu de prospective pour tenter de mieux appréhender les évolutions possibles de ces modèles économiques, avec une émergence nécessaire de l'Intelligence Economique.

Dans un deuxième temps, nous étudierons aussi comment le système de santé français a tenté de s'adapter à cette disruption. Ce système était déjà affecté par une crise structurelle, déjà en surchauffe en rythme de croisière. Les lacunes et dysfonctionnement de ce système ont été des opportunités pour les Big Tech pour proposer une série d'innovations d'usages, pour la plupart digitales. Les patients, les usagers ont été les premières cibles de solutions mobiles, fluides. La pandémie a joué un rôle d'accélérateur de l'adoption de ces solutions qui ont fait la preuve de leur pertinence et efficacité. Cette massification de l'usage du numérique dans la Santé permet aussi de mieux analyser les stratégies des Big Tech et l'axe majeur de ces dernières : les données de santé. Nous analyserons leurs stratégies pour les capter et étudierons comment la France a cherché à rattraper son retard en la matière à travers la mise en place de structures et outils sensés garantir un meilleur contrôle et une meilleure gestion des données de santé.

Par la suite, nous tenterons d'exposer les impacts économiques sur l'écosystème de l'innovation numérique dans le secteur de la santé tout en remettant en contexte la situation du marché de la e-santé en France ainsi que de ses forces et vulnérabilités.

Dans un troisième temps, nous verrons que les GAMAM tentent d'influencer l'Union européenne par des actions de lobbying intenses. Au cours de ces dernières années, les GAMAM se sont hissés aux toutes premières places des organisations qui dépensent des dizaines de millions d'euros pour faire défendre leurs intérêts par des cabinets de lobbying. Nous verrons que cet activisme est en action en ce moment au moment où le projet de règlement appelé European Health Data Space (EHDS) est examiné par le Parlement européen.

Les progrès proposés par les Big Tech ne sont pas toujours perçus comme tels par un ensemble d'opposants. Ces derniers tentent de limiter la perte de contrôle sur les données de santé et leur possible usage ou valorisation mercantiles. Dans ces oppositions, le terrain informationnel est souvent choisi pour tenter d'inverser le rapport de force, financier notamment. Quelques réalisations sont à mettre au crédit de ces associations ou ONG. En ce qui concerne les individus ou les démarches moins structurées professionnellement, ils

constituent encore à ce stade une opposition potentielle, inflexible sur les démarches des gouvernements mais moins contondants vis-à-vis des géants du numériques.

## SOMMAIRE

<b>Introduction</b> .....	2
<b>SOMMAIRE</b> .....	4
<b>1.0. Les stratégies et modes d'action des Big Tech dans la santé</b> .....	6
<b>1.1 Une stratégie d'entreprise influencée par la philosophie des fondateurs</b> .....	6
A. Prise de conscience du grand public et effet d'accélération .....	6
B. Les Big Tech - Définition.....	8
C. La vision « humaniste » et « philanthropique » des nouveaux gourous du digital .....	9
Steve Jobs.....	9
Bill Gates .....	10
Elon Musk.....	10
D. La stratégie d'entreprise .....	11
Un Business Model gagnant.....	11
Les lois du monde digital.....	12
<b>1.2 Quelles opportunités dans le secteur de la santé ?</b> .....	13
A. Un état des lieux favorable aux investissements dans la Silicon Valley .....	13
B. Le point de bascule de l'épidémie de COVID en 2020 - Un effet d'aubaine.....	14
C. Un <i>business model</i> des Big Pharma en fin de vie - Première opportunité pour les Big Tech. ..	15
D. Les (r)évolutions dans le secteur de la santé – Deuxième opportunité pour les Big Tech. ....	17
Vers une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie ?.....	17
Cartographie du génome et thérapies cellulaires.....	17
Nanotechnologies et implants bioniques .....	19
Impression 3D .....	19
Intelligence Artificielle .....	20
e-Santé .....	20
E. Les changements dans le modèle patients / professionnels de la santé.....	21
Vers une médecine prédictive .....	21
Vers une plus grande autonomie du patient .....	22
Vers une valorisation des données de santé .....	22
Vers un renversement de pouvoir .....	23
<b>1.3 L'effacement du modèle produit (Big Pharma) au profit du modèle utilisateur (Big Tech) ..</b>	<b>23</b>
A. Les (nouveaux) acteurs .....	23
B. L'encercllement cognitif des Big Tech grâce la création de nouveaux services et usages .....	25
C. Une collaboration nécessaire .....	26
Pour la donnée médicale .....	26

Pour la (re)connaissance des professionnels.....	27
La guerre des talents - Les limites de la collaboration.....	28
D. ... En attendant la disruption ?.....	28
E. Une évolution vers des fournisseurs de solution de santé - L'exemple du secteur pharmaceutique.....	29
Quelles évolutions possibles ? .....	29
Le fournisseur de santé.....	30
La puissance de la norme.....	31
L'intelligence économique au service de la prise de risque .....	31
<b>2.0. L'impact de la numérisation de l'écosystème de santé.....</b>	<b>33</b>
<b>2.1. Les disruptions sur les écosystèmes de santé aux Etats-Unis.....</b>	<b>33</b>
2.1.1. Une réglementation des données de santé assez peu protectrice pour les patients aux Etats-Unis.....	33
2.1.2. Une gouvernance des données fragmentée qui ouvre le chemin aux ambitions des géants du numérique.....	34
<b>2.2. La data : enjeu économique majeur au cœur des stratégies des Big Tech, un marqueur de souveraineté.....</b>	<b>36</b>
2.2.2. La question de la souveraineté numérique des données de Santé .....	39
<b>2.3. Les impacts économiques sur l'écosystème de l'innovation en santé.....</b>	<b>45</b>
2.3.1. Remise en contexte de l'innovation dans le secteur de la santé en général.....	45
2.3.2. Le positionnement de l'innovation française sur le marché de la e-santé.....	46
<b>3.0. Les facteurs de limitation des stratégies de puissance des BigTech .....</b>	<b>54</b>
<b>3.1. Une réaction réglementaire de la part de l'Union européenne .....</b>	<b>54</b>
<b>3.2. La forte activité de lobbying des Big Tech autour des premiers règlements concernant l'économie numérique en Europe : une activité qui annonce le lobbying autour du règlement sur les données de santé.....</b>	<b>55</b>
<b>3.3. Une dénonciation du lobbying des GAMAM par des ONG antilibérales à Bruxelles.....</b>	<b>60</b>
<b>3.4. Les réactions notables d'autres acteurs de la santé et les résultats de la procédure de consultation de l'UE .....</b>	<b>61</b>
<b>3.5. Les oppositions de la société civile à l'emprise des Big Tech sur la santé.....</b>	<b>62</b>
3.5.1. La résistance au changement et les associations de patients : une vision défensive ..	62
3.5.2. Les ONG et les oppositions radicales mais peu structurées .....	64
<b>Conclusion .....</b>	<b>66</b>

## 1.0. Les stratégies et modes d'action des Big Tech dans la santé

### 1.1 Une stratégie d'entreprise influencée par la philosophie des fondateurs

#### A. Prise de conscience du grand public et effet d'accélération

Nous avons évoqué, en introduction, le nombre croissant d'annonces concernant les Big Tech et le secteur de la santé. Deux d'entre-elles ont attiré notre attention. Elles sont révélatrices des changements en cours dans le secteur de la santé :

- Tout d'abord le chinois ByteDance, la maison-mère de TikTok, a annoncé en août 2022 le rachat de la société Amcare, propriétaire de huit hôpitaux en Chine. [Il s'agit du plus important réseau d'hôpitaux privé en Chine.](#)
- Au même moment, l'américain Amazon annonçait le rachat pour 3,9 milliards de dollars de One Medical. Surnommé le Netflix de la santé, cette société opère dans 25 états américains et propose des fonctionnalités comme la prise de rendez-vous ou [la télémédecine à travers un système d'abonnement.](#)

Si on prend le cas de ce dernier achat, le troisième plus important en termes de valeur pour Amazon, il est en tout point conforme au virage opéré depuis 2019 par le géant de la distribution, avec la création d'Amazon Care (télémédecine) ou le rachat de PillPack qui deviendra Amazon Pharmacy (livraison de médicaments sur ordonnance). A la suite du rachat de One Medical, Amazon a pourtant annoncé fermer sa filiale Amazon Care. La stratégie, dès lors, est évidente. La société cherche à monter en puissance dans le secteur de la santé. Elle privilégie le rachat des chefs de file du secteur, avec un base client déjà largement établie. Elle privilégie une rapide croissance externe à une pénible ascension interne. La compagnie semble avoir pris conscience de la difficulté à intégrer ce secteur de la santé, si spécifique et tellement complexe.

Preuve supplémentaire de cette appétit : Amazon a également participé, en parallèle au rachat de One Medical , aux enchères pour le rachat de SignifyHealth (soin à domicile). C'est finalement CVS Health, le géant américain de la pharmacie et de l'assurance, son principal concurrent dans cette affaire, [qui a remporté la mise pour 8 milliards de dollars.](#)

Tous les géants du numérique ont développé la même volonté farouche de se développer dans ce secteur pourtant éloigné de leur activité traditionnelle. On remarque que les entreprises chinoises ont pris une longueur d'avance en s'attaquant directement aux structures hospitalières.

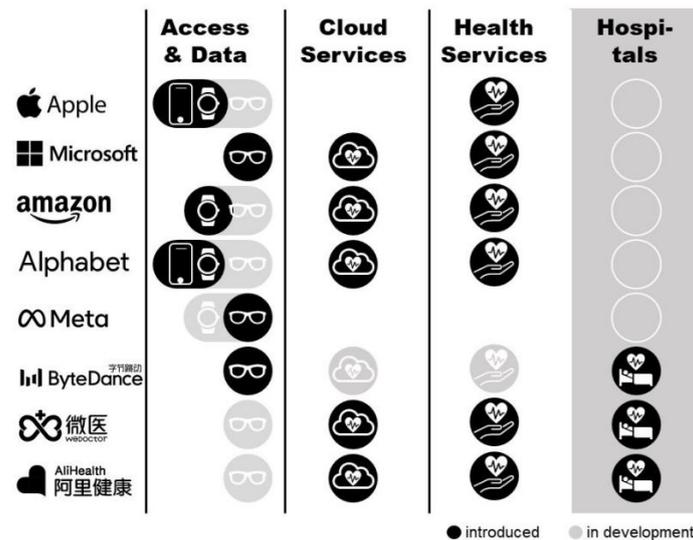


Figure 1 - Projets des Big Tech dans les différents services

Ce type de consolidation a déjà été observée par le passé dans le cas des soins vétérinaires, un secteur aux mains de grandes sociétés tel que le groupe Mars. Le groupe, historiquement positionné dans le secteur des barres chocolatées, s'était diversifié en investissant massivement dans l'industrie de la nutrition animale (avec des marques comme Royal Canin®, Pedigree®, Whiskas®...). En rachetant par la suite plus de 3000 cliniques vétérinaires à travers le monde, il s'est positionné comme l'acteur le plus important de ce secteur. Les vétérinaires, devenus salariés, se transforment en véritables VRPs des marques premium du groupe. En Chine, on remarque que Tencent réalise le même type d'opération. ByteDance et Tencent, en rachetant des cliniques vétérinaires ou des hôpitaux démontrent que les géants du numérique chinois sont beaucoup plus avancés dans leur démarche d'assimilation du secteur de la santé.

La constitution de grands groupes nationaux est une des caractéristiques du capitalisme d'Etat en Chine<sup>1</sup>. Dans cette compétition sino-américaine pour l'accumulation de data et son traitement dans le domaine de la santé, le soutien de l'appareil d'Etat permet aux entreprises chinoises de s'affranchir plus facilement des règles éthiques. Alors que les entreprises américaines sont plus souvent rappelées à l'ordre à travers des actions menées par le régulateur ou de la société civile.

Vu sous cet angle, on comprend désormais mieux pourquoi les Big Tech, ces géants de la technologie et du numérique se diversifient dans un secteur tant éloigné de leur cœur d'activité. Neil Lindsay, le vice-président d'Amazon en charge du secteur, nous le confirme en expliquant que « les soins de santé figurent en bonne position sur la liste des expériences qui doivent être réinventées ... Nous voyons de nombreuses opportunités, à la fois d'améliorer la qualité de l'expérience et de redonner aux gens un temps précieux dans leurs journées ».

En suivant le modèle du groupe Mars, est-ce que les géants du numérique espèrent vendre encore plus d'objets connectés ou de publicités en ciblant patients et praticiens ? La réalité est plus complexe. Le sujet est vaste et nous n'avons pas la prétention de réaliser une étude

<sup>1</sup> « Penser en Chine », sous la direction d'Anne Cheng, Paris, éditions folio, 2021, p. 361.

exhaustive, mais nous allons tenter de donner quelques clés pour mieux appréhender cette volonté de puissance des Big Tech dans le secteur de la santé : un marché mondial estimé à 7300 milliards de dollar en 2015, avec près de 8 milliards [de clients potentiels](#). Le seul marché de la santé numérique est estimé à [234,5 milliards en 2023](#).

## B. Les Big Tech - Définition

Les « Big Tech » représentent les sociétés technologiques les plus importantes. Les entreprises stars de la Silicon Valley californienne, omniprésentes dans le quotidien de l’Homo-Numericus du 21ème siècle, en sont les meilleurs exemples. On parle facilement des GAMAM car ensemble ces cinq entreprises, sont d’avantages valorisées que le montant du PIB du Japon. Leur croissance fulgurante a entraîné dans leur sillage tout un écosystème avec de nouvelles sociétés émergentes tel que les NATU (Netflix, Airbnb, Tesla et Uber).

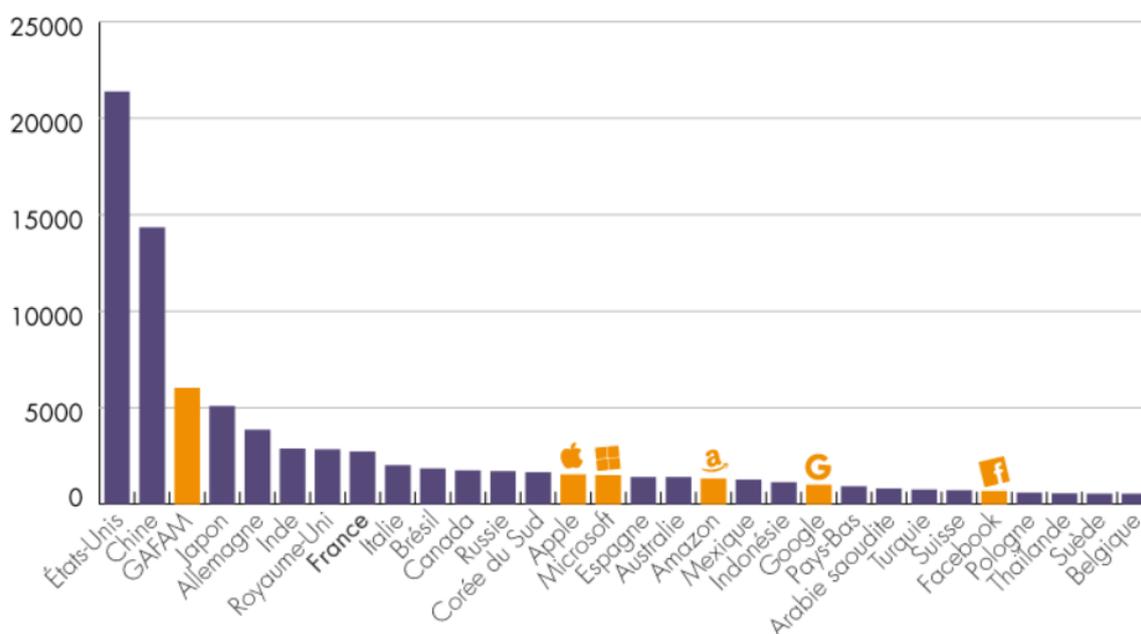


Figure 2 - [Comparaison PIB 2019 et valorisation boursière des GAFAM au 10 Juin 2020 \(en Milliards de dollars\)](#)

Le phénomène n’est pas uniquement américain et la Chine, qui se cache derrière un nouveau rideau de fer numérique, s’est-elle aussi lancée dans cette compétition grâce à ses redoutables BATHX (Baidu, Alibaba, Tencent, Huawei et Xiaomi).

Le terme Big Tech est apparu pour la première fois en 2017, lors d’une enquête du congrès américain liée aux ingérences russes durant la campagne présidentielle de 2016. Il fait référence aux grandes entreprises du numérique ayant une valorisation supérieure à 200 milliards de dollars. Ce type de terminologie est utilisé depuis les années 1970 et fait suite aux « Big Oil » (Pétrole), « Big Tobacco » (Tabac), « Big 4 » (audit), et bien sûr aux « Big Pharma » (Pharmacie). Ces noms sont teintés d’une pointe de défiance et implique des situations de quasi-monopole. La similitude avec les autres « Bigs » ne s’arrête pas aux simples revenus

financiers. Tout comme leurs grandes sœurs, les Big Tech sont de plus en plus souvent décriées.

La comparaison entre les services numériques, tels que ceux proposés par Facebook, et l'industrie du tabac est mis en évidence avec la récente affaire des « Facebook Files ». Il est reproché à la société son désir de rendre les utilisateurs addicts. Pour se défendre de ces accusations Nick Clegg, le lobbyiste en chef de Meta, parle de simple « applications sociales ». La riposte semble pour le moins maladroite quand on sait que la cigarette est également un marqueur social ou que le tabagisme social, qui facilite la création de liens entre les individus, [est une réalité](#).

La donnée est souvent comparée au fuel du 21ème siècle, créant un parallèle avec les Big Oil. Comme les tensions actuelles avec la Russie le rappellent violement, nous avons du mal à nous priver de fuel. Les données, elles, alimentent les algorithmes nécessaires au fonctionnement des applications que nous utilisons au quotidien. Il est également difficile de se passer des services numériques. Prendre en prendre conscience il suffit de se rappeler des problèmes intervenus, en octobre 2021, sur les réseaux Messenger ou WhatsApp. Ces pannes avaient laissé un grand nombre d'utilisateurs sans voix.

### C. La vision « humaniste » et « philanthropique » des nouveaux gourous du digital

On compare souvent les innovateurs numériques aux chercheurs d'or du 19ème siècle. A l'époque de la ruée vers l'or, pour être certain de s'enrichir, il était préférable de miser sur l'engouement des prospecteurs que sur la chance. Il fallait être visionnaire et fournir du matériel (Levis) ou de nouveaux services (Wells Fargo). En appliquant un modèle identique, à notre époque digitale, ces nouveaux emblèmes du rêve américain sont devenus riches à milliards.

Ces créateurs ont développé une approche messianique en faisant la promotion de leurs produits. Ne compare-t-on pas les fameuses keynotes de [Steve Jobs à de grand-messes médiatiques](#) ? Convaincus de leur aura, ces nouveaux gourous se voient désormais investis d'une mission quasi évangélique, prêts à sauver l'humanité. Parmi eux on peut citer :

**Steve Jobs**, le co-fondateur d'Apple, qui est probablement le plus pragmatique, alors qu'il découvre en 2003 qu'il est atteint d'une forme rare de cancer pancréatique. Contre toute logique, ce brillant technophile a d'abord recours à des méthodes alternatives (acupuncture, jus de carotte ...) pour tenter de différer l'apparition des métastases. Il décidera finalement de s'en remettre à la médecine et à la science. Dès lors, Apple, la société qu'il dirige encore, à cette époque, prendra un virage marqué vers le secteur de la santé. C'est par exemple en attendant une transplantation du foie qu'il aura l'idée de développer une application permettant [de gérer les donneurs d'organes](#). Alors qu'il meurt en 2011, Tim Cook (président actuel d'Apple) déclarera, par la suite, que la « plus grande contribution d'Apple à l'humanité » [sera liée à la santé](#), ce qui en dit long sur les ambitions d'un groupe qui dispose d'une montagne de cash de près de [\\$225 milliards](#) et qui a déjà profondément transformé le secteur de l'informatique, de la téléphonie ou de la musique.

**Bill Gates**, l'ancien patron de Microsoft, est certainement le plus emblématique. Il a ouvert la voie, dès le début des années 2000, en créant la fondation Bill-et-Melinda-Gates. La fondation se veut humaniste et a comme principal objectif d'améliorer les soins de santé, avec 80 % des fonds privés alloués [à cette activité](#).

Bill Gates se différencie des précédents philanthropes, issus de l'industrie ou de la finance. Il applique des stratégies commerciales aux dons caritatifs : la « Venture Philanthropie ». Cette approche lui vaut de nombreux détracteurs, qui l'accusent d'investir dans des sociétés qui auraient un impact négatif sur l'environnement et la santé. A ce sujet, l'auteur Megan E. Tompkins<sup>2</sup>, se pose la question du rôle des fondations au sein des démocraties libérales.

**Elon Musk**, vraisemblablement le plus fantasque, nous permet justement de nous interroger sur le rôle de ces visionnaires dans nos sociétés. Le patron de Tesla cherche à nous affranchir des barrières connues de la mobilité, jusqu'à se rapprocher au plus près des étoiles avec sa société SpaceX. Mais l'entrepreneur a également l'ambition de révolutionner le secteur médical. Sa compagnie Neuralink est issue d'une démarche transhumaniste. Son principal but est de redonner la parole et la mobilité aux personnes paralysées.

Le milliardaire est bel et bien différent des autres entrepreneurs de la Silicon Valley. Tout d'abord, lors de la pandémie de COVID il s'était fermement opposé à la demande de fermeture de l'usine [par les autorités locales](#). Par la suite il a obligé tous ses employés à être présents sur site. Il prend le contrepied de la tendance actuelle qui veut que le travail à distance se généralise. Pour se justifier, il invoque le principe d'équité avec les ouvriers. Il faut reconnaître que Tesla ressemble plus à un modèle hybride entre industrie traditionnelle et numérique. Elon Musk est un entrepreneur à mi-chemin entre Steve Jobs et Henry Ford.

On se souvient surtout de la tentative de rachat ratée de Twitter, durant laquelle Elon Musk faisait fluctuer suivant ses annonces le cours de bourse de la société cotée en bourse. Par le passé il avait déjà pu tester son pouvoir d'influence sur les cours du Bitcoin, poussant le monnaie numérique à faire régulièrement du yoyo. En jouant avec une société cotée en bourse, il prend désormais le risque de devoir livrer une bataille non seulement avec les représentants de Twitter mais également avec la SEC (Securities and Exchange Commission), le régulateur américain du secteur boursier. Paul Krugman, le prix Nobel d'économie, pense que « compte tenu de sa faible capacité à contrôler ses impulsions, Elon Musk ressemble au [Boris Johnson de la tech](#) » ...

Pour contrer ses adversaires et justifier son rachat, Elon Musk prétend être un [« absolutiste de la liberté d'expression »](#). Les idées libertariennes d'Elon Musk le rapprochent de plus en plus du camp républicain. Il s'oppose ouvertement à Joe Biden et déclare vouloir redonner sa voix à l'ex-président Donald Trump, au sein du fameux réseau social. Même si dans un des tweets dont il a le secret, il déclare « [supporter aussi bien l'aile gauche des républicains que l'aile droite des démocrates](#) ».

Elon Musk défend le principe de la liberté d'expression, sans contrôle, sans censure et donc sans prendre en considération l'éthique qui prévaut dans ce cas de figure. Il n'hésite pas

---

<sup>2</sup> Livre « Policy Patrons: Philanthropy, Education Reform, and the Politics of Influence », 2016.

également à battre le fer avec les autorités locales ou les régulateurs. On peut logiquement s'interroger sur ses réactions quand il sera inévitablement confronté aux règles de bioéthique régissant le secteur de la recherche médicale. On peut également se demander quelle sera la capacité d'influence de l'homme le plus riche du monde auprès de l'ancien président Trump s'il était réélu.

Les initiatives ne manquent pas. Parmi les plus importantes, on peut encore mentionner la fondation Chan Zuckerberg Initiative. Le patron de Meta (anciennement Facebook) se donnait en 2015 l'objectif de fournir aux scientifiques les moyens nécessaires à [l'éradication de toutes les maladies d'ici à 2100](#) Mark Zuckerberg aurait depuis revu ses prétentions à la baisse.

On le voit, ces entrepreneurs, comme de nombreux autres milliardaires par le passé, cherchent à laisser une trace dans l'histoire de l'humanité. La comparaison s'arrête là. Leur volonté d'influencer, voire de manipuler les sciences du vivant, dépasse la simple œuvre caritative. Leur mode d'action capitaliste dépasse l'approche philanthropique et humaniste de leur prédécesseurs. Pour accomplir la mission qu'ils se sont fixé, ils disposent d'une étonnante puissance de frappe qu'ils peuvent utiliser à leur guise pour renforcer leur soft power :

- Ils révolutionnent des pans entiers de l'économie.
- Ils développent des relations avec les hommes politiques les plus puissants.
- Devenus maître des réseaux sociaux, ils influencent la société.

Loin de la bienveillance affichée, ces entrepreneurs développent une véritable stratégie d'encercllement cognitif en intervenant sur les échiquiers économique, politique et sociétale.

#### D. La stratégie d'entreprise

##### **Un Business Model gagnant**

Les Big Tech peuvent compter sur les immenses ressources humaines et financières à disposition. C'est particulièrement le cas pour les géants du numérique qui, après avoir mis à terre la concurrence, ont pu accumuler un incroyable trésor de guerre. Qui se souvient encore des fers de lances de la révolution internet ? Que sont devenus Lycos ou AOL ? Qui utilise encore Yahoo ?

Ces batailles passées ont permis de révéler les sociétés les plus féroces, érigeant comme nouveau « business model » la startup numérique américaine. Modèle qui consacre l'agilité, l'innovation, mais également un temps de retour sur investissement long.

Les acteurs des industries du loisir, de l'hospitalité ou des voyages en ont tout d'abord fait les frais au profit des Netflix, Booking, Airbnb ou encore Uber... Ils ont suivi les premières sociétés de l'industrie technologique qui n'ont pas su ou voulu s'adapter comme Nokia, Alcatel ou Kodak. Ces sociétés étaient pourtant porteuses de belles innovations.

Nombre de compagnies cherchent désormais à marcher sur ces traces numériques pour ne pas se faire « disrupter », pour employer un terme propre à cette révolution. Aucun secteur n'échappe à la transformation digitale, ce graal du 21ème siècle. Ce paradigme fait émerger un nouveau modèle de société humaine, à tel point que l'on parle désormais d'*uberisation de la société*.

Les géants du numérique continuent pourtant à se livrer une bataille sans merci pour conquérir de nouveaux marchés. Tout d'abord, naturellement, dans les secteurs émergents du numérique tels que le cloud ou les objets connectés. Mais également dans d'autres secteurs d'activités, encore faiblement numérisés, qui présentent de beaux potentiels de gains. C'est le cas pour la santé, qu'elle soit digitale ou physique.

Dans ce nouveau *Far West* se pose la question de l'évolution de notre ère digitale et des acteurs qui la composent. Est-ce que toutes les Big Tech actuelles seront encore présentes dans quelques décennies ? Vont-elles se partager les parts de marchés des différents secteurs économiques, selon un *modus vivendi* à définir ? Ou faut-il considérer que nous nous inscrivons dans la continuité des batailles précédentes ? Peut-être verrons-nous alors naître, un jour, un super champion qui aura mis à genoux l'ensemble de ses concurrents ? Ce colosse dominera alors l'ensemble de la chaîne de valeur menant au consommateur, y compris au potentiel patient. Un tel schéma, si il devait arriver, nous rapprocherait du monde tel que George Orwell l'avait décrit, [dans son roman 1984](#).

### **Les lois du monde digital**

Toutes les entreprises sont régies par un certain nombre de règles commerciales, telle que celles liées à la libre concurrence. Ces lois servent encore pour le moment de garde-fous pour éviter les potentielles dérives que nous venons d'évoquer.

Le monde digital connaît également d'autres règles, spécifiques et théorisées afin de mieux comprendre l'émergence de notre ère numérique :

- La loi de Moore (1965) : la puissance des processeurs des ordinateurs proposés en entrée de gamme double tous les dix-huit mois à coût constant.
- La loi de Gilder (1990) : la bande passante du réseau Internet triple chaque année.
- La loi de Metcalfe (1993) : la puissance d'une entreprise sociale est égale au carré de son nombre d'utilisateur.

Cette dernière caractérise parfaitement la puissance des GAMAM, bien qu'elle ait des détracteurs. Andrew Odlyzko la trouve trop optimiste, mais il ne remet pas en question l'existence d'une masse critique conduisant à un effet de réseau. A l'inverse, la loi de Reed (1999) considère qu'elle sous évalue la puissance des réseaux modernes car ils encouragent la constitution de groupes. Pour Reed, la valeur des réseaux sociaux croît, encore plus vite, de manière exponentielle : Il suffit d'atteindre un membre d'une communauté pour que le réseau s'élargisse [à l'ensemble de ce groupe](#).

C'est en atteignant cette masse critique d'utilisateurs que les sociétés du numérique ont pu atteindre la force de frappe nécessaire à l'élimination (ou au rachat) de la concurrence.

De nouvelles règles, moins connues, peuvent également aider à expliquer les changements en cours :

- Clayton Christensen, énonce en 1999 la loi de conservation des profits attractifs : « Lorsque des profits attractifs disparaissent de l'une des étapes de la chaîne de valeur, parce qu'un produit devient une commodité, une opportunité de réalisation de profits attractifs, grâce à de nouveaux produits, émerge de manière adjacente ». Prenons l'exemple du marché des ordinateurs individuels pour mieux appréhender cette règle. Au fur et à mesure que les prix baissaient, la marge se réduisait. Une zone de profit adjacente est apparue, celle du logiciel. Ce marché a ensuite lui-même été remis en question par l'apparition des sources libres de droits pour finalement engendrer une nouvelle zone de profit : l'Internet. Celle-ci, à son tour, a laissé place à une nouvelle génération d'applications, mobiles notamment. Et ainsi de suite...
- La dernière règle relève plutôt d'une anecdote en lien avec une question de santé.  
Reid Hoffman (fondateur et CEO de LinkedIn) exposait la loi de Moore à un sénateur, en insistant sur l'intérêt de l'appliquer au système de santé américain. Il précisa « Sénateur, il vous faut comprendre qu'à Washington vous avez admis l'idée selon laquelle chaque année, les choses coûtent plus cher, tout en en faisant moins. Dans la Silicon Valley, au contraire, tout le monde s'attend à ce que toute chose coûte moins cher et en fasse plus, chaque année ». Tim O'Reilly, célèbre orateur de la Silicon Valley et auteur du livre "What The Future", donnera alors le nom de « Loi d'Hoffman » [à cette théorie](#).

La troisième révolution industrielle est caractérisée par la Loi de Metcalfe. Les situations de rendements croissants se multiplient, ce qui implique une augmentation des situations de monopole. Dans ce contexte il faut garder un contrôle actif et constant sur les sociétés afin de pouvoir contester les potentielles volontés hégémoniques.

## 1.2 Quelles opportunités dans le secteur de la santé ?

### A. Un état des lieux favorable aux investissements dans la Silicon Valley

Le secteur de la santé représentait, en 2017, près de 10% du PIB (Produit Intérieur Brut) pour l'ensemble des pays de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économiques). Il existe toutefois d'énormes disparités entre pays. Aux Etats-Unis, le secteur représente près de [17,2% du PIB](#). Le monde numérique représente quant à lui, selon les

estimations, entre 4,5 et 15% du PIB mondial. Au vu des enjeux on comprend pourquoi les Big Techs cherchent à appliquer leur *business model* [à ce secteur](#).

On remarque que les investissements des GAMAM, dans des sociétés européennes, restent relativement faibles. Pour les intéresser, les sociétés étrangères dans lesquels ils investissent doivent souvent avoir une « empreinte aux Etats-Unis »<sup>3</sup>. Le poids important de la santé aux Etats-Unis explique, pour le moment, la concentration des efforts sur ce marché. Les barrières réglementaires mises en place par les pays tiers (tel que le RGPD) représentent également un frein à leur expansion sur d'autres marchés.

La stratégie de croissance externe des GAMAM se focalise plutôt sur des sociétés bien établies : seulement 3 des 12 gros investissements réalisés en 2021 par ces géants ont été opérés [en phase d'amorçage](#)<sup>4</sup>. Les entreprises de la Silicon Valley reprennent désormais les mêmes recettes qui ont garanti leur succès interplanétaire. Elles utilisent leur force d'attraction pour débaucher les meilleurs talents afin de développer les synergies nécessaires au développement des jeunes pousses locales. Cet écosystème favorable porte l'innovation, tout en profitant des différents leviers promis par les grandes structures. Il bénéficie également de l'accès à un énorme marché intérieur, règlementé par la seule FDA. Ce cercle vertueux est complété par la présence locale de gros investisseurs et de profils techniques en abondance.

## B. Le point de bascule de l'épidémie de COVID en 2020 - Un effet d'aubaine

On constate une accélération globale des investissements dans le secteur de la e-Santé depuis la crise du COVID, toutefois son développement est antérieur. Il résulte de l'arrivée concomitante dans une phase de maturité de technologies telles que le Big Data, la Blockchain, l'Intelligence Artificielle, l'Internet des objets (IoT), la 5G, les smartphones et la robotique.

Ces technologies rendent possible l'émergence d'une santé connectée (télémédecine, pharmacie en ligne, les objets connectés...) et libèrent un potentiel de croissance phénoménal. Mc Kinsey anticipait déjà une progression mondiale, dans ce domaine d'activité, de 70% entre 2019 et 2024, passant d'une valorisation de 350 à 600 milliards de dollars. Mais il est évident que la crise du COVID a permis une croissance supérieure aux attentes. Le taux de recours aux téléconsultations par les patients a été multiplié par trois depuis le début de la crise. L'Assurance Maladie estime désormais que 5% des actes se font à distance, en France. C'est près de [850.000 téléconsultations par mois](#).

La pandémie aura servi d'amorce pour développer l'usage de la santé numérique, comme la crise financière de 2008 avait alors aidé l'industrie des Fintech à se développer.

---

<sup>3</sup> [Étude exclusive] [Le bilan des initiatives des GAFAM dans la santé en 2021 - mind Health](#)

<sup>4</sup> Ibidem.

### C. Un *business model* des Big Pharma en fin de vie - Première opportunité pour les Big Tech.

Sans surprise, les Etats-Unis représentent une part substantielle du marché pharmaceutique mondial, soit 46,3% en 2020, largement devant l'Europe, seconde avec 24%. Le marché est encore peu concentré et donc très concurrentiel : les dix premiers groupes se partagent 38,8% du marché mondial.

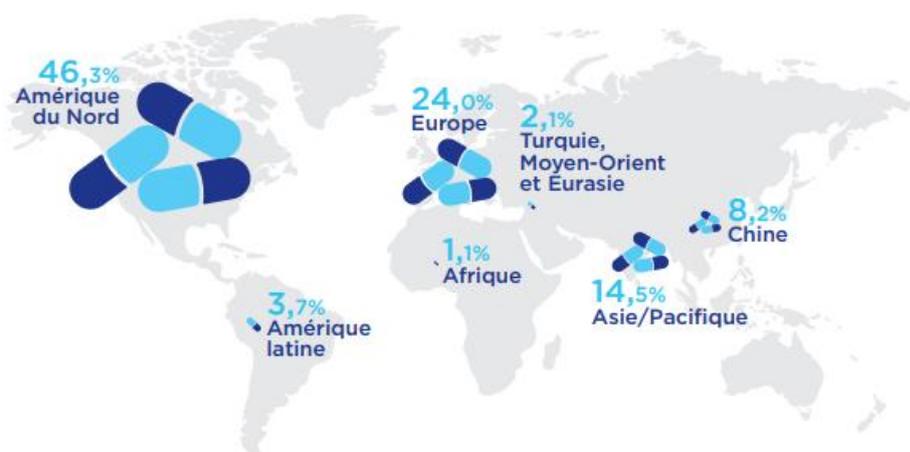


Figure 3 – Le marché pharmaceutique mondial par zone géographique en 2020 (en prix producteur)<sup>5</sup>

		Chiffre d'affaires PFHT (en Md\$)	Part de marché
1	ABBVIE (Etats-Unis)	59,5	4,9 %
2	JOHNSON & JOHNSON (Etats-Unis)	59,3	4,9 %
3	NOVARTIS (Suisse)	54,2	4,5 %
4	ROCHE (Suisse)	47,1	3,9 %
5	MERCK & CO (Etats-Unis)	45,6	3,8 %
6	SANOFI (France)	42,9	3,6 %
7	BMS (Etat-Unis)	42,7	3,6 %
8	GLAXOSMITHKLINE (Royaume-Uni)	41,5	3,5 %
9	PFIZER (Etats-Unis)	38,5	3,2 %
10	LILLY (Etats-Unis)	35,3	2,9 %

Figure 4 – Les 10 premières entreprises mondiales en 2020<sup>6</sup>

L'industrie pharmaceutique avait investi, en 2018, près de 22 % de son chiffre d'affaires dans la recherche et développement. C'est quasiment autant que le secteur du numérique mais largement plus que d'autres secteurs très actifs en R&D comme l'industrie chimique (4,1%) ou l'industrie aérospatiale et défense (2,8%).

<sup>5</sup> BilanEco2021-V6.indd (leem.org)

<sup>6</sup> Ibidem.

Malgré ce niveau d'investissement important, l'industrie pharmaceutique reste l'un des secteurs les plus rentables. Un étude portant sur la période 2000-2018 montre que les compagnies pharmaceutiques surpassent largement les performances moyennes des autres industries, avec un EBITDA moyen de 29,5% comparé à 19% pour l'ensemble des autres compagnies du S&P 500 ([les 500 plus grandes sociétés américaines cotées en bourse](#)).

Le développement d'une nouvelle molécule est un processus long, coûteux et risqué, et le taux de succès est désormais tombé à 50%<sup>7</sup>. L'ère des médicaments « blockbuster » est révolue. Une fois sur deux, les entreprises perdent un investissement équivalent à cinq, voir dix années de recherche, sans pouvoir compter sur la vente d'autres molécules qui, à elles seules, assuraient des revenus de plusieurs milliards de dollars, [compensant ainsi les pertes](#).

Le durcissement des contraintes réglementaires qui exigent toujours plus de qualité, d'efficacité, et de sécurité pour les médicaments explique la loi d'Eroom : le nombre de médicaments autorisés par la FDA, par milliards de dollars investis en R&D, diminue presque de moitié tous les neuf ans.

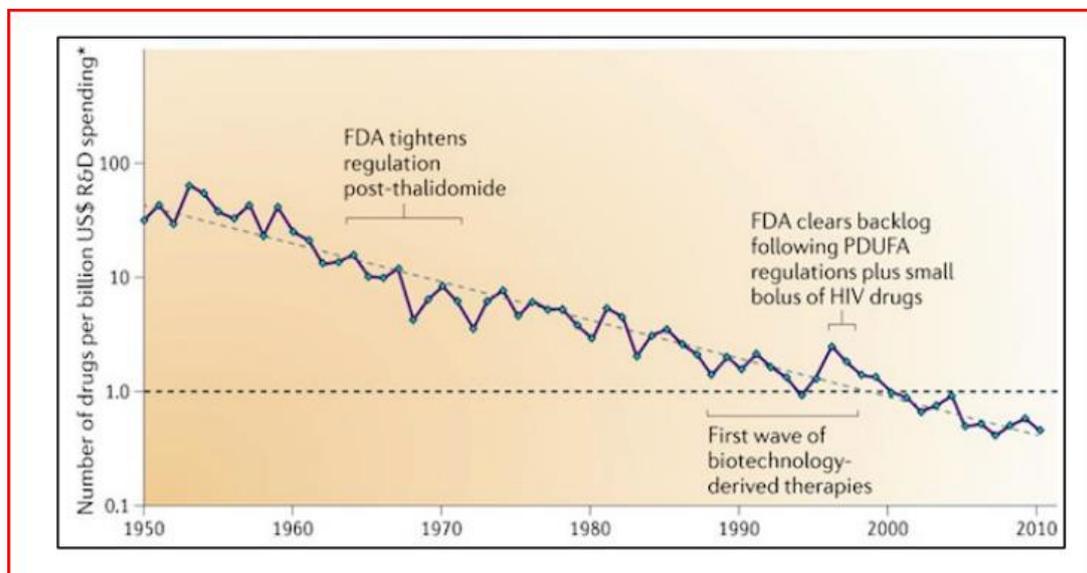


Figure 5 - [Efficacité de la R&D dans le secteur de la pharmacie \(corrigé de l'inflation\)](#)

Pour résumer, plusieurs facteurs remettent en cause la puissance des laboratoires pharmaceutiques :

- La perte de brevet de nombreux médicaments blockbuster
- La montée en puissance des médicaments génériques (soutenus par les pouvoirs publics pour réduire les coûts de santé).
- La crise de l'innovation (moins de découverte de nouvelles molécules)

<sup>7</sup> [Phase III and submission failures: 2007–2010 | Nature Reviews Drug Discovery](#)

Pour pallier toutes ces difficultés, l'industrie a dû se tourner vers des médicaments dits « de spécialités ». Grâce aux biotechnologies, les entreprises ont pu mettre en place des nouvelles thérapies, plus ciblées, et donc plus efficaces. On traite la cause de la maladie, plus uniquement les symptômes. En s'attaquant à ces marchés de niches (quelques milliers de malades), les laboratoires pharmaceutiques passent d'un modèle basé sur le volume à un modèle centré sur la valeur<sup>8</sup>.

On peut s'interroger sur la pertinence économique du développement de molécules de plus en plus chères, pour des cibles de plus en plus petites. Les sociétés pharmaceutiques, longtemps inattaquables, protégées notamment par un règlementation extrêmement contraignante, se retrouvent désormais en position de faiblesse.

#### D. Les (r)évolutions dans le secteur de la santé – Deuxième opportunité pour les Big Tech.

##### **Vers une amélioration de l'espérance et de la qualité de vie ?**

Nous l'avons vu, de nombreuses avancées technologiques expliquent les évolutions en cours dans le secteur médical. Ces innovations participent déjà à la croissance de l'espérance et de la qualité de vie et devrait continuer à aider à continuer dans ce sens. Au moins pour ceux qui y auront accès.

Nous allons tenter de décrypter certaines de ces innovations comme : le séquençage du génome, les nanotechnologies, l'impression 3D, l'intelligence artificielle, l'e-Santé.

##### **Cartographie du génome et thérapies cellulaires**

###### *Le point de vue médical*

La meilleure connaissance de notre environnement génétique permet une meilleure prévention de certaines maladies ou d'adapter une posologie afin de mieux cibler chaque individu.

La thérapie génique permet de modifier nos gènes grâce à des « ciseaux à ADN ». On parle d'édition génomique. Cette technologie permettrait de prévenir des maladies héréditaires graves mais elle suscite d'importants problèmes éthiques. C'est le cas, par exemple, avec les recherches sur des gènes de tardigrades, [une espèce quasi immortelle](#).

L'épigénétique étudie la modulation de certains de nos gènes en fonction de notre comportement. Ce phénomène est à l'origine de la différenciation des larves d'abeille. Une larve, pourtant identique aux autres, devient reine après avoir absorbé de la gelée royale. Cette science pourrait avoir un impact sur la médecine préventive.

La thérapie cellulaire, pour finir, offre des espoirs pour traiter des maladies dégénératives comme Alzheimer en greffant de nouvelles cellules obtenues à partir de cellules souches.

---

<sup>8</sup> Ibidem.

### *L'intérêt économique*

Steve Job, le co-fondateur d'Apple, avait payé 100.000 dollars pour séquencer son génome, dans l'espoir de découvrir des informations pertinentes [au sujet de son cancer](#). Dorénavant un séquençage complet de votre génome vous coutera plutôt entre 600 et 1000 dollars. Récemment BGI, une entreprise chinoise, a même annoncé pouvoir réaliser cette opération pour à peine une centaine de dollar<sup>9</sup>.

C'est une véritable déclaration de guerre dans la compétition sino-américaine pour maîtriser la cartographie du génome.

On réalise l'intérêt économique de cette compétition avec la société américaine 23andMe, aux mains d'Anne Wojcicki, ancienne épouse de Sergey Brin, cofondateur de Google. En 2021, la société possédait l'autorisation de 8,9 millions de personnes (sur les 11,3 testés) afin d'utiliser leur données. Cette base de données est un « *actif stratégique* »<sup>10</sup> pour la société qui a déjà revendu, pour 300 millions de dollars, en 2018, les données de 5 millions de personnes au groupe pharmaceutique britannique GSK<sup>11</sup>.

### *La compétition sino-américaine*

L'acquisition de données génétiques est un véritable champ de bataille où la Chine est en terrain favorable. Dans ce pays, c'est l'Etat qui détient les données médicales et génétiques. Les acteurs locaux ont un accès facilité, avec peu de contraintes légales, à une importante base de données. Pour preuve, BGI, la société privée que nous venons d'évoquer, est également responsable de la Banque Nationale des Gènes de Chine (CNGB).

Ces liens entre l'état chinois et sociétés privées font débat outre-Atlantique. BGI est accusée de vouloir infiltrer les laboratoires et hôpitaux locaux, via des mécénats ou autres partenariats, dans la seule optique de récupérer des bases de données. C'est ce que révèle le récent rapport de la commission de sécurité nationale américaine sur l'intelligence artificielle : « L'envergure mondiale du géant chinois de la génomique BGI pose des menaces similaires dans le secteur des biotechnologies à celles de Huawei dans le secteur des communications »<sup>12</sup>.

En Europe, les questions éthiques liées à la génomique prévalent. Pour le moment, il n'est pas envisageable que des données médicales privées deviennent un enjeu commercial. C'est sans compter sur l'ingérence des deux superpuissances étrangères. Fin juin 2020, la présidente de la Commission européenne, Ursula von der Leyen, demandait personnellement à Pékin de faire cesser les cyberattaques visant à récupérer des données hospitalières de l'UE<sup>13</sup>.

---

<sup>9</sup> [Le séquençage du génome à 100 dollars donnera lieu à un trésor de données génétiques | Mefics](#)

<sup>10</sup> [23andMe — Wikipédia \(wikipedia.org\)](#)

<sup>11</sup> [Séquençage génétique : le nouveau champ de bataille sino-américain - Asialyst](#)

<sup>12</sup> [Un géant chinois de la génétique prend pied au Canada | Radio-Canada.ca](#)

<sup>13</sup> [Ursula von der Leyen juge intolérables les attaques de la Chine contre des hôpitaux européens – EURACTIV.fr](#)

De leur côté, les renseignements américains ont annoncé leur intention de pouvoir accéder à toutes données, y compris médicales, hébergées dans le cloud par des entreprises leader comme Microsoft ou Amazon...

### **Nanotechnologies et implants bioniques**

Google annonçait dès 2014 avoir mis au point des nanoparticules capables de diagnostiquer précocement des maladies. Ces nanocapteurs circulent dans le sang et informent sur l'évolution de l'état du patient grâce à des analyses biochimiques. En France, cette innovation permettrait de réduire la mauvaise observance des traitements prescrits et la facture de 9 milliards d'euros qui va avec<sup>14</sup>.

Les nanomédicaments pourraient, quant à eux, viser uniquement les cellules cibles. A l'inverse d'une chimiothérapie, le procédé permet d'épargner les cellules non tumorales.

Les nanomatériaux biocompatibles, pourront être utilisés en médecine régénérative pour remplacer des organes défectueux, ou faire de nous des super humains : les recherches menées sur les respirocytes montrent que ces globules rouges artificiels peuvent stocker 236 fois plus d'oxygène que leur homologues humains, autorisant une apnée de plusieurs heures en cas d'accident vasculo-cérébral. Le coût de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France en 2007 avait été estimé à 8,6 milliards d'euros par an. Cette technologie, si elle était mis en œuvre, représenterait des économies substantielles [pour nos systèmes de santé](#).

### **Impression 3D**

L'impression 3D permet de créer des prothèses efficaces mais également des maquettes d'organes qui servent pour l'entraînement des apprentis chirurgiens. La bio-impression suivra : en 2013 un laboratoire américain avait déjà réussi à créer une [sorte d'oreille bionique](#).

L'impression 3D des médicaments, permet de répondre au besoin de personnalisation des traitements grâce à un dosage et une forme adaptés à chaque patient :

- La prise de médicament pour les enfants est facilitée. Ils ont le choix de l'impression souhaitée (fraise, dinosaure...).
- La forme influe sur la rapidité d'absorption : une pilule en forme de pyramide a une surface de contact plus importante, et est donc plus rapidement absorbée qu'une pilule en forme de cylindre.
- L'impression du médicament en fines couches successives, favorise une dissolution plus rapide que pour les pilules classiques.

La FDA avait autorisé en 2015 le Spritam, premier médicament produit [grâce a l'impression 3D](#). Depuis la société Chinese Triastek a obtenu, en 2021, une autorisation similaire [pour son produit le T19](#). Malgré ces quelques avancés, cette technologie se heurte encore à la

---

<sup>14</sup> [Médicaments : le coût astronomique du non-respect des traitements | Les Echos](#)

règlementation. Les experts estiment qu'elle devrait se généraliser dans les hôpitaux d'ici 5 à 10 ans

Dans ce contexte, Lee Cronin, professeur en chimie à l'université de Glasgow prédit un jour où le patient imprimera ses médicaments sur mesure : « Ce qu'Apple a fait pour la musique, j'aimerais le faire pour la recherche et la [distribution des médicaments sur ordonnance](#) ».

## **Intelligence Artificielle**

Il n'est pas besoin de souligner les avancées de l'Intelligence Artificielle dans tous les domaines d'activités. La médecine n'est pas en reste, notamment grâce à IBM, cet autre géant de la technologie. La société a développé, depuis 2012, Watson Health (désormais Merative), [une avancée majeure dans ce domaine](#). Le programme a marqué les esprits en procédant à de nombreuses reprises de diagnostics qui se sont souvent avérés meilleurs que ceux des praticiens. En 2017, le programme a permis de sauver la vie d'une patiente japonaise en détectant une leucémie rare, très peu documentée et en proposant un traitement plus adapté à son cas.

Selon Mc Kinsey « le volume de publications médicales double tous les cinq à sept ans. Les médecins peuvent difficilement rester à la pointe. Les outils d'aide au diagnostic et à la prescription basés sur l'intelligence artificielle seront [d'une aide précieuse](#)».

Ce n'est pas pour rien que Google a racheté DeepMind en 2014 pour investir dans ce secteur de l'IA.

Le plus troublant reste le cas du programme Xiaoyi (« petit docteur » en mandarin) de la firme chinoise iFlytek, qui a réussi à passer un examen de médecine, en 2017, et a même obtenu une meilleure note que les élèves humains tout en répondant 10 fois plus vite aux questions... Ce robot est désormais déployé dans les déserts médicaux pour répondre à des [demandes de soin ou de diagnostic](#).

Aux Etats-Unis, Sedasys, un autre cas de robot intelligent, produit par la firme Johnson & Johnson pour réaliser des anesthésies, a dû être abandonné à la suite de la levée de boucliers des médecins anesthésistes qui craignaient [pour leur avenir](#).

Ce dernier cas montre les limites de l'apport du numérique dans le secteur de la santé. Il sera difficile de remplacer efficacement la relation médecin/patient. Comment une machine va-t-elle pouvoir annoncer un pronostic vital ? L'Intelligence Artificielle reste, pour le moment, dans la société occidentale, un simple auxiliaire à la pratique de la médecine.

## **e-Santé**

Pour l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'e-santé se définit comme « les services du numérique au service du bien-être de la personne ». On peut ainsi inclure dans ce domaine la santé digitale (numérique), la santé connectée, la santé mobile, la télésanté...

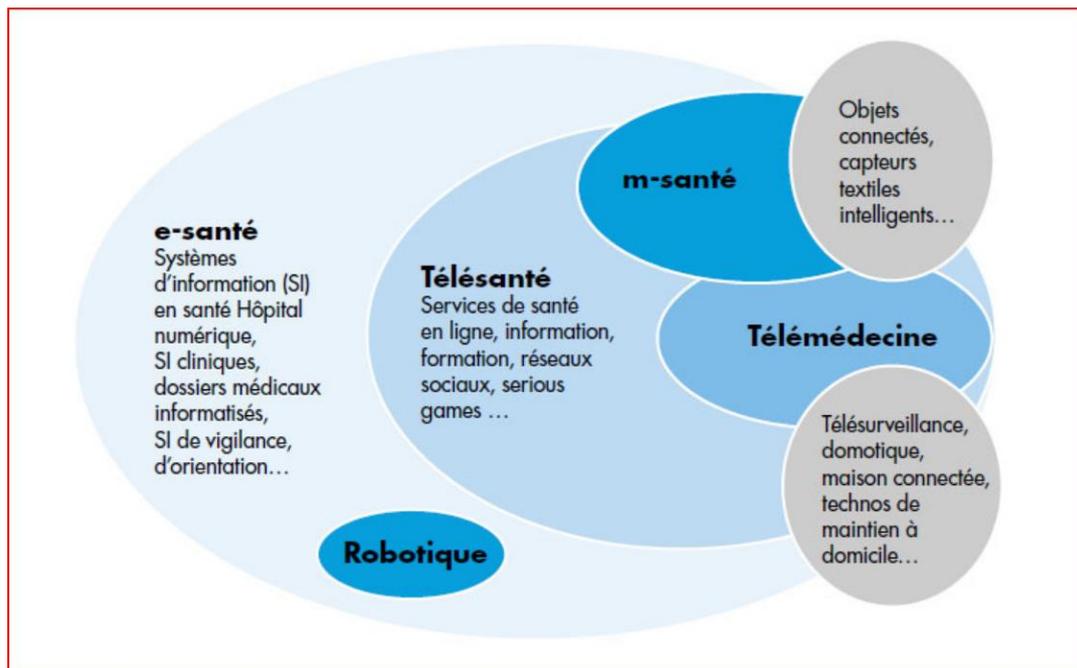


Figure 6 - [La e-santé, qu'est-ce que c'est ?](#)

S'il existe bien de nombreuses révolutions technologiques qui bouleversent le secteur comme nous avons pu le voir jusqu'ici, elles sont toutes interdépendantes. La e-Santé est le fruit de leur convergence. De nombreuses maladies ont des causes comportementales comme 40% des cancers. L'utilisation de la médecine digitale permet de lutter plus efficacement contre ces causes.

Les révolutions technologiques amènent à une vraie révolution sociétale. Le patient devient un véritable acteur de sa santé, capable de s'auto-diagnostiquer voire de s'auto-traiter. Le nombre de recherches sur le moteur de recherche Google liées aux questions de santé, représente 7% du total des requêtes, avec 70.000 interrogations [toutes les minutes](#).

Aujourd'hui, on ne pose plus la question à son médecin, mais à Google. Cette société connaît tout de nos habitudes, phobies ou angoisses. Ce faisant, elle est capable de cibler précisément son public et de proposer des solutions pertinentes aux utilisateurs devenus patients. Les divers objets connectés servent alors de point de relais pour améliorer le suivi médical.

#### E. Les changements dans le modèle patients / professionnels de la santé

##### Vers une médecine prédictive

Comme nous l'avons vu c'est l'association des NBIC (nanotechnologies, biotechnologies, informatique, sciences cognitives) qui a permis une nouvelle révolution dans le secteur de la santé. On parle de « grande convergence » pour souligner l'interconnexion croissante entre

« l'infiniment petit (N), la fabrication du vivant (B), les machines pensantes (I) et [l'étude du cerveau humain](#) (C).

Depuis le début des années 2000, ce concept a fait émerger le modèle de la médecine 4P, pour:

- **Prédictive & Personnalisée** car selon les chercheurs du laboratoire Astra Zeneca "l'identification du profil génétique des patients mènera à une prescription de médicaments plus ciblée, sécuritaire et efficace".
- **Préventive** car la meilleure connaissance des facteurs de risque permet de mettre en place de meilleure stratégie de prévention.
- **Participative** car le patient ne subit plus sa santé, il la maîtrise.

De nouvelles théories sont apparues depuis. On évolue vers une médecine 5P avec plus de **pertinence** (ou **preuve**). Connaître une prédisposition spécifique très longtemps en avance sans savoir y répondre efficacement peut devenir un facteur de perturbation. On devine les excès de tels pratiques en se référant à la médiatisée mastectomie préventive de l'actrice Angéline Joly. Pour rester dans un cadre Hollywoodien on peut aussi faire un parallèle avec le film *Minority Report* et le phénomène de précognition qui rend possible l'arrestation de meurtriers avant même qu'un crime soit commis.

Ce dernier concept nous amène naturellement vers la médecine 6P pour médecine des parcours et de la pluralité (autrement dit, des "**parcours pluriels**") : « Seul un bon couplage avec des parcours de soins (puis de santé) permettra de tirer parti des progrès en cours, qui nécessitent une association entre acteurs médicaux de la recherche, de l'hôpital et de la médecine de ville, de favoriser le virage ambulatoire, de faciliter le maintien des personnes les plus âgées à domicile. Ces parcours de soins (construits par pathologie) s'articuleront progressivement vers [des parcours de santé adaptés à chacun](#) ».

### **Vers une plus grande autonomie du patient**

Cette nouvelle médecine implique une nouvelle dynamique dans la relation entre patients et praticiens. Le patient ne subit plus l'analyse du médecin, il est désormais un acteur à part entière. Le cas de Dave deBronkart est remarquable. Alors qu'il avait reçu un pronostic de survie de 24 semaines suite à un diagnostic de cancer du rein, il a pu, grâce à son inscription à une communauté de patients, conseillée par son médecin, découvrir un traitement alternatif qui lui a sauvé la vie. Il a depuis créé un blog où il [se revendique e-Patient](#).

La virtualisation des échanges risque également de bouleverser le mode de fonctionnement des hôpitaux qui, comme l'actualité récente nous le démontre, reste surchargés. Ils pourraient, dans le futur, ne plus accueillir que les cas graves, poussant les patients à rester chez eux grâce à un monitoring réalisé à distance.

### **Vers une valorisation des données de santé**

Une autre conséquence de ces changements est la masse de données de santé désormais disponible. L'explosion de la « mesure du soi », dans le but d'améliorer sa santé ou ses

performances physiques, permet la collecte de données auprès d'utilisateurs bien portants et surtout consentants. Elle est rendue possible grâce à l'utilisation massive des objets connectés, des réseaux sociaux ou encore des moteurs de recherche. Elle est à mettre en parallèle avec les données collectées sur les patients, souvent confidentielles, avec le dossier patient électronique ou le séquençage du génome. Aujourd'hui, le coût d'un dossier patient disponible sur le marché noir (« *Dark Web* ») est estimé à 1000\$<sup>15</sup>.

Dans le futur, la donnée patient pourrait devenir un véritable actif, non plus pour les sociétés comme 23andMe, mais pour le patient. Le propriétaire pourrait détenir ses données digitales, grâce à des jetons numériques (NFT). L'utilisateur aurait alors libre choix de donner accès à un ensemble de données définie aux praticiens. Il pourrait aussi, contre rémunération, livrer du contenu aux sociétés qui souhaitent l'exploiter.

### **Vers un renversement de pouvoir**

Pour résumer, le manque de praticiens dans le secteur de la santé accélère le besoin de solutions digitales et renforce les Big Tech. A l'inverse, les nouvelles approches mis en place affaiblissent l'industrie pharmaceutique car, à terme, nous ne devrions plus voir les médicaments comme l'unique solution mais plutôt comme l'ultime recours quand aucune autre solution n'est appropriée.

En attendant, le patient a les moyens de reprendre le pouvoir. Saura-t-il saisir sa chance ?

## **1.3 L'effacement du modèle produit (Big Pharma) au profit du modèle utilisateur (Big Tech)**

### **A. Les (nouveaux) acteurs**

Nous l'avons vu, la convergence nouvelle des soins liés aux fonctions de la vie ou de continuité de la vie (le « Care ») avec les soins de réparation ou traitement de la maladie (le « Cure ») ouvre la voie à de nouveaux entrants.

En face des Big Tech et autres startup innovantes, on ne trouve pas seulement les laboratoires pharmaceutique pour livrer bataille, mais aussi :

- *Les entreprises de télécommunication*, avec Orange HealthCare par exemple, qui tentent de proposer des solutions pour interfacier les différents acteurs à travers l'hébergement et la transmission de données. En jouant habilement sur l'échiquier politique, les entreprises européennes pourraient miser sur la défiance actuelle vis-vis des géants américains. Malgré des solutions techniquement plus abouties, ces sociétés représentent un risque indéniable d'atteinte à la souveraineté des données à

---

<sup>15</sup> [FranceSantéPuissance.pdf \(ege.fr\)](#)

cause des lois d'extraterritorialité américaine, notamment le Cloud Act. Récemment, le choix d'un prestataire américain pour gérer le Health Data Hub français avait créé une polémique, obligeant le gouvernement à rétro pédaler pour définir une solution mieux adaptée aux enjeux de protection de la donnée des patients.

- *Les fabricants de dispositifs médicaux* sont eux aussi en pleine effervescence. Tout d'abord ils doivent faire face à la concurrence des Big Tech qui, avec leurs objets connectés, ne sont pas soumis aux mêmes contraintes réglementaires. Pourtant la frontière entre ce type de matériel et les dispositifs médicaux est de plus en plus fine. Ces sociétés s'inspirent des attaques des Big Tech sur leur activités, pour reproduire des stratégies identiques. En se plaçant sur l'échiquier normatif, elles prennent désormais le contre-pied des contraintes réglementaires pour subtiliser des parts de marchés aux groupes pharmaceutiques.

On peut citer Medtronic qui s'intéresse au marché du diabète, un des cœurs de cible du groupe pharmaceutique Sanofi, en proposant des pompes libérant de l'insuline. La société peut ainsi profiter d'un temps de développement plus court : 2-3 ans pour les dispositifs médicaux contre 12-15 ans pour les groupes pharmaceutique.

- *Les assurances santé*, en tant que « payeur » sont également partie prenantes dans les évolutions en cours du secteur. D'après Serge Abiteboul, directeur de recherche à l'Institut National de Recherche en Informatique et en Automatique (INRIA), il existe dans ce secteur deux types de discours : « ceux ultralibéraux qui fantasment sur l'usage du Big Data, par exemple pour « saucissonner » les risques de santé, et ceux, souvent des mutuelles, qui y voient des possibilités d'offrir de nouveaux services et préfèrent [garder la mutualisation du risque](#) ».

Dans ce secteur des expérimentations ont déjà été menées aux Etats-Unis pour récolter et traiter de la donnée. L'assureur John Hancock utilise des bracelets connectés FitBit (depuis rachetés par le groupe Alphabet) pour proposer à ses clients, s'ils atteignent le niveau d'exercice physique stipulé dans leur contrat, de bénéficier d'avantages comme des bons cadeaux chez Amazon ou des remboursements d'abonnements à des salles de sport<sup>16</sup>.

Amazon a tenté de dépasser le stade de la collaboration avec les assureurs en créant Haven Healthcare, en 2018, avec JPMorgan et Berkshire Hathaway (société de Warren Buffett). L'abandon, trois ans plus tard, de ce projet d'assurance est un véritable constat d'échec<sup>17</sup>.

Pour le moment les assureurs ne semblent pas devoir craindre la concurrence frontale des GAMAM, qui s'accommodent encore d'un rôle de fournisseur partenaire. La structuration spécifique du marché et des marges bénéficiaires limitées découragent pour l'instant les nouveaux entrants<sup>18</sup>.

---

<sup>16</sup> [Assurance santé : marche arrière toute pour Amazon \(argusdelassurance.com\)](#)

<sup>17</sup> [Assurance santé : marche arrière toute pour Amazon \(argusdelassurance.com\)](#)

<sup>18</sup> [Quelle place pour les GAFAM dans le secteur de l'Assurance | SeaBird \(seabirdconseil.com\)](#)

## B. L'encerclement cognitif des Big Tech grâce la création de nouveaux services et usages

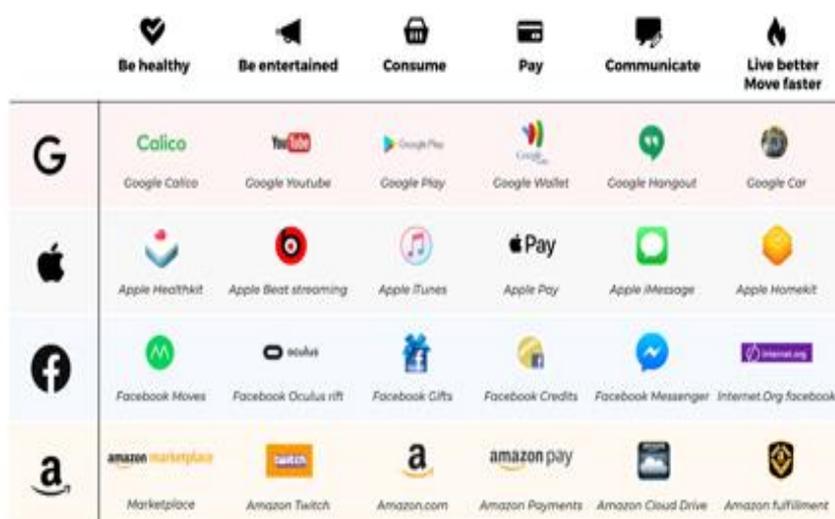
Il paraît désormais évident que l'intérêt des Big Tech dans le secteur de la santé ne date pas d'hier. Ces sociétés ont désormais l'avantage de mieux connaître les méthodes et techniques de leur adversaires dans ce domaine.

Grâce à leur approche centrée sur le consommateur (et non sur le produit), elles mettent les services à valeur ajoutée au cœur de leur stratégie. Elles permettent aux utilisateurs de gagner du temps et facilitent leur vie de tous les jours. Ces sociétés jouent un jeu à part sur l'échiquier économique, en proposant des services le plus souvent gratuits pour l'utilisateur. Le modèle de rémunération diffère des sociétés axées sur la vente de produits, grâce à la vente de publicité ciblées ou de données. Le consommateur devient le produit. Les sociétés possèdent notre fiche-produit avec toutes nos informations et spécificités.

De fait, l'exploitation de nos données est au cœur même de leur stratégie. Avec l'apport de l'Intelligence Artificielle elles ont su créer un cercle vertueux (ou vicieux, selon les points de vues) : en améliorant la compréhension des besoins de l'utilisateur, elles peuvent mieux devancer ses demandes et augmenter d'autant l'expérience utilisateur.

Alors pour augmenter la possibilité d'obtenir ce précieux carburant nécessaire à l'alimentation de leurs algorithmes, ces groupes n'hésitent pas à investir des millions, voir des milliards de dollars pour rentrer au capital, ou racheter des sociétés prometteuses, dans tous les secteurs d'activité économique. Les groupes raisonnent en termes de parcours client plutôt qu'en type d'industries, comme on le voit sur la figure 7. Le seul but est de maximiser le temps d'interaction avec les utilisateurs. La course à la diversification n'est plus une stratégie, elle est devenue une nécessité pour qui veut survivre dans le monde numérique.

### How do GAFA companies keep growing: by targeting our habits.



GAFAconomics Quarterly - Fabernovel Index - Q1 2021 - 13

Figure 7 - Diversification des GAFA

Le secteur de la santé n'échappe pas à la règle et les Big Tech espèrent, après avoir réussi à engager les patients sur leur applications, en retirer les bénéfices. Une vision qui porte sur le long terme, car pour le moment ces sociétés ne peuvent pas évoluer seules dans un environnement complexe qui nécessite une parfaite connaissance des technologies, de la réglementation et des différents métiers spécifiques à ce marché. Sur cet échiquier économique, l'espace-temps est un allié des Big Tech, elles qui ont appris la patience à leurs actionnaires en leur mettant à disposition des longues-vues.

### C. Une collaboration nécessaire ...

#### Pour la donnée médicale

On le voit, les Big Tech ont énormément collaboré, ces dernières années, avec les acteurs traditionnels du secteur de la santé (hôpital, laboratoire pharmaceutique, centre de recherche...). Pour le moment, l'ensemble des partenaires s'enrichissent mutuellement de leur expérience respectives.



Figure 8 - La collaboration des géants de la Tech avec les institutions de santé

Outre l'apprentissage des techniques et réglementations spécifiques, ces associations permettent également de capter les données d'essais cliniques et/ou les données patients. En combinant ces données à celles des personnes bien portantes, reçues par les applications ou objets connectés, ces sociétés obtiennent une vue inédite, complète de chaque individu.

Alphabet, à travers sa filiale Verily, travaille sur les essais cliniques, avec de nombreux centres de recherche, pour acquérir des compétences encore plus spécifiques. Si la société était autorisée à accéder à cette vue à 360 degrés, avec la possibilité d'identifier les individus, elle serait alors capable de cibler les personnes les plus adéquates pour chaque étude clinique. Sélectionner des cobayes humains sur des critères bien précis améliore la précision des résultats. Grâce à ses données et en utilisant l'Intelligence Artificielle on peut également créer des études cliniques virtuelles. Cette approche réduit le temps nécessaire pour la mise sur le marché des médicaments ou des vaccins.

Au vu de l'impact de la pandémie sur l'économie et les populations, cette promesse de pouvoir répondre plus rapidement aux injonctions des patients ou de la puissance publique, place *de facto* Alphabet dans une situation confortable. Elle lui permet d'influencer les régulateurs afin de façonner la norme en fonction de ses propres besoins. Partant de ce constant, la société civile, qui cherche souvent à lutter contre les Big Tech au sujet de la collecte ou la confidentialité des données, semble partir avec un léger handicap pour combattre sur l'échiquier normatif.

### **Pour la (re)connaissance des professionnels**

Comme nous l'avons déjà défini les GAMAM mettent en avant une facilité à proposer une expérience unique aux utilisateurs. Ce n'est pas négligeable lorsque l'on sait que ces derniers vont prendre de plus en plus de place dans les processus décisionnels. Pour le moment, les données d'efficacité des médicaments sont contrôlées par les laboratoires pharmaceutique. Ces données restent opaques et font souvent débat. Un jour pourtant, le patient acteur pourrait, grâce à l'IA, définir quel est le médicament le plus efficace dans son cas en utilisant des données d'efficacité rendues publiques. Les ventes pourraient alors se passer des intermédiaires professionnels et se réaliser directement avec le patient.

L'intérêt de la révolution numérique dans le secteur de la santé n'est pourtant pas limité aux seuls patients. Il concerne l'ensemble de la chaîne de valeur. Tout d'abord, comme nous venons de le voir, en réduisant le temps nécessaire à la recherche et au développement. Mais également lors des étapes de production et de distribution avec des gains évident grâce à l'apport de l'IoT ou de l'impression 3D pour le développement d'usines « intelligentes ».

En contrepartie, la très bonne connaissance du monde médical représente encore un avantage concurrentiel fort pour les laboratoires. Ils ont su développer, au fil des ans, une relation particulière avec les professionnels de la santé. Ils ont également [une parfaite maîtrise des différentes réglementations que ce soit](#) :

- sur les processus de mise sur le marché de produits réglementés;

- sur les processus qui amènent à la fixation des prix et au remboursement des frais de santé.

Comme indiqué sur la figure 9, le marché du médicament implique de nombreux acteurs et les processus sont souvent complexes.

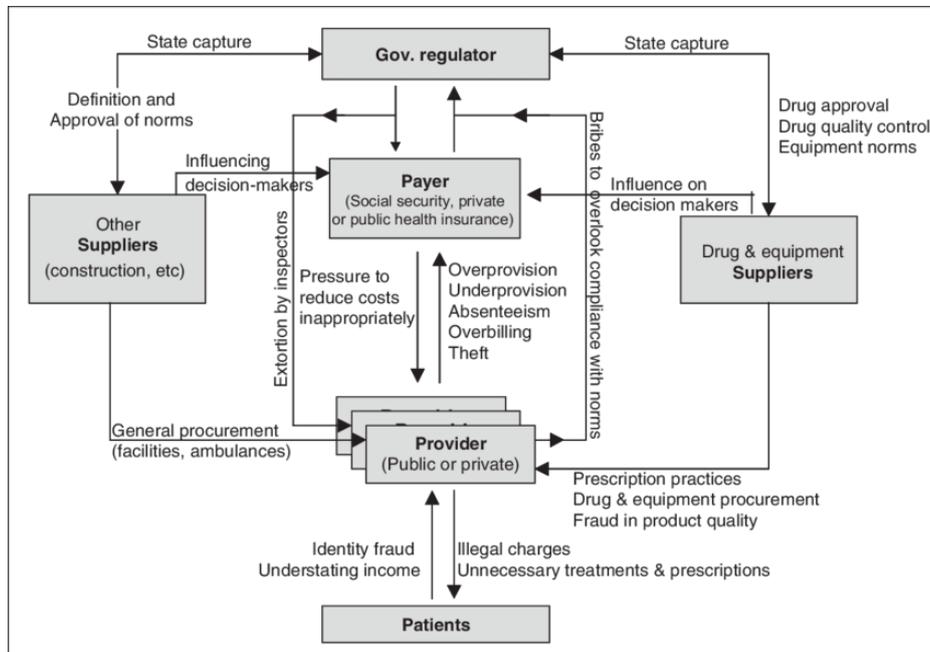


Figure 9 - [Les 5 acteurs clés du système de santé](#)

## La guerre des talents - Les limites de la collaboration

Nous le savons, les entreprises de la Silicon Valley ont un fort pouvoir d'attraction sur les meilleurs talents. Nous touchons la aux limites de la collaboration. Si les Big Tech veulent développer leurs capacités à innover dans le secteur de la santé elles ont besoin de spécialistes du secteur. Et elles ne s'en privent pas. C'est le cas encore récemment avec Meta qui a débauché, John Rumsfeld, responsable scientifique de [l'American College of Cardiology](#).

### D. ... En attendant la disruption ?

La disruption d'une activité se réalise en générale lorsque 3 conditions sont réunies :

- Des nouvelles technologies émergent
- Le business model du secteur est à bout de souffle
- Des changements économiques ou politiques ont lieu

Nous avons vu que c'est bien le cas aujourd'hui dans un secteur de la santé. Les acteurs traditionnels se font rattraper par les géants du numérique qui développent une approche holistique du patient et du marché de la santé en général. Cette approche va du bien être jusqu'à la prescription de médicaments.

## E. Une évolution vers des fournisseurs de solution de santé - L'exemple du secteur pharmaceutique

### Quelles évolutions possibles ?

La maturité digitale de l'industrie pharmaceutique est encore bien éloignée des autres industries. Sans une profonde remise en question, elle prend le risque d'exercer dans le futur un rôle de sous-traitant et de devenir un simple opérateur de production au profit de fournisseurs de solutions de santé qui intégreraient l'ensemble de la chaîne de valeur.

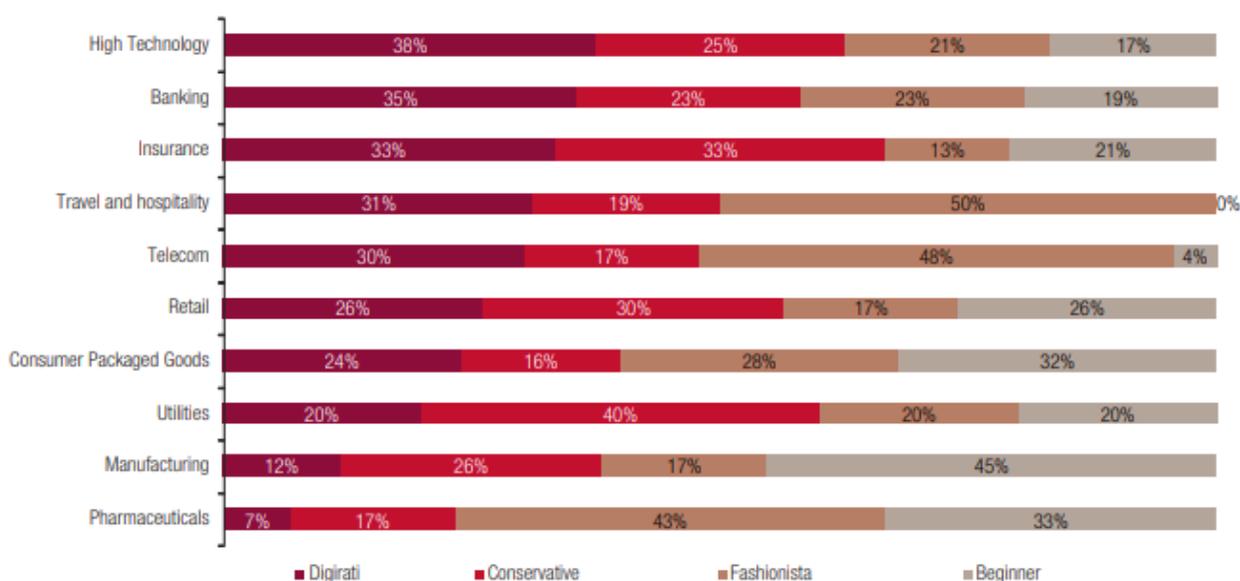


Figure 10 - [Maturité digitale par secteur \(2017\)](#)

Selon l'étude de KPMG « Pharma Outlook 2030 » dans le futur nous pourrions voir apparaître 3 types de structures [dans ce secteur](#) :

- La société de portefeuille active  
Ces compagnies modulaires peuvent intervenir sur plusieurs domaines thérapeutiques et sont extrêmement flexibles et agiles. Elles peuvent facilement acquérir ou céder des produits ou services suivant les opportunités.
- L'orchestrateur de la chaîne de valeur virtuelle  
C'est le modèle typique des entreprises du numérique qui gèrent principalement des informations et des plateformes plutôt que des produits. L'orchestrateur est le moyen de relier l'offre et la demande. La plateforme de soins de santé à guichet unique offre tout ce dont le patient a besoin : des conseils sur l'alimentation ou le mode de vie, le suivi de la condition physique de l'utilisateur grâce aux objets connectés, l'accès aux médecins, médicaments et appareillage médicaux, et pourquoi pas un jour des organes de remplacement.

- Le spécialiste de niche  
De taille plus modeste, souvent spécialisées sur un seul domaine thérapeutique, ces compagnies peuvent plus facilement se concentrer sur l'ensemble de la chaîne de valeur de leur domaine et ainsi sur l'ensemble du parcours client en proposant aussi une solution complète, de la prévention au traitement.  
Ces sociétés peuvent également intégrer un portefeuille d'entreprises pour bénéficier d'un meilleur accès au financement et/ou collaborer avec un orchestrateur pour se connecter à une population de clients plus large.

### **Le fournisseur de santé**

Le nouveau modèle qui se développe est désormais inévitablement centré sur le patient. C'est ainsi que l'on voit apparaître, dans les directions des sociétés du secteur de la santé, le rôle de responsable de l'optimisation de l'expérience du patient (« Chief Patient Officer »).

Le patient utilisateur cherche, comme il a pris l'habitude grâce aux applications numériques, à :

- Dépenser moins
- Gagner du temps
- Vivre une expérience positive

Dès lors l'expérience client doit être multi-canal, virtuelle ou physique, mais surtout intégrée, afin de faciliter les points de contact avec l'utilisateur. L'information partagée doit être cohérente et adaptée au besoin du client. L'information récoltée à travers tous les échanges doit être traitée efficacement pour générer plus de valeur ajoutée lors des interactions suivantes pour une amélioration constante des produits, services et processus.

Cette évolution permettrait d'économiser des milliards en favorisant la prévention. Nous nous dirigeons donc vers un modèle à l'opposé de celui qui prévalait jusqu'alors et qui privilégiera le suivi (le « care ») aux soins (la « cure »). Une vraie révolution !

Les industries du secteur vont devoir faire preuve d'énormément d'imagination pour s'adapter et démontrer leur capacité de résilience, face au rouleau compresseur mis en place par les Big Tech. Cette conversion devrait être plus facile à opérer pour les compagnies spécialisées dans des maladies comme le diabète, la dépression, les maladies cardiovasculaires .... La prévention y joue déjà un grand rôle. Ces sociétés, grâce à leur connaissance approfondie du sujet pourraient alors chercher des nouvelles sources de revenus en proposant des services associés, comme un suivi personnalisé pour les personnes prédisposées, sous forme d'abonnement.

Deux facteurs rendent pourtant cette mue difficile [pour l'industrie pharmaceutique](#) :

- L'aversion au risque qui fait légitimement partie de l'ADN de ces sociétés, au vu des enjeux et risques sur la vie des patients que représente un produit mal contrôlé.
- L'aspect réglementaire, qui sert à la fois de rempart mais également de frein, avec l'interdiction qu'il est fait aux sociétés pharmaceutique d'interagir avec le patient.

### La puissance de la norme

Les géants du numérique n'hésitent pas eux à faire évoluer les réglementations en leur faveur. C'est le cas par exemple d'Alphabet qui débauche régulièrement d'anciens régulateurs comme Amy [Abernethy](#), la numéro 2 de la FDA américaine (Food and Drug Administration) pour la nommer présidente de la division des plateformes de recherche clinique de Verily. Cette opération est intervenue en 2021, après que la société s'est vu interdire la mise sur le marché d'un de ses produits par [la FDA](#). Il ne s'agit pas d'un cas isolé et la liste des régulateurs débauchés pour tenir des postes clés, dans les différentes filiales du groupe, est longue. [On peut citer](#) :

- Robert Califf, qui a dirigé la FDA sous Obama et qui est aujourd'hui conseiller de Google Health et de Verily
- Karen DeSalvo, qui a été la responsable de la santé numérique pour l'administration Obama et qui est aujourd'hui directrice de la santé chez Google Health
- Vindell Washington, qui a succédé à Mme DeSalvo et qui dirige aujourd'hui Onduo, une compagnie détenue par Verily et Sanofi.
- Andy Slavitt, ancien responsable de Medicare et actuel conseiller principal de l'administration Biden pour les sujets liés au coronavirus, a également fait partie du conseil consultatif de Verily.
- Bakul Patel, est le dernier embauché en date, ancien responsable de la santé numérique au sein de la FDA, il déclare ouvertement qu'il va travailler au sein de Google pour « construire une stratégie unifiée [en matière de santé numérique et de réglementation](#) ».

Du côté des industries pharmaceutiques il est plus rare de constater des recrutements de cet envergure. Au mieux on peut trouver des prises de guerres du côté de l'industrie du divertissement et du loisir comme la récente nomination d'Arnaud Robert, au poste de Vice-Président Exécutif, Chief Digital Officer (CDO) chez Sanofi. Ce dernier avait conçu et lancé [la communauté digitale Apple Watch | Nike+](#).

Si l'on part du principe que les champions de demain sont ceux qui façonnent l'avenir, là encore, il semble que l'industrie numérique soit mieux armée.

### L'intelligence économique au service de la prise de risque

Les industries du secteur de la santé vont devoir faire preuve d'une force exceptionnelle pour combler leur retard face aux Big Tech. Si elles veulent avoir une chance de remporter les batailles à venir, il faut impérativement [qu'elles s'adaptent](#).

Elles doivent notamment se préparer à :

- Orienter la culture d'entreprise vers plus de prise de risque et d'expérimentations
- Rendre leur organisation plus flexible et agile
- Identifier les nouvelles source de valeurs
- Collaborer pour développer des compétences complémentaires
- Agir rapidement, quitte à commencer petit puis améliorer et amplifier les initiatives fructueuses.

Dans ce contexte de changement permanent, la planification à long terme devient un processus inutile, et les dirigeants devront s'appuyer sur des structures d'intelligence économique et juridique efficaces afin d'intégrer la veille ainsi que l'analyse concurrentielle et réglementaire dans les processus de décision. C'est uniquement à cette condition que ces sociétés pourront non seulement répondre rapidement et efficacement aux nouvelles menaces, mais également saisir les nouvelles opportunités de marché avant que leurs concurrents ne les remarquent.

Ces structures spécialisées et au plus proche du cercle des décideurs auront pour mission de détecter et surveiller les facteurs internes et externes qui peuvent constituer une menace ou une opportunité pour l'entreprise. En collectant des informations clés sur les concurrents, les partenaires, les employés ou encore les clients, les entreprises se rendent moins vulnérables aux menaces potentielles, que ce soit au sujet de l'insatisfaction client, des forces et faiblesses de la concurrence ou la possibilité de voir un nouvel entrant sur un marché clé.

## 2.0. L'impact de la numérisation de l'écosystème de santé

### 2.1. Les disruptions sur les écosystèmes de santé aux Etats-Unis

Aux Etats-Unis, du fait d'une réglementation des données de santé moins protectrice qu'en Europe, et en raison d'une gouvernance des données de santé fragmentées, les Big Tech ont pu investir de manière assez poussée le domaine de l'e-santé que se soit pour la gestion des data ou pour proposer des nouveaux outils numériques aux professionnels de santé comme aux patients. La situation très spécifique aux Etats-Unis a permis d'ouvrir le chemin aux ambitions des géants du numériques. Il faut souligner ici que le contexte juridique et économique aux Etats-Unis est très différent de celui que l'on connaît en France ou dans d'autres Etats membres de l'Union européenne. Nous allons en détailler les pourtours et voir comment les Big Tech ont fait pour atteindre leur position de puissance actuelle.

#### 2.1.1. Une réglementation des données de santé assez peu protectrice pour les patients aux Etats-Unis

Aux Etats-Unis, le traitement des données de santé est régi par plusieurs dizaines de réglementation, que ce soit au niveau fédéral ou dans les 51 Etats fédérés. Aujourd'hui, les Etats-Unis ne disposent pas d'une réglementation globale de protection des données sur le modèle européen mais ils disposent seulement de réglementations sectorielles. Par exemple, le Children's online Privacy Protection Act de 1998 traite des données personnelles des enfants. Dans un autre domaine, le Fair and Accurate Credit Transactions Act de 2003 traite des données financières aux Etats-Unis. De cette approche réglementaire éclatée se dégage une approche de la protection des données différente de l'approche européenne. En Europe, la protection des données de santé est rattachée à un droit fondamental. Les Etats-Unis envisagent d'abord la question du caractère commercial ou non des données de santé. Certaines données collectées par les hôpitaux disposent en principe d'une protection élevée, mais les entreprises privées sont libres de les exploiter à condition qu'elles ne commettent pas de « pratique déloyale »<sup>19</sup>.

La première grande loi sur la protection des données à caractère personnel, le Privacy Act de 1974, concerne les traitements de données effectués par le gouvernement fédéral. Après ce premier texte, le Congrès américain a développé une série de lois visant la protection des données à caractère personnel dans le secteur privé, le Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) de 1996. Ce dernier constitue aujourd'hui le cadre majeur de la protection des données de santé aux Etats-Unis. Ce texte exige de toute organisation du secteur de la santé qu'elle mette en place des mesures de sécurité techniques et organisationnelles très détaillées. Elle doit informer des pratiques de traitement des données aux patients et elle doit également obtenir son consentement dans certaines situations énumérées dans la loi précisément.

---

<sup>19</sup> W. J. Maxwell, « La protection des données à caractère personnel aux Etats-Unis : convergences et divergences avec l'approche européenne », in B. Fauvarque-Cosson et C. Zolinski (dir.), Le Cloud computing. L'informatique en nuage, Actes de colloque, Paris, société de législation comparée, 2014.

Une règle de confidentialité contenue dans ce HIPAA régit l'utilisation des informations de santé protégée qui sont des informations définies comme « toute information détenues par des entités ouvertes concernant l'état de santé, la fourniture de soin ou les paiement des soins qui peuvent être liée à un individu ». Le patient doit donner son autorisation écrite expresse pour que ces informations soient divulguées. Il existe des exceptions et une obligation légale de divulgation si cela permet à l'organisation réceptrice d'aider l'organisation divulgateur à remplir ses fonctions de soin. C'est sur cette dernière base légale que s'appuient des sociétés privées comme les GAMAM qui vont demander aux hôpitaux de partager les informations des patients sans obtenir leur consentement.

Le corpus législatif et réglementaire américain à continuer à s'étoffer. Deux nouvelles réglementations ont été votées en 2009 et 2013. En 2009, le Congrès a adopté le Health Information Technology for Economics and Clinical Health » (HITECH) qui a élargi la portée des exigences de l'HIPAA en matière de protection des données. Par exemple, il y a interdiction dans certains cas de vendre des données protégées sans le consentement des patients. En 2013, le Genetic Information Nondiscrimination Act (GINA) a interdit d'utiliser à des fins commerciales des données génétiques détenues par les acteurs de la santé et de l'assurance. L'élargissement des exigences de protection des données dans l'HIPAA était un moyen d'essayer d'atténuer les risques liés aux nouvelles technologies en e-santé. Ces nouvelles technologies ont permis la mise en ligne des quantités importantes de nouvelles informations médicales. Chacun des Etats fédérés a adopté des lois visant la protection de certains aspects de la vie privée des citoyens. Par exemple, le California Consumer Privacy Act (CCPA), est entrée en application le 1<sup>er</sup> janvier 2020. Il reprend les principales caractéristiques du RGPD européen mais reste moins ambitieux que ce dernier.

En 2009, l'American Recovery Act a inscrit l'octroi d'un budget conséquent 37 milliards de dollars afin de stimuler la numérisation du secteur médical. Selon ce texte, « une utilisation significative » des dossiers de santé informatisés aux Etats-Unis est permise. La numérisation est allée très vite et dès 2015, 96% des hôpitaux et 78% des médecins utilisaient un logiciel de données de santé électronique certifiée alors qu'ils n'étaient que 10 % des hôpitaux et 17% des médecins en 2009.

### **2.1.2. Une gouvernance des données fragmentée qui ouvre le chemin aux ambitions des géants du numérique**

Aux Etats-Unis, le système de soin de santé est très fragmenté avec des acteurs publics et privés. Des projets ont été mis en place pour améliorer la coordination des acteurs au niveau national. Le développement de l'open data en santé s'est accéléré sous l'impulsion de l'administration Obama. A partir de 2009, le ministère de la santé américain a permis l'ouverture de nouvelles données consultables sur un site dédié à l'open data en santé, le « healthdata.gov »<sup>20</sup>. Ce site contient aujourd'hui un certain nombre de bases données en santé publique et de programmes de recherche.

---

<sup>20</sup> Panorama international de l'open data en santé : principaux enseignements, département de l'information médicale disponible sur : [www.departement-information-mediacle.com](http://www.departement-information-mediacle.com).

Plusieurs initiatives ont émergé afin de constituer des bases de données unifiées au niveau fédéral. En 2010, l'initiative « Blue Button » a fédéré l'administration des anciens combattants, le ministère de la Défense et l'assurance maladie fédérale (Medicare et Medicaid). Ces trois organismes possèdent les plus grandes bases de données de santé du pays. L'initiative était destinée à permettre aux usagers de ces trois organismes de télécharger l'ensemble des données de leur dossier médical.

Cependant, les initiatives du gouvernement fédéral se sont montrées insuffisantes pour unifier les bases de données de santé aux Etats-Unis qui sont peu interopérables et alimentées par de nombreux agrégateurs publics et privés. Face à cette fragmentation, de nombreux acteurs privés se sont engouffrées dans le segment des services de stockage, de coordination et d'agrégation. Durant les années 2010, les GAMAM ont investi le marché de la donnée de santé en nouant des partenariats avec des réseaux d'hôpitaux et de cliniques centrés autour d'abord de leurs solutions cloud pour héberger des volumes de données croissants et ensuite autour de leur expertise en Intelligence Artificielle pour accompagner les acteurs médicaux dans leurs projets de recherche. De nombreux partenariats ont aussi été noués ces dernières années entre les GAMAM et des laboratoires pharmaceutique tels que Novartis, Pfizer ou encore entre Sanofi, permettant à ces derniers de proposer sur la base de la collecte et de l'analyse de données en vie réelle, des solutions allant au-delà de la simple vente de médicaments (prévention de maladies, gestion des soins, et propositions d'après-traitements). L'activisme des géants du numérique touche aussi des acteurs publics : en 2019, à l'initiative du système d'assurance maladie fédérale du gouvernement américain, un projet de centralisation des données de patients américains a été rejoint par Apple, Google, et Microsoft. Les GAMAM ont offert un support logistique pour la création d'une interface de programmation dans laquelle chaque professionnel de santé peut déposer les documents de son patient. C'est grâce à ces différents produits qu'ils ont développé une grande puissance à la fois commerciale, technologique et financière aux Etats-Unis.

Au-delà de ces développements avec le secteur de soins aux Etats-Unis, l'ambition des géants du numérique a été d'intégrer de manière durable le marché des données de santé également via les objets connectés. Les montres et les bracelets à usage médical sont apparus dans l'offre commerciale des GAMAM. Elles permettent de collecter des de manière massive et en temps réel des données de santé. Avec le rachat le 15 janvier 2021, d'un des leaders mondiaux du secteur, Fitbit, pour 2,1 milliards de dollars, Google se positionne sur ce marché jusque-là dominé par Apple (46,4% de part de marché) et Samsung (16% de part de marché). Une étude récente permet de montrer sur la base de l'analyse de plus de 20 000 applications de santé mobile, que Google et Facebook devenu Meta, sont également les principaux collecteurs de données par leur intermédiaire à travers différents services de publicité et de traçage directement intégrés dans ces applications<sup>21</sup>.

La collecte sans précédent de volume de données de santé permet enfin aux géants du numérique de se positionner sur des segments aval de la santé à forte valeur ajoutée comme la recherche médicale. Tout d'abord, la nouvelle frontière de l'ambition des GAMAM en matière de données de santé réside dans leur capacité à mener des recherches de haut niveau

---

<sup>21</sup> Ikram, « Mobile Health and Privacy Cross Sectional Study », British Medical Journal, 17 juin 2021.

de façon indépendante et d'investir le champ de la connaissance scientifique. L'application « Research » développée par Apple permet de participer à des études médicales sur plusieurs années en collectant les données des utilisateurs d'un iPhone. Tim Cook, le président d'Apple, a pu affirmer que « dans le futur, quand on se demandera quelle a été la contribution d'Apple la plus importante pour l'humanité, la réponse sera la santé »<sup>22</sup>. Le 1<sup>er</sup> janvier 2020, une étude co-dirigée par des chercheurs d'Apple (Alphabét) et par différents centres de recherche d'hôpitaux américains et britanniques analysaient la lecture d'une mammographie par une application d'Intelligence Artificielle (IA) pour dépister des cancers du sein. Cette transformation accélérée du paysage de la santé par les GAMAM qui investissent massivement dans l'IA utilisée dans la santé a suscité un débat intense dans les instances scientifiques internationales et françaises. Le médecin français Pierre Corvol, par exemple, souligne « l'usage de l'IA avec son corollaire de collecte de données est désormais un sujet suffisamment fort et évolutif pour nécessiter des mises au point régulières entre les différentes académies des sciences du G7 »<sup>23</sup>.

## **2.2. La data : enjeu économique majeur au cœur des stratégies des Big Tech, un marqueur de souveraineté.**

### **2.2.1. La captation de la donnée par les Big Tech**

Le modèle économique des Big Tech repose initialement sur les données, accumulées sur des plateformes ayant pour but de faciliter les mises en relations (concept de market place), les transactions. Ce modèle vise à proposer une solution simple à l'utilisateur, parfois gratuite, la plateforme se rémunérant par une commission sur la transaction ou par abonnement. Il permet une personnalisation du contenu ou service via des algorithmes dont l'acuité est proportionnelle au trafic (nombre d'utilisateurs). Ce modèle économique est ensuite renforcé par une valorisation de la plateforme, du service comme une régie publicitaire. L'hébergement de toutes ces données fait naître une nouvelle expertise au sein de ces entreprises qui développent et commercialisent leurs propres services d'hébergement (Cloud). La réussite de ce modèle dépend d'abord de la capacité à faire adopter sa solution technologique en la rendant facile, "indolore", puis de celle à capter et traiter la donnée dans un cercle vertueux de valorisation.

Le secteur de la Santé n'échappe pas à ce modèle. La donnée est un élément déterminant pour la Recherche. Nous avons vu comment les progrès de l'Intelligence Artificielle, pouvaient générer des modèles prédictifs sur certaines pathologies, affiner le diagnostic. Lors de l'épidémie de Covid-19, comme dans toute stratégie de Santé publique, la maîtrise de la donnée fut déterminante pour identifier les clusters, mesurer l'intensité des vagues épidémiques ou bien le déploiement de la vaccination.

Le développement de solutions embarquées et des objets connectés (IOT) facilitent l'usage d'applications personnelles de santé. Les fournisseurs de ces solutions ont pour but affiché

---

<sup>22</sup> Interview avec Jim Cramer sur CNBC, le 9 janvier 2019, disponible sur [www.cnbc.com](http://www.cnbc.com).

<sup>23</sup> Article Le Monde, 2 mars 2020, « Les données de santé, un trésor mondialement convoité ».

de permettre à chacun de contrôler son poids, surveiller son alimentation, son sommeil, son activité physique. Dans les années 1990, une proposition de la part de Microsoft (la société, pas la Fondation Bill & Melinda Gates) pour contrôler son alimentation, sa santé aurait paru incongrue. Désormais, des fournisseurs de téléphones, tablettes ou moteurs de recherche proposent des applications pour le sommeil, le nombre de pas, le rythme cardiaque. D'abord fournisseurs d'appareils, logiciels, serveurs, ils sont devenus éditeurs de solutions et en ce qui concerne les données de Santé c'est leur maîtrise du contenu et du support qui fait leur réussite. Les détenteurs de téléphones portables, enceintes ou montres connectées renseignent parfois volontairement, [parfois à leur insu](#) dans les applications une quantité de données considérables (âge, taille, poids, activité, sommeil, repas...).

[Un exemple](#) sur Amazon est assez illustratif. En 2019, Amazon a proposé son enceinte connectée Alexa à un groupe de Pharmacie américain Giant Eagle. Elle permet aux patients de gérer les prescriptions et les prises des médicaments par des rappels. La proposition simplifie la vie des patients, notamment âgés qui peuvent avoir des difficultés à gérer leurs traitements.

*“We’re passionate about making care as accessible as possible for our patients, and this unique collaboration with Amazon has enabled us to utilize voice technology to do just that.”  
(Giant Eagle SVP).*

La proposition est limpide, facile à comprendre, elle rend service, et à double titre. Elle est utile pour les patients certes, mais elle vient compléter une autre activité d'Amazon, plus en lien avec ses compétences logistiques initiales. En 2018, la société de Jeff Bezos avait marqué son intérêt pour la Pharmacie notamment en rachetant la start-up [PillPack](#) qui propose des prescriptions de médicaments pré-emballés et livrés à domicile. On comprend que la captation de données via l'enceinte connectée Alexa en collaboration avec Giant Eagle, est déterminante dans la poursuite de l'activité dans le domaine pharmaceutique. Les données connectées permettront d'améliorer les algorithmes dédiés à ce projet.

Un autre exemple avec [Medisafe](#). Cette start-up américaine, développe une application de contrôle et de suivi des traitements médicamenteux afin d'éviter les surdoses et erreurs. A sa sortie, cette solution est déjà compatible avec la nouvelle version d'IOS, le système d'exploitation de Apple. Les données renseignées par le patient transitent par les outils Apple.

A travers les objets connectés et les applications mobile, on constate que les GAMAM se constituent des bases de données inédites par leur taille et densité. Cette collection d'information sur des populations qui dépasse ce que certains états peuvent connaître de leur propre population interroge sur les évolutions de ce modèle.

Ces Big Tech proposent des outils simples, souvent à l'opposé des systèmes centralisés régionaux ou nationaux dont la faible ergonomie réduit les chances d'adhésion auprès des utilisateurs. Dans cette compétition d'expérience utilisateur, les solutions publiques, nationales, tiennent rarement la comparaison.

Cette stratégie centrée sur les individus (“user-centric”) a permis aux Big Tech de prendre une avance certaine, avance qu'elles complètent avec un autre volet l'infrastructure. Ces deux



publique gigantesques. Aux Etats-Unis, où le système de Santé public est modeste cela ne représente pas un bouleversement des équilibres et ne remet pas en cause la puissance publique. En revanche en Europe et en France notamment, on assiste à un début de glissement, de privatisation de la maîtrise de la donnée médicale et à un transfert, ou au minimum un partage, de cette dernière entre les acteurs publics historiques (les Agences Régionales de Santé, les CHU, Santé Publique France, la CPAM) et les acteurs de la Tech (GAMAM, start-ups locales type Doctolib). Ce glissement ne s'opère pas sans réactions au niveau Européen et Français en particulier.

## 2.2.2. La question de la souveraineté numérique des données de Santé

La maîtrise de la donnée est donc un enjeu stratégique qui oppose parfois les individus, parfois les Etats à ces Big Tech pour le contrôle ou la protection de ces données. Il nous faut nous pencher sur la structuration de ce contrôle par les gouvernements, notamment en France. Au niveau national, l'épidémie de Covid-19 a joué un rôle d'accélérateur y compris pour les structures de e-santé et y compris pour la question des données. Néanmoins les lacunes du système avaient été analysées et des tentatives de correction étaient envisagées, avant le déclenchement de l'épidémie. Des transformations en profondeur de l'organisation du système de santé avaient été lancées dès 2019 par Mme Agnès Buzyn, ministre de la Santé avec le plan [Ma Santé 2022](#). Les chantiers ne manquaient pas mais la e-santé ne faisait pas partie de ce plan qui se concentrait notamment sur l'organisation des soins au niveau territorial, la création des assistants médicaux ou sur la réforme des études de Santé. Pour la e-santé, la feuille de route est annoncée en avril 2019 à issue de la remise du [rapport Pon-Coury](#) intitulé "Accélérer le virage numérique".

Elle s'articule autour de cinq axes présentés ci-dessous :

### - Renforcer la gouvernance du numérique en santé

Le pilotage de l'ensemble des chantiers de transformation numérique est assuré par la délégation ministérielle du numérique en santé (« DNS »), rattachée directement à la ministre des Solidarités et de la santé. Elle assure un pilotage resserré de l'Agence du Numérique en Santé (« ANS »), dont la mission est centrée sur la mise en œuvre opérationnelle de la politique du numérique en santé. Afin d'impliquer tous les acteurs, les grandes orientations de la politique du numérique en santé sont débattues au sein du Conseil du numérique en santé. La délégation s'appuie également sur une cellule d'éthique pour inscrire son action dans un cadre de valeurs humanistes.

### - Intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé

Améliorer l'identification numérique des acteurs de santé, c'est-à-dire de tous les professionnels concourant aux systèmes d'information de santé, est une condition indispensable au bon fonctionnement des systèmes d'information de santé. Pour ce faire, l'identification numérique issue d'un même référentiel national sera généralisée. La dématérialisation des moyens d'authentification va permettre de sécuriser l'accès aux téléservices, avec en particulier l'appli carte Vitale ou la [e-CPS](#) (carte de professionnel de santé numérique). Au-delà des problématiques d'accès et de sécurité, afin que tous les systèmes anciens ou nouveaux puissent communiquer, une étude sur l'opposabilité des

référentiels d'interopérabilité communs sera lancée. Pour se prémunir collectivement des risques, tous les acteurs de santé bénéficieront du dispositif de déclaration des incidents de sécurité. Un service national de cybersurveillance en santé mis en œuvre.

#### - **Accélérer le déploiement des services numériques socles**

La feuille de route comporte quatre principaux services pour échanger et partager les données de santé en toute confiance : -le **DMP, Dossier Médical Partagé**, pour stocker toutes les données qu'il est utile de partager, entre le patient et les professionnels qui le prennent en charge tout au long de son parcours ; -l'usage des messageries sécurisées de santé pour sécuriser l'échange d'information de santé entre professionnels ; -le développement de la e-prescription pour simplifier et sécuriser le circuit de transmission de l'ordonnance depuis la prescription jusqu'à la dispensation par le pharmacien ; -le déploiement des services numériques territoriaux de coordinations de parcours inscrits dans le programme e-parcours.

#### - **Déployer au niveau national des plateformes numériques de santé**

Ces plateformes constitueront un réceptacle aux applications proposées par les acteurs publics et privés qui s'y inscrivent. L'objectif est simple : permettre aux usagers et professionnels de santé et du médico-social de trouver leurs repères dans des espaces numériques fiables et simples d'accès. Dans une vision d'ensemble, les pouvoirs publics organisent la mise en œuvre de trois plateformes pour gagner en agilité tout en conservant une souveraineté par la maîtrise des règles d'urbanisation, d'interopérabilité, de sécurité et d'éthique :

- L'espace Numérique de Santé permettra à chaque citoyen, acteur du système de santé, de choisir et d'accéder à des services numériques de santé dans un cadre sécurisé et avec une navigation fluide.
- Les professionnels pourront quant à eux accéder à une plateforme de bouquets de services communicants.
- En rassemblant les données de santé dans un même schéma d'urbanisation sécurisé, les pouvoirs publics se donnent les moyens de les analyser à grande échelle au bénéfice de tous. C'est l'objectif du **Health Data Hub**, la plateforme des données de santé.

#### - **Soutenir l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs**

*Des grands programmes d'investissement concourent aux objectifs de la politique nationale, tels le programme HOP'EN pour le soutien aux systèmes d'information hospitaliers et le plan « Etablissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) numérique » pour aider les structures médico-sociales à s'inscrire pleinement dans le virage numérique. L'innovation en matière de services numériques en santé est encouragée via G\_NIUS. Son rôle : identifier, faire émerger et diffuser de nouveaux concepts, technologies, solutions et usages en matière de e-santé, et aiguiller les acteurs du marché dans l'ensemble des dispositifs existants.*

Enfin, tous les acteurs vont débattre autour de la politique nationale du numérique en santé et de ses modalités de mise en œuvre. Avec le « tour de France de la e-santé », des rencontres ont été organisées dans tous les territoires de septembre 2019 à février 2020. Au sein « d'ateliers citoyens du numérique en santé », les usagers définissent les besoins de leur futur Espace Numérique de Santé, valident les principes ergonomiques et testent les premières maquettes.

Nous ne reviendrons pas dans le cadre de ce rapport sur l'évaluation de la feuille de route, des axes de communication choisis, mais nous pouvons constater que cette feuille de route identifie clairement les enjeux et les chantiers (nombreux) qu'induit une pareille transformation du système de Santé. Comme dans la plupart des projets de transformation numérique (digitalisation), il est question de reprendre toutes les démarches, les process de la multitude d'acteurs en jeu (hôpitaux, médecine libérale, établissements privés, CPAM, ARS, Ehpad, patients). Ce type de chantier peut être une opportunité pour la simplification de certaines procédures ou inerties.

On retiendra le schéma global de cette feuille de route qui prévoit d'abord la gouvernance avec la Délégation puis l'Agence Numérique de Santé. Ces instances pilotent les transformations sur le plan opérationnel (services, plateformes, applications) avec des enjeux de cyber sécurité notamment. Enfin un écosystème est structuré autour de l'innovation, la co-construction ainsi que des principes éthiques.

Il faut noter l'accélération de la création ou desancements tels que [l'INeS](#) (Institut National de la e-Santé) en mai 2022 ou du [PariSanté Campus](#) en décembre 2021, chargés de renforcer la formation, l'expertise et l'innovation en e-santé.

Nous nous intéressons ici aux données de santé avec l'Espace Numérique de Santé, le Dossier Medical Partagé et le Health Data Hub.

### **Le Dossier Médical Partagé ou DMP.**

Le DMP est un serpent de mer de la transformation digitale du système français de Santé. Lancé en mars 2004 par le ministre de la Santé de l'époque, Mr Douste-Blazy, ce chantier prévoyait un dossier patient informatisé, gage de meilleur suivi des prescriptions, des parcours de soins et des dépenses, il devait initialement permettre d'économiser 3,5 milliards d'euros par an. Peu ou pas consultés, les médecins n'y étaient pas favorables et de nombreux boucliers vont se lever contre ce projet. Un premier GIP est composé de l'Etat (ministère de la Santé) de la CNAM –assurance maladie- et de la Caisse des Dépôts et Consignations. Après une phase d'expérimentation qui s'achève en 2006, à l'issue de celle-ci, le projet est enterré en 2007 par Mme Bachlot, alors ministre de la Santé. Elle lance en mars 2008 une nouvelle consultation. En juin de la même année, la ministre annonce la création de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé un nouveau GIP est créé avec au passage, des soupçons de conflit d'intérêt de la part du nouveau directeur du GIP (dont la société avait été rachetée par Atos pour créer Santéos qui fait partie des sociétés choisies pour intégrer le nouveau GIP...). Le projet évolue jusqu'en 2014 mais un [rapport de la Cour des Comptes](#) de 2012 évaluait le coût du projet à 210 millions d'euros et dressait une évaluation très critique :

*“Au-delà de l'insuffisance grave de suivi financier qui a accompagné le développement du dossier médical personnel, la Cour souligne ainsi les risques lourds pour son bon aboutissement que comporte l'absence d'analyse des coûts induits par son déploiement et son fonctionnement. Le défaut d'évaluation et d'anticipation en ce domaine peut déboucher sur des impasses financières et des blocages d'autant plus dangereux qu'aucune méthodologie rigoureuse d'évaluation médico-économique des gains de performance pour le système de soins et des économies pour l'assurance maladie n'est à ce stade définie pour permettre de mesurer un retour sur investissement”.*

En 2018, l'évaluation du déploiement du DMP est faible et les coûts sont estimés à plus d'un demi-milliard d'euros. Le projet va évoluer avec une accélération en à partir de 2019, le DMP est "aspiré" dans l'Espace Numérique de Santé.

**L'Espace Numérique de Santé (ENS).** Depuis janvier 2022, [l'Espace Numérique de Santé](#) est un espace dans lequel chaque usager du système de Santé peut trouver :

- un « coffre-fort » sécurisé pour stocker et partager tous les documents de santé : ordonnances, résultats de biologie, dossier d'hospitalisation, vaccination...
- un profil médical que l'usager peut remplir avec ses informations personnelles : allergies et antécédents familiaux par exemple
- une messagerie sécurisée pour les échanges entre patients et professionnels de santé
- un agenda santé pour centraliser les rendez-vous médicaux et recevoir des rappels pour les dates clés des examens de contrôle (bilans, mammographie, vaccination...)
- un catalogue d'applications référencées par l'État pour être mieux guidé dans le choix des outils numériques utilisés pour le suivi de sa santé

Nous le voyons par le détail des services proposés, le but de l'Espace Numérique de Santé est de proposer ce que les plateformes numériques de santé privées étaient les seules à proposer jusque-là. Il s'agit d'une tentative de l'Etat de tenter de combler son retard en la matière et de remettre la main sur ces données, démonstration si nécessaire de leur caractère stratégique. Au-delà, il propose aux usagers du système de Santé un espace, géré par la puissance publique et pas par des intérêts privés.

### **Le Health Data Hub (HDH).**

D'autres question se posent alors : que fait-on de l'ensemble des données de santés collectées ? Qui gère ce data-trésor?

La loi du 24 juillet 2019 prévoit la création d'un opérateur de stockage et gestion de ces données, le [Health Data Hub](#), créé par décret en novembre 2019. Il a vocation à remplacer le Système National des Données de Santé.

Parfaitement en ligne avec l'esprit de la "start-up nation" le HDH quatre objectifs stratégiques :

- mettre en valeur le patrimoine des données
- faciliter l'usage des données
- protéger les données des citoyens
- innover avec l'ensemble des acteurs

Nous pouvons constater que les deux premiers objectifs valident l'importance de l'accès aux données pour mieux connaître sa population et sa santé certes, mais aussi et surtout pour développer d'ambitieux programmes de recherche. S'il a beaucoup d'inconvénients et de lourdeurs, notre système centralisé de sécurité sociale et surtout d'assurance maladie a l'avantage d'être centralisé. Il se révèle donc être une formidable base de données à la disposition de la recherche publique (et privée). Le HDH a donc la responsabilité de récupérer les données dans l'Espace Numérique de Santé et plus largement auprès des différents acteurs (praticiens, hôpitaux, pharmacies).

Il doit également agréger et indexer ces données pour les rendre exploitables dans des bases de données. Il doit assurer l'accès à ces données. Au-delà des enjeux techniques de compatibilité et d'interopérabilité inhérents à ces gros projets d'infrastructures numériques, cette structure et ses choix ont rapidement soulevé des questions, notamment au niveau de sa troisième priorité "*protéger les données des citoyens*". En effet, en janvier 2022 le HDH

suspendait *“temporairement sa demande d’autorisation à la CNIL”* en attendant des éclaircissements de la part de l’autorité de contrôle. Comme toute plateforme de gestion de données, le HDH doit obtenir de la CNIL un agrément.

La cause de ce retrait est la saisie du Conseil d’Etat pour favoritisme par plusieurs acteurs du numérique ou de la santé (associations, médecins, personnalités) en 2020 soit peu de temps après son lancement. Au cœur du sujet le choix de Microsoft et de sa solution de Cloud Azure pour opérer le stockage des données du HDH. Le choix se serait porté sur Azure car ce service aurait été le seul à apporter des garanties techniques à la hauteur des demandes du HDH. Cette version est contestée par des concurrents notamment OVH qui regrettent l’absence de mise en place d’un marché public classique (et transparent) ; ainsi que l’absence d’un cahier des charges précis.

De son côté la CNIL a déjà pointé plusieurs incohérences. Dès le projet de loi elle avait émis un avis réservé *“Le projet de loi ne comporte aucune description ni élément de cadrage de l’architecture technique de la plateforme technologique des données de santé, compte tenu des options restant actuellement en discussion”* Ces points devant être précisés dans un décret à venir. La commission estimait également *“indispensable que le décret, pris après avis de la CNIL et auquel elle accordera une attention particulière, précise l’architecture globale et technique, dont le cadrage sera réalisé en collaboration avec l’Agence nationale de la sécurité des systèmes d’information (ANSSI)”*.

En avril 2020, la CNIL émis un autre avis [plus sévère cette fois](#) sur la concentration par le HDH de données croisées sur l’épidémie de Covid-19. Elle a notamment relevé des incohérences entre la feuille de route initiale et la mise en œuvre, écarts entre *“un plan d’action conséquent de mise en œuvre de mesures de sécurité s’étalant sur une période de plusieurs mois”*, et (...) *“des conditions de démarrage anticipé de la solution technique dans un contexte où la plateforme de données de santé a dû accomplir en quelques semaines des opérations, dont certaines structurantes, pour garantir la sécurité des données traitées, étaient prévues pour s’étaler sur plusieurs mois”*.

Enfin, c’est la question de la souveraineté des données déposées auprès d’une société américaine (donc soumise au Cloud Act) qui interrogeait. Mme Stéphanie Combes, directrice du HDH déclarait à [Médiapart](#), rassurante : *“Nous ne sommes pas alignés sur cette phrase de l’avis. Le contrat prévoit en effet que des données peuvent être transférées par l’hébergeur dans certains cas, sauf indication contraire. Or, nous avons bien spécifié que les données ne devaient pas sortir du territoire français”*. Suite à cette polémique le gouvernement décide en 2020 de temporiser et rechercher la meilleure solution pour rassurer sur la gestion des données du HDH, pour un rapatriement des données et l’arrêt de la collaboration avec Microsoft fin 2022. A ce stade, plusieurs options sont à l’étude mais les données du HDH sont encore hébergées chez Azure.

Au niveau Européen la réflexion sur les données de Santé est à la croisée de plusieurs domaines d’intervention de la Commission Européenne.

Nous verrons plus avant comment l’Union Européenne cherche à adopter une vision différente de celle des Etats-Unis sur la question des données, de leur accès, de leur confidentialité et de leur propriété. Les règlements successifs que détaillerons (RGPD, DMA, DSA) sont venus manifester cette volonté de règlementer les usages des données, avec une orientation affichée d’une contrainte réglementaire comme garant des libertés des individus sur leurs données.

Dans le cadre de l’épidémie de Covid-19, la mutualisation des données épidémiologiques fut un objectif pour mieux étudier et contrôler la propagation du virus eu sein de l’espace

européen. Si la réflexion sur la gestion et l'usage des données de Santé avait débuté avant la pandémie, ce sujet est devenu une priorité après celle-ci. Nous avons décrit les cadres réglementaires généraux (DMA et DSA) et avons évoqué les réflexions en cours dans le cadre du projet de [règlement sur l'Espace Européen des Données de Santé \(EHDS\)](#).

En juillet 2022, un consortium rassemblant les plateformes de santé de plusieurs pays (France, Finlande, Norvège, Danemark, Allemagne, Belgique) ainsi que l'Agence européenne du médicament (EMA), le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC) et des infrastructures de recherche a été sélectionné par la Commission Européenne pour piloter le projet du futur EHDS. Une précision de taille, consortium est dirigé par le HDH... Certains y verront la preuve que, contrairement au French Bashing ambiant, la France est en mesure de peser à Bruxelles et peut positionner ses pions sur les sujets stratégiques. D'autres tempéreront sans doute ce constat en y voyant plutôt la réussite des efforts répétés de lobbying de Microsoft.

Les données de Santé sont clairement identifiées comme une ressource stratégique. Les Big Tech ont mis en place des stratégies pour les capter. D'abord en proposant aux individus une série d'outils connectés leur permettant de mieux gérer leurs rapports à la santé (rendez-vous, liens avec les praticiens, automédication, information, monitoring). Ces applications ont été parallèlement proposées aux professionnels de santé.

Enfin les stratégies de captation des données médicales se sont opérées à travers la fourniture de service mais surtout d'infrastructures d'hébergement de ces dernières. Face aux risques que cette position quasi-hégémonique des Big Tech ferait peser sur leurs systèmes de santé respectifs, les Etats, Européens surtout ont tenté de s'organiser.

Dépassés technologiquement et dans la relation à l'usager, l'ergonomie, "l'UX " (l'expérience utilisateur), ils ont cherché à moderniser leurs outils. Nous avons vu qu'en France le chantier du DMP s'est déployé sur presque 20 ans avec une fortune relative, une efficacité discutable (relativement peu de dossiers ouverts) et des dépenses pharaoniques ([500 millions](#) d'euros juste entre 2004 et 2011). Toujours en France nous avons constaté l'effet accélérateur de l'épidémie de Covid-19 sur les lancements de plusieurs projets d'accélération numérique en santé, dont plusieurs en lien avec les données de santé pour proposer à défaut d'une alternative, une surcouche publique (une sur application) aux applications privées (type Doctolib) dont l'usage s'est démocratisé à la faveur de l'épidémie.

L'objectif est clairement de rester maître des données de santé de 67 millions de personnes qui sont un atout phénoménal sur le plan de la recherche médicale, du "machine-learning" (entraînement d'algorithmes par des bases de données) et plus largement de l'Intelligence artificielle dont ces données sont le combustible. Un autre avantage de solutions comme l'Espace Numérique de Santé ou le Health Data Hub, c'est la garantie de sécurité des données pour les usagers du service public. Malheureusement nous avons pu constater que ces remparts numériques avaient des failles, béantes parfois. Après un aveu de faiblesse initiale d'infrastructure, nous constatons que les solutions alternatives, bien qu'enveloppées dans une communication léchée, sont en fait palliatifs aussi incohérents qu'incomplets. Le chantier est vaste aussi il faut faire preuve de mesure, mais l'arrivée de la notion d'un "cloud de confiance" compatible avec les solutions des GAMAM laisse le débat en suspens.

L'avance technologique des Big Techs est telle qu'elle semble difficile à rattraper et c'est la raison de tant de difficultés à échapper aux solutions que ces entreprises proposent. En attendant que des champions nationaux émergent, l'Union Européenne reste une option de contre poids. Sur le plan industriel, comme souvent, elle tarde à convaincre. Mais l'Union Européenne a un savoir-faire déterminant dans un domaine : la régulation. Cette dernière

pourrait donc offrir une alternative à l'hégémonie des Big Tech et assurer la protection des données et au-delà de modèles de gestion de la Santé parmi les plus protecteurs au monde.

### 2.3. Les impacts économiques sur l'écosystème de l'innovation en santé

Nous vivons dans une ère où se cultive de plus en plus [l'obsession de l'innovation et de la technologie](#). Que ce soit dans les secteurs des produits et services de grande consommation (téléphonie mobile, imprimantes, automobile, etc.) ou bien dans l'industrie de la santé, l'usage numérique semble de plus prédominante dans le comportement quotidien et plus particulièrement dans le secteur des soins médicaux avec une amélioration en profondeur des solutions pour la santé : Big data, intelligence artificielle, robotique, télémédecine, téléconsultation, santé mobile, télésurveillance, objets connectés... Ces innovations technologiques peuvent aussi bien faciliter les diagnostics, les thérapies par des outils de traitement numériques que les organisations des acteurs de la santé et leurs comportements.

#### 2.3.1. Remise en contexte de l'innovation dans le secteur de la santé en général

La demande générale en innovation est grandissante pour le secteur de la santé. À titre d'exemple, la technologie moderne d'aujourd'hui permet aux médecins de faire un diagnostic sans avoir le patient en face à face. Les hôpitaux commencent [à utiliser des robots](#) pour livrer de la nourriture et des médicaments tandis que des chirurgiens utilisent des bras robotisés [pour opérer à distance](#)<sup>24</sup>. Même le soutien psychologique/psychothérapeutique peut aujourd'hui être assuré à grande échelle par un robot en France, comptabilisant par exemple 20 000 utilisateurs environ pour [le robot français Owlie](#).

Des nouvelles technologies innovatrices promettent les traitements qui peuvent être utilisées directement de chez soi ou bien à proximité de chez soi : « *Up to \$265 billion worth of care services for Medicare fee-for-service and Medicare Advantage beneficiaries could shift [to the home by 2025](#)* », soutenir le soin par soi-même permettrait de réduire les coûts sur la logistique et le transport de toutes les personnes participant au service de soin.

C'est la raison pour laquelle il y a de plus en plus d'entreprises de développement d'applications digitales en santé et en soin aux Etats-Unis : « *The mobile health app market is projected to grow at a CAGR of 27.54% to reach US\$20.556 billion by 2026, [from US\\$3.744 billion in 2019](#)* ». Mais au-delà des USA, le marché des technologies de la santé numérique en général est en constante évolution depuis plus d'une décennie. Une croissance qui devrait s'accélérer dans les années à venir à en croire le Data Bridge Market Research. Cette société d'études table ainsi sur un marché des technologies de santé numérique de l'ordre de 68,17 milliards de dollars d'ici [2028](#) !

[Le marché mondial de la santé numérique estimé à 234,5 Md\\$ en 2023](#) : « *Le big data en santé comme autre facteur de croissance : le cabinet Frost & Sullivan prévoit une hausse du*

---

<sup>24</sup> [What is Remote Surgery/Telesurgery? \(news-medical.net\)](#)

*marché des infrastructures d'analyse de données massives (big data) en santé, de 16 milliards de dollars en 2018 à 39 milliards en 2023, soit un taux de croissance annuelle moyen de 19% sur la période. Les volumes de données créés annuellement dans le secteur médical devraient croître de 4,4 zettabits (Zb) en 2015 à 44 Zb en 2020 (1 zettabit équivaut à 1.000 milliards de gigabits). »*

*« Pour expliquer cette croissance, le Data Bridge Market Research avance l'essor de l'intelligence artificielle, de l'IoT et du big data, ainsi que la montée en puissance des applications de santé numérique et les avancées technologiques. Les outils digitaux en santé sont conçus pour améliorer l'efficacité des prestations de soin, notamment en rendant les traitements plus spécifiques. L'Amérique du Nord arrive en tête de ce marché en raison de l'augmentation des coûts des soins de santé, de l'adoption généralisée des smartphones et de la demande croissante de services de télésanté. »*

Beaucoup d'organisations de services de développement de logiciel de soins se concentrent sur l'intégration d'innovations dans la médecine et des [services télé-santé<sup>25</sup>](#), et la transformation d'industrie de soins avec des physiques existants par des appendices mobiles.

Le marché économique de la e-santé semble plutôt prometteur. À l'avenir, les technologies intelligentes comme des détecteurs intégrés dans les appareils mobiles, le stockage de données sur le Cloud, les applications mobiles et l'analyse de données joueront un rôle clé [dans la création de services de santé digitaux et innovateurs](#).

- Quelques statistiques sur le marché de soins en croissance :

Alors qu'Alphabet, Huawei et Amazon se lancent [dans l'industrie de la robotique](#), les études de Global Market Insights montrent que les technologies d'innovation sur le marché des robots chirurgicaux a excédé 4.6 milliards d'USD en 2020 et prévoit pour grandir à un taux de croissance économique [de plus de 17.4 % entre 2021 et 2027](#). C'est effectivement en 2015 que Google avait choisi de s'associer avec le géant du médical et de la pharmaceutique Johnson & Johnson pour créer leur joint-venture « [Verb surgical](#) », tandis qu'Amazon est récemment en train de tenter de s'emparer simultanément de l'entreprise médicale « One Medical » et de l'entreprise robotique en difficulté « [iRobot](#) ». IBM, quant à lui, investi dans la robotique de chirurgie de précision plutôt [par la recherche](#) avec Merative (ex. IBM Watson Health [Watson Health Solutions | IBM](#)). Cet intérêt grandissant qu'ont les BigTech pour les technologies de la robotique et du médical laisse présager l'hypothèse de confrontations technologiques dans la robotique médicale dans les années à venir.

### 2.3.2. Le positionnement de l'innovation française sur le marché de la e-santé

---

<sup>25</sup> [9 exemples innovants de télésanté en pratique \(philips.fr\)](#)

### *2.3.2.1. L'innovation technologique chez les 4 Bigtech dans le secteur de la santé : Apple, Amazon, Google, Microsoft*

Le potentiel de la digitalisation pour transformer la prestation des soins de santé continue de stimuler l'innovation dans ce domaine. Les ingénieurs et scientifiques travaillent à l'élaboration de nouveaux outils et de nouvelles méthodes qui peuvent aider à améliorer l'efficacité et l'efficacité du système de soins. L'émergence et la croissance rapides du marché de la e-santé ont été attribuées aux investissements importants réalisés par certaines des plus grandes entreprises technologiques du monde : les BigTechs.

Ces entreprises, comme Google, Amazon, Microsoft et Apple, investissent non seulement dans le développement de nouvelles technologies, mais elles élargissent également leur portée dans le secteur de la santé. Chacune de ces entreprises cherche à capter une part importante des 3 billions de dollars que les États-Unis dépensent annuellement en soins de santé.

L'acquisition du développeur d'applications de remise en forme très populaires et la technologie portable, Fitbit par [Google en 2019](#) pour un montant estimé à de 2,1 milliards de dollars, en est un exemple éminent. Dans un post annonçant le changement sur un blog Google, le Senior Vice-President Devices & Services de Google, [Rick Osterloh](#), avait prédit que la société apporterait davantage d'appareils portatifs « Made by Google » sur le marché.

Bien que Google ait noté la sensibilité généralisée autour des questions de confidentialité des données personnelles, Google reste contradictoirement très investi dans de nouvelles méthodes de monétisation des données structurées alors même qu'Osterloh ait assuré que les données de santé et de bien-être collectées par Fitbit ne seraient pas utilisées par le service publicitaire « Google Ads ». Gardons tout de même en tête qu'il reste d'autres services de Google pour lesquels ces données personnelles pourraient potentiellement être utilisées comme Google Analytics.

Au total, 10 des plus grandes entreprises technologiques américaines avaient déjà participé à des transactions de fonds dans le secteur de la e-santé d'une valeur de plus de 2,7 milliards de dollars en 2017, comparativement à 277 millions de dollars pour toute l'année 2012. Ceci est selon la société de recherche CB Insights. Pour le bien-être général de la population, ce sont sans aucun doute de bonnes nouvelles. Cependant, il élargit également la gamme des professions disponibles pour les personnes ayant d'importantes capacités en informatique de la santé.

La Grande Technologie bouleverse le paysage d'informatique de santé avec des projets ambitieux et des investissements massifs et ce que ces innovations de services médicaux et initiatives signifient pour des patients, aussi bien que pour des professionnels d'informatique de santé actuels et futurs.

### *2.3.2.2. Investissements majeurs des Big4 dans l'innovation des services de santé et du médical*

HealthcareWeekly.com annonce que chacune des 4 grandes sociétés technologiques cherchent à apparaître comme des leaders dans des soins, démultipliant leurs forces de métier fondamental. Google dans les data, Apple dans les devices grand public, Amazon dans le retail online et Microsoft dans les softwares.

L'article "[How the 'Big 4' Tech Companies Are Leading Healthcare Innovation](#)" explique que non seulement les plus grandes sociétés technologiques cherchent à innover l'industrie de la santé et du médical pour s'emparer des marchés de la e-santé, mais ils cherchent également des collaborations, des talents et des esprits-pensants pour faciliter la course vers le podium du soin et de la santé en général.

De même que les données conduisent la croissance dans le domaine de la e-santé, c'est aussi au cœur de beaucoup d'innovations de services médicaux de la part des sociétés de technologies avancées. [Selon IBM Watson](#), on s'attend à ce que la quantité de données médicales double tous les 73 jours avant 2020, avec chaque personne produisant assez de données de santé au cours de leur vie pour remplir 300 millions de livres... Le travail de structuration, d'analyse et de compréhension de ces données – responsabilité de plus en plus assumée par les informaticiens de la santé et des analystes de données spécialisés dans les sciences informatiques - est essentiel à l'avenir de services médicaux.

[Selon le New-York Times](#), les Grands 4 prétendus rampent en haut des efforts de transformer des services médicaux en développant et collaborant sur de nouveaux outils pour des consommateurs, des patients, des docteurs, des assureurs et des chercheurs médicaux et en investissant dans des démarrages de santé.

#### *2.3.2.2.1 L'innovation chez Apple*

Avec les annonces d'Apple ([HealthKit service depuis 2014](#)) et de Google sur leur restructuration significative du domaine de la santé, [un « grand buzz »](#) a été créé autour du risque de restructuration de la e-santé. Connue pour son focus sur les produits de consommation qu'elle exploite maintenant dans le domaine des soins de santé, la société Apple a obtenu l'une des neuf places dans le programme de pré-certification de logiciel de santé numérique de la FDA. Selon HealthcareWeekly.com, le programme met essentiellement les entreprises choisies (Verily, anciennement Google Life Sciences, a également fait la coupe) sur une voie plus rapide pour l'approbation de nouvelles innovations de soins de santé.

[Selon l'Apple Heart Study](#), un partenariat avec Stanford Medicine impliquant quelque 400 000 propriétaires de montres Apple, utilise les capteurs de fréquence cardiaque de la smartwatch pour collecter des données de battements cardiaques irréguliers et informer les utilisateurs de conditions potentiellement mortelles telles que la fibrillation auriculaire.

Apple travaille également sur des capteurs de montres intelligentes qui permettent aux chercheurs de suivre la maladie de Parkinson et d'ajuster les doses de médicaments au

besoin. La société expérimente également l'utilisation de son iPhone X pour les tests de vision et de ses AirPods pour les tests auditifs, ainsi qu'un outil pour détecter les obstacles à la parole associés à un AVC.

Apple a notamment développé :

- **HealthKit**, une base de données sécurisée sur la santé qui se trouve sur l'iPhone. Les patients peuvent charger leur dossier de santé électronique (DSE) dans leur téléphone et autoriser les applications à accéder aux données de leurs patients.
- **CareKit**, une boîte à outils pour créer des applications qui aident les utilisateurs à gérer leur état et leur permettent de partager des informations clés avec leurs soignants.
- **ResearchKit**, une application qui permet aux utilisateurs de s'inscrire à des tests médicaux liés à leur état. Les tests génèrent des données sur des conditions spécifiques de milliers de patients qui peuvent être partagées avec des chercheurs médicaux.

Apple travaille également à rationaliser les paiements de soins de santé en utilisant Apple Pay, un service qui est maintenant offert par l'assureur principal UnitedHealthcare.

Becker's Hospital Review, une ressource d'information de premier plan pour les décideurs en soins de santé, a publié une série de publications récentes examinant les dernières ouvertures liées à la santé dans plusieurs des plus grandes entreprises de technologie. [Les postes énumérés chez Apple comprennent](#) :

- **Chercheur clinique**, initiatives stratégiques en santé (matériel) : Supervisera la conception et l'exécution des études cliniques.
- **Scientifique principal des données**, santé (logiciels et services) : Contribuera aux opérations d'analyse des données de l'équipe, y compris le développement d'outils analytiques, de traitement des données et d'apprentissage automatique
- **Ingénieur en assurance qualité**, santé (logiciels et services) : Sera responsable des tests modulaires et de bout en bout des fonctionnalités et des applications telles que l'application Santé, Cœur et ECG d'Apple.
- 

#### *2.3.2.2.2 L'innovation chez Amazon*

Amazon, déjà un acteur dominant dans la vente de fournitures médicales, semble développer une variété de stratégies pour entrer sur le lucratif marché des innovations en soins de santé. L'un d'eux concerne un plan possible pour perturber l'industrie pharmaceutique de 560 milliards de dollars, signalé par son acquisition de la [pharmacie en ligne PillPack](#), qui a des licences de vente par correspondance dans tous les 50 états et travaille avec les plans de Medicare.

De plus, Amazon, Berkshire Hathaway et JPMorgan Chase ont annoncé une coentreprise dans le domaine de la santé qui consiste à fournir à leurs 1,2 million d'employés des solutions technologiques leur permettant d'accéder à des soins de qualité à un coût raisonnable, sans incitation au profit. Le fait que l'entreprise recueillera des tonnes de données de santé

précieuses auprès de plus d'un million de patients fait partie de l'incitation pour les entreprises participantes.

[Selon le Wall Street Journal](#) la société a également commencé à vendre des logiciels qui extraient les dossiers médicaux des patients pour obtenir des informations que les médecins et les hôpitaux pourraient utiliser pour améliorer les traitements et réduire les coûts.

Amazon explore également des façons dont son appareil domestique Echo et son assistant virtuel Alexa peuvent être utilisés pour améliorer les soins de santé. La société aurait maintenant une division Santé et bien-être qui travaille sur des projets tels que la gestion du diabète et les soins pour les mères avec des nouveau-nés.

Voici d'autres initiatives menées par Alexa :

- Aider les personnes âgées à prendre leurs médicaments
- Améliorer l'interaction avec les établissements médicaux et les soignants
- Aider les patients à gérer leur tension artérielle
- Faciliter le traitement des achats et réclamations d'assurance maladie
- Offrir des programmes et des conseils pour un mode de vie plus sain

Certains analystes considèrent même Alexa (et Siri d'Apple) comme un médecin numérique possible de l'avenir, [selon MedicalFuturist.com](#). Becker's Hospital Review signale que plusieurs des derniers emplois liés à la santé [chez Amazon](#) comprennent :

- **Architecte principal de solutions spécialisées, informatique et analytique des soins de santé** : Fournira une conception technique et un leadership éclairé aux marchés des soins de santé sans but lucratif pour l'informatique en cloud.
- **Architecte d'applications, génomique** : Aidera les clients d'Amazon Web Services à concevoir, développer et restructurer des applications pour le cloud.
- **Gestionnaire de programme, Soins de santé** : Sera responsable des initiatives de qualité dans l'espace des dispositifs médicaux et veillera au respect des réglementations externes et des politiques internes.

#### *2.3.2.2.3 L'innovation chez Google*

Google — avec sa société mère, Alphabet, et sa division de recherche en santé et en sciences de la vie, Verily — est surtout connue comme un centre de recherche et de publicité. Mais son accent sur les données structurées, l'intelligence artificielle et l'apprentissage automatique lui permettent d'être un acteur majeur dans les soins de santé.

Maintenant qu'elle se tourne vers les innovations en soins de santé, l'entreprise « parie que ses prouesses (intelligence artificielle) en IA peuvent créer un nouveau paradigme puissant pour la détection, le diagnostic et le traitement des maladies », selon CBInsights.com (« [How Google Plans To Use AI To Reinvent The \\$3 Trillion US Healthcare Industry](#) »). Soulignant l'importance qu'il accorde à l'IA, le rapport affirme que « Google semble s'attaquer au secteur des soins de santé sous tous les angles possibles. Par exemple, saviez-vous que Google a un

projet de libération de moustiques stérilisés pour contrôler la propagation des maladies infectieuses ? Ou que l'entreprise a commencé un déploiement commercial limité de son programme de gestion du diabète ? Ou qu'elle semble explorer l'assurance ? »

[Selon Google AI](#), « l'IA est sur le point de transformer la médecine en fournissant de nouvelles technologies d'assistance qui permettront aux médecins de mieux servir leurs patients. »

Google a également collaboré sur :

- Un algorithme capable de diagnostiquer la rétinopathie diabétique dans des images de haute qualité
- [Project Baseline](#), une étude conjointe de quelque 10000 personnes qui vise à établir une base de référence pour une bonne santé et une compréhension plus approfondie des facteurs de risque de maladie.
- Un plan pour se lancer dans l'industrie de l'assurance-maladie, estimant que si elle peut mieux détecter et gérer les maladies grâce à l'IA, elle pourrait devenir une compagnie d'assurance qui aide plus efficacement les patients à gérer les risques.

Google a également été très actif dans les acquisitions liées à la santé et les brevets. Google Ventures a investi dans des dizaines d'entreprises liées à la santé, allant de la génétique à la télémédecine, et Alphabet a déposé 186 brevets liés à la santé entre 2013 et 2017.

Becker's Hospital Review signale que les [emplois récents liés à la santé chez Google comprennent](#) :

- **Directeur des affaires, Recherche et innovation en santé** : Créera un organisme de services qui appuie les activités de recherche et établira des relations avec les fournisseurs.
- **Chercheur scientifique (dossiers de santé électroniques)** : Concevra, mettra en œuvre et évaluera des modèles, des agents et des prototypes de logiciels de DSE.
- **Chercheur en imagerie médicale, recherche en santé** : Élaborera et analysera des modèles d'imagerie médicale et des prototypes de logiciels.

#### *2.3.2.2.4 L'innovation chez Microsoft*

Microsoft, qui collabore depuis des années avec des entreprises de santé américaines à des solutions technologiques d'entreprise, a une longueur d'avance, car ses concurrents Amazon et Google mettent également l'accent sur le marché de la santé d'entreprise.

[Selon BusinessInsider.com](#), plus de 25 000 organismes de santé aux États-Unis utiliseraient le Cloud Microsoft Azure, ce qui donnerait à l'entreprise l'occasion de vendre plus cher à ses clients actuels des soins de santé et de forger de nouveaux partenariats. De plus, Windows est le système d'exploitation idéal pour de nombreux hôpitaux.

La société aurait déposé 73 brevets liés aux soins de santé entre 2013 et 2017, principalement liés à l'intelligence artificielle et à la télésanté. Il a également réalisé d'importants travaux dans les domaines de l'infonuagique, de la cybersécurité, de la génomique et de la médecine de précision.

Microsoft semble parier que les soins de santé seront axés sur l'IA avec Healthcare NExT, son initiative phare en soins de santé qui vise à transformer les soins en combinant la recherche et le développement de produits de santé, et en collaborant avec des partenaires de l'industrie.

L'unité de santé de Microsoft est une organisation de plusieurs milliards de dollars pour l'entreprise avec ses 1100 employés et 168000 clients. Son médecin-chef, le Dr Simon Kos, aurait facilité plus de 14 000 partenariats avec des hôpitaux et des établissements de soins de santé dans le monde.

### *2.3.2.3. Un écosystème français en plein essor mais encore fébrile*

Alors que les BigTechs aux Etats-Unis continuent à prendre de l'avance sur le marché de l'innovation en e-santé avec des méthodes variant du rachat d'entreprises technologiques, au développement de solutions centrées sur les utilisateurs, en passant par le débauchage de talents dans les secteurs clés, les acteurs français de la e-santé restent encore très humbles et extrêmement discrets à l'échelle internationale. Toutefois, les débuts d'initiatives tels que le Health Data Hub restent encourageant.

#### *2.3.2.3.1 Le comportement des utilisateurs français face à la e-santé*

Malgré que les Français utilisent de plus en plus les services digitalisés dans le cadre de leur parcours santé, [France Assos Santé](#) souligne dans son étude de juillet 2021 réalisée sur 1510 Français dont [497 patients](#) que seulement 88% des français ont utilisé un service de santé numérique avec 67% de français ayant utilisé Ameli.fr et 59% ayant utilisé une plate-forme de demande de rendez-vous en ligne. L'utilisation des services de e-santé en France a favorablement été accélérée par les contraintes de confinement de la crise pandémique de la Covid-19 notamment avec la téléconsultation et la prise de rendez-vous en ligne.

Si France Assos Santé estime que la confiance s'est établie dans l'opinion publique des Français avec 65% d'utilisateurs confiants, la transparence semble néanmoins faire défaut puisque l'enquête CSA révèle que seulement 24% des utilisateurs déclarent connaître leurs droits d'opposition par rapport à leurs propres données personnelles de santé. Aux aspects pratiques du gain de temps, de la réduction des délais et de la facilité pour trouver des disponibilités viennent s'opposer les difficultés techniques notamment liées à « l'illectronisme » qui devient un « *réel défi de santé publique* » avec environ 14 millions « illectronistes » [en France](#) mais également des attentes particulières quant au contact humain entre les patients et leur personnel médical.

Bien que la téléconsultation et la prise de rendez-vous en ligne font partie des pratiques des usagers depuis la crise sanitaire, ce n'est pas le cas du dossier médical partagé (DMP) et du dossier pharmaceutique (DP) qui sont qualifiés de « grande nébuleuse ». En effet, moins d'un français sur deux connaît le fonctionnement de la DMP : 35% l'ont ouvert, seulement la moitié d'entre eux l'a utilisé, et pire, les professionnels de santé de ne le remplissent pas. Quant au

dossier pharmaceutique, il reste ignoré et sa valeur ajoutée semble douteuse : seulement 11 répondants sur 1510 patients déclarent détenir un DP.

Avec la nouvelle plateforme personnalisée en ligne « Mon Espace Santé » dont bénéficiera chaque assuré à partir de janvier 2022, la France espère accélérer l'utilisation des services digitalisés de santé. Les services intégrés (DMP, Amélie, messagerie sécurisée, carnet de santé, DP) à « Mon Espace Santé » semblent déjà intéresser 7 utilisateurs sur 10 et 82% des répondants utilisateurs patients ou professionnels de santé considèrent qu'il s'agirait d'une solution pour faciliter le parcours de soin.

La France affiche incontestablement une réelle volonté de pousser des solutions digitales pour les « ancrer » dans le quotidien des français. Malheureusement, ce mode « poussé » ne tient pas aussi bien compte des attentes de transparence et de facilité d'utilisation par les utilisateurs professionnels ou patients avec le même niveau d'attractivité que pourraient proposer les solutions des BigTech. Pourtant, la e-santé faciliterait grandement l'accès à un certain niveau préliminaire de soins pour les déserts médicaux. Ironiquement, l'illectronisme est des plus présents dans les déserts médicaux, ce qui rend l'approche centrée vers l'expérience utilisateur primordiale à l'adoption et à l'attractivité des outils et des plateformes de e-santé en France.

#### *2.3.2.3.2 La résilience de l'innovation française et ses vulnérabilités*

[La synthèse globale du rapport](#) sur la e-santé de 2016 par Care Insight – Opus Line du PIPAME (Pôle interministériel de Prospective et d'Anticipation des Mutations économiques)) signalait déjà que le levier de la recherche et de l'innovation française était déjà une force majeure pour la France avec très grand nombre de start-up. En 2014, le marché de la santé numérique est estimé à 2,7 milliards d'euros dont 2,360 milliards d'euros dans les systèmes d'information de santé dominé par le marché hospitalier et 340 millions d'euros dans la télésanté. La force du tissu industriel de la e-santé en France se renforce par ailleurs par une représentation professionnelle importante via les syndicats, les fédérations et les associations affirmant ainsi le dynamisme de la e-santé en France.

En revanche, du fait que les industries et les services du secteur de la e-santé soient particulièrement nombreux, diversifiés et « éclatés » en France, l'émergence d'une filière unique reste complexe par manque d'une politique unique et organisée malgré qu'on note une tendance à la création de consortiums indépendants entre industriels de différentes tailles et de différents niveaux de maturité. De plus, au vu de la taille financière des entreprises françaises de la e-santé, elles seraient particulièrement vulnérables en cas d'éventuelles agressions par acquisition ou par lobbying des BigTech comme il a été le sort du projet Gaia-X pollué par les lobbyings de Microsoft déclenchant des blocages par la CNIL puis contraint d'être financé par des fonds chinois provenant de Alibaba et de Huawei par exemple.

## 3.0. Les facteurs de limitation des stratégies de puissance des BigTech

### 3.1. Une réaction réglementaire de la part de l'Union européenne

Les grandes entreprises américaines du numérique influent sur la sphère médicale européenne par des actions de lobbying auprès des institutions européennes. Ces dernières années, l'Union européenne a commencé à réglementer le domaine digital au fur et à mesure du développement de l'économie numérique et de l'émergence d'enjeux pour les données, en particulier les données de santé. L'économie digitale s'est développée en Europe dans les années 2010-2020 et la période de la pandémie de Covid-19 a vu une accélération du phénomène. La Commission européenne a tout d'abord élaboré deux règlements, le Digital Services Act (DSA) et le Digital Market Act (DMA). Ils ont ensuite été soumis au Parlement européen et au Conseil de l'UE les 24 mars 2022 et 23 avril 2022. Les deux instances sont tombées d'accord pour adopter ces textes. Le Parlement européen doit maintenant procéder au vote. Pour mémoire, les deux règlements entreront en vigueur au cours de l'automne 2022. Les 27 Etats membres devront ensuite les transposer en droit national à partir de 2023.

Parallèlement, la Commission européenne est en train d'établir un texte qui touche directement le domaine médical, le règlement de l'Espace européen des données de santé ou European Health Data Space (EHDS). Pour les géants américains du numérique, le possible accès aux données de santé des Européens représente un enjeu stratégique ainsi que ce qu'ils seront autorisés à proposer ou pas comme applications de santé. Un premier texte a commencé à être élaboré et discuté au sein de la Commission européenne. Il y a eu comme pour tout règlement des réunions sollicitées par des lobbyistes, des consultations de tous types d'acteurs. La proposition de règlement de la Commission a donné une première base de texte avec des précisions pour limiter l'accès des données de santé à des entreprises privées (type GAMAM ou autre) ou pour entourer ces transferts de données. C'est ici que s'exerce la puissance normative de l'Union européenne mais attention des modifications du texte sont encore possibles.

Les objectifs du projet de règlement mentionnés dans le texte sont doubles : à la fois permettre à l'économie fondée sur les données de santé de déployer sa mesure, en favorisant un véritable marché unique des produits et services de santé numérique (principe du marché unique), mais aussi de fixer des règles strictes pour l'utilisation des données de santé rendues non identifiables d'une personne à des fins de recherche, d'innovation, d'élaboration de politiques et de réglementation. Ce qui prévu pour le moment est que chaque citoyen européen ait un dossier médical numérique et qu'il puisse modifier des informations dans ce dossier et restreindre l'accès de ses données ou d'obtenir des informations sur la manière dont elles sont utilisées. Le citoyen pourra partager ses données avec des professionnels de santé. De leur côté, les chercheurs, les entreprises ou les institutions publiques n'auront accès à des données qui ne révéleront pas l'identité des personnes. Les données pourront être traitées uniquement dans des environnements fermés et sécurisés.

Les autorités de réglementation et les décideurs politiques auront accès à ces données de santé qui seront toujours non identifiables à savoir qu'elles ne pourront être reliées à un dossier médical d'un patient ou d'une patiente avec mention de son identité. Cet accès sera

donné s'il va dans le sens de l'amélioration de la santé publique ou de l'amélioration des systèmes de santé.

Enfin, les entreprises et c'est ici que cela concernera potentiellement les GAMAM, pourront accéder aux données de santé électroniques non identifiables pour les utiliser à des fins de recherche et d'innovation. Ce sont les grands principes mentionnés dans le texte. Mais le diable peut se loger dans les détails et il faut rester attentif aux éventuelles modifications qui pourraient apparaître dans le texte final en décembre 2022.

A partir de septembre 2022, le texte est examiné par les deux autres instances européennes qui interviennent dans le trilogue à savoir le Parlement européen et le Conseil européen. Deux rapporteurs parlementaires ont été nommés concernant le projet d'Espace européen des données de santé, Andrey Kovatchev, un député bulgare membre du groupe du Parti populaire européen (Démocrates-chrétiens) et Cristian Silviu Busoi, un député roumain lui aussi membre du groupe du Parti populaire européen. Si le règlement a déjà été grandement élaboré, le Parlement européen ou le Conseil peuvent apporter des modifications et rien n'est totalement joué. Entre septembre et décembre 2022, des rendez-vous et des réunions peuvent être organisés au sein du Parlement européen avec des deux rapporteurs désignés. C'est le moment où le lobbying des Big Tech se déplace en direction du Parlement européen.

Si nous ne pouvons pour l'instant pas analyser quel en sera le résultat, il est possible de cerner les actions de lobbying des Big Tech par le passé, un passé assez proche d'ailleurs.

### 3.2. La forte activité de lobbying des Big Tech autour des premiers règlements concernant l'économie numérique en Europe : une activité qui annonce le lobbying autour du règlement sur les données de santé

Les grandes entreprises américaines du numérique influent sur la sphère médicale européenne par des actions de lobbying auprès des institutions européennes. Ces dernières années, l'Union européenne a réglementé le domaine digital par nécessité. L'économie digitale se développe en Europe et la période de la pandémie de Covid-19 a vu une accélération du phénomène. La Commission européenne a tout d'abord élaboré deux règlements, le Digital Services Act (DSA) et le Digital Market Act (DMA). Ils ont ensuite été soumis au Parlement européen et au Conseil de l'UE les 24 mars 2022 et 23 avril 2022. Les deux instances sont tombées d'accord pour adopter ces textes. Le Parlement européen doit maintenant procéder au vote. Les deux règlements entreront en vigueur au cours de l'automne 2022. Les 27 Etats membres devront ensuite les transposer en droit national à partir de 2023.

Parallèlement, la Commission européenne est en train d'établir un texte qui touche directement le domaine médical, le règlement de l'Espace européen des données de santé (EH). Pour les géants américains du numérique, le possible accès aux données de santé des Européens représente un enjeu stratégique ainsi que ce qu'ils seront autorisés à proposer ou pas comme applications de santé. Nous sommes en pleine phase d'élaboration du règlement.

C'est aussi la phase où se réalise un intense lobbying des Big Tech auprès des instances de la Commission européenne à Bruxelles. Si nous ne pouvons pour l'instant pas analyser quel en sera le résultat, il est possible de cerner les actions de lobbying des Big Tech par le passé, un passé assez proche d'ailleurs.

[Les ONG Corporate Europe Observatory](#) et LobbyControl vient de réaliser un classement des activités de lobbying pour répondre à la question, qui dépense le plus en lobbying à Bruxelles. Toutes les entreprises qui payent des lobbyistes sont obligés de la déclarer au registre de transparence de l'UE. Les commissaires européens et tous les hauts fonctionnaires de la Commission européenne sont tenus de déclarer le nombre de réunions, leurs dates, les participants et le contenu des échanges qui ont eu lieu avec les responsables des Big Tech où les sociétés des lobbying qui travaillent pour eux. Il est donc possible d'avoir quelques indicateurs sur l'intensité du lobbying exercé par les Big Tech et de le comparer à celui réalisé par des représentants de la société civile. Ces données sont collectées et traitées par Corporate Europe Observatory et LobbyControl qui les rassemblent au sein d'une plate-forme dédiée [LobbyFacts](#).

Selon leur dernière étude en date du 20 septembre 2022, les dépenses de lobbying des 50 entreprises inscrites au registre de transparence de l'UE ont fortement augmenté entre 2015 et 2022. Elles sont passées d'un total de 90 millions à 120 millions en 2022 toutes entreprises confondues soit une hausse d'un tiers en 7 ans. Le nombre de lobbyistes employés est passé de 300 à 360 en 2022. Cependant, ces données pourraient être sous-estimées car elles sont auto-déclaratoires.

Les grandes entreprises de l'industrie technologique ont fortement augmenté leurs dépenses de lobbying et elles apparaissent maintenant au premier rang dans le classement des 10 premières sociétés en termes de budget de lobbying auprès de l'Union européenne en septembre 2022 ([voir le tableau ci-dessous](#)).

EU Transparency Register data as of: 19 Sep 2022. A total of 241 results.

#	Name	Head office in	Lobby costs	EP passes	Lobbyists (FTE)	Meetings with EC
1	Bayer AG	GERMANY	6,500,000€	14	21.7	41
2	Apple Inc.	UNITED STATES	6,500,000€	9	7.25	77
3	Google	UNITED STATES	6,000,000€	10	6.45	281
4	Meta Platforms Ireland Limited and its various subsidiaries (f/k/a Facebook Ireland Limited)	IRELAND	6,000,000€	8	17.85	176
5	Microsoft Corporation	UNITED STATES	5,500,000€	4	4.95	174
6	QUALCOMM Incorporated	UNITED STATES	4,000,000€	5	2.8	50
7	Shell Companies	UNITED KINGDOM	4,000,000€	4	12	88
8	ExxonMobil Petroleum & Chemical	BELGIUM	3,500,000€	6	5.5	41
9	Huawei Technologies	CHINA	3,000,000€	11	21	69
10	Volkswagen Aktiengesellschaft	GERMANY	3,000,000€	5	17.5	78

La société américaine Apple ne figurait pas en 2015 dans le classement des 50 premières entreprises réalisant du lobbying car elle était 53ème. Aujourd’hui, elle est seconde dans le classement des 10 premières entreprises qui dépensent le plus en 2022 avec un budget de 6,5 millions d’euros. Les Big Tech dominent ce Top 10 avec Apple, Google, Meta (anciennement Facebook) Microsoft et Qualcomm et affichent des budgets de lobbying compris entre 4 et 6,5 millions d’euros. La chinoise Huawei est au 9ème rang avec 3 millions d’euros de dépenses de lobbying. Autre phénomène marquant, elles devancent aujourd’hui les entreprises énergétiques ou industrielles, Shell, Exxon, Volkswagen, alors qu’en 2015 il y avait quatre entreprises énergétiques dans le top 10.

Aujourd’hui, certaines entreprises énergétiques ont un budget de dépenses de lobbying assez proche de celui de 2015. Le fait marquant est la forte progression des dépenses réalisées par les entreprises technologiques américaines.

EU Transparency Register data as of: 19 Sep 2015. A total of 195 results.

#	Name	Head office in	Lobby costs	EP passes	Lobbyists (FTE)	Meetings with EC
1	ExxonMobil Petroleum & Chemical	BELGIUM	4,875,000€	5	8	41
2	Microsoft Corporation	UNITED STATES	4,624,500€	5	7.25	174
3	Deutsche Bank AG	GERMANY	3,969,000€	3	8.5	90
4	Dow Europe GmbH	SWITZERLAND	3,875,000€	5	6.5	60
5	Google	UNITED STATES	3,624,500€	6	9	281
6	General Electric Company	UNITED STATES	3,375,000€	3	9.5	95
7	Volkswagen Aktiengesellschaft	GERMANY	3,300,000€	4	18	78
8	Huawei Technologies	CHINA	3,000,000€	1	6.25	69
9	BP p.l.c.	UNITED KINGDOM	2,875,000€	4	3.75	44
10	ELECTRICITE DE FRANCE	FRANCE	2,750,000€	7	14	54

Classement des 10 premières entreprises en 2015 en termes de dépenses de lobbying

Des acteurs de la société civile font également du lobby auprès de la Commission européenne et nous allons comparer leur empreinte à celles des acteurs privés en nous appuyant sur l’étude de Corporate Europe Observatory. Entre 2015 et 2022, les dépenses de lobbying déclarées par les ONG ont plus que doubler pour atteindre près de 74 millions d’euros. Cependant, malgré cette hausse, elles restent de 40 % inférieures à celles des plus grosses entreprises privées. En nombre brut, le registre de transparence de l’UE répertorie deux fois plus d’organisations privées de lobbying que d’organisations non commerciales en lien avec la société civile. Au 19 septembre 2022, les 50 premières entreprises réalisant du lobbying avaient eu un accès plus important à la Commission avec un total de 3266 réunion de haut niveau entre 2015 et 2022 lors que les ONG avaient pu obtenir 1867 réunions de haut niveau. En conclusion, les entreprises privées, les cabinets de conseil en lobbying, les cabinets d’avocats ont une empreinte de lobbying plus importante que les ONG à Bruxelles.

Cet état des lieux en septembre 2022 concorde avec les constatations réalisées en août 2021 en particulier pour ce qui concerne [les grandes entreprises technologiques américaines](#). Une nouvelle enquête de Corporate Europe Observatory et Lobby Control a mis à jour le pouvoir grandissant des géants du numérique auprès des institutions européennes alors qu'elles étaient en train d'élaborer au cours de 2021 le Digital Services Act et le Digital Markets Act. Les Gafam (Google, Apple, Facebook à l'époque, Amazon et Microsoft) et d'autres entreprises du secteur numérique, IBM, Qualcomm, Intel ou la britannique Vodafone, et la chinoise Huawei emploient des lobbyistes chargés de défendre leurs intérêts auprès des décideurs de l'Union européenne. Quatorze sociétés de consultants sur 98 installées à Bruxelles travaillent pour 10 grandes sociétés de la Tech mentionnées ci-dessus. Ces 10 entreprises ont dépensé plus de 32 millions d'euros en lobbying ce qui représente un tiers des dépenses totales des entreprises technologiques, à savoir 97 millions d'euros par an dépenses par 612 sociétés de l'économie numérique toutes nationalités confondues.

## Top 10 digital industry lobbyists

Tech firms ranked by how much they spend lobbying the EU Institutions.

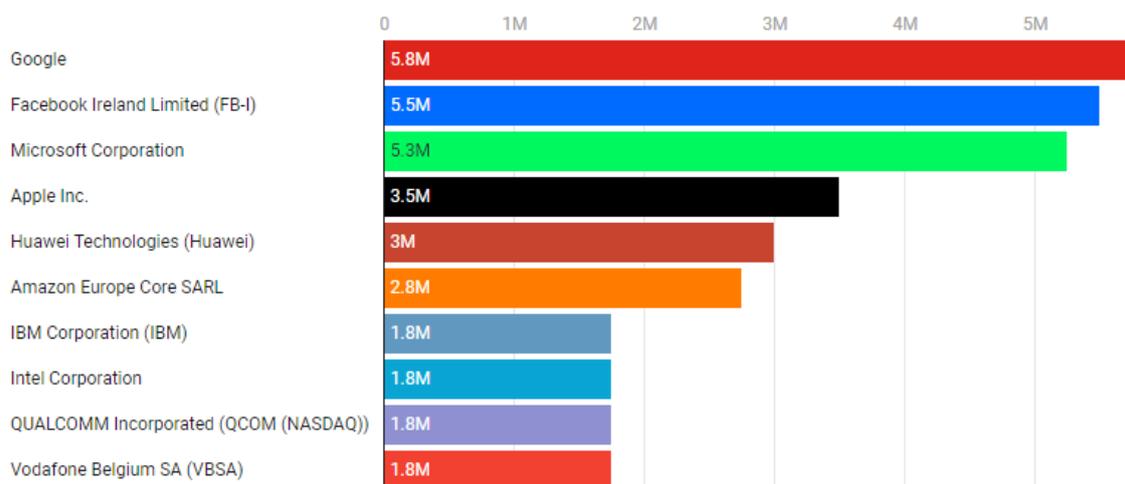


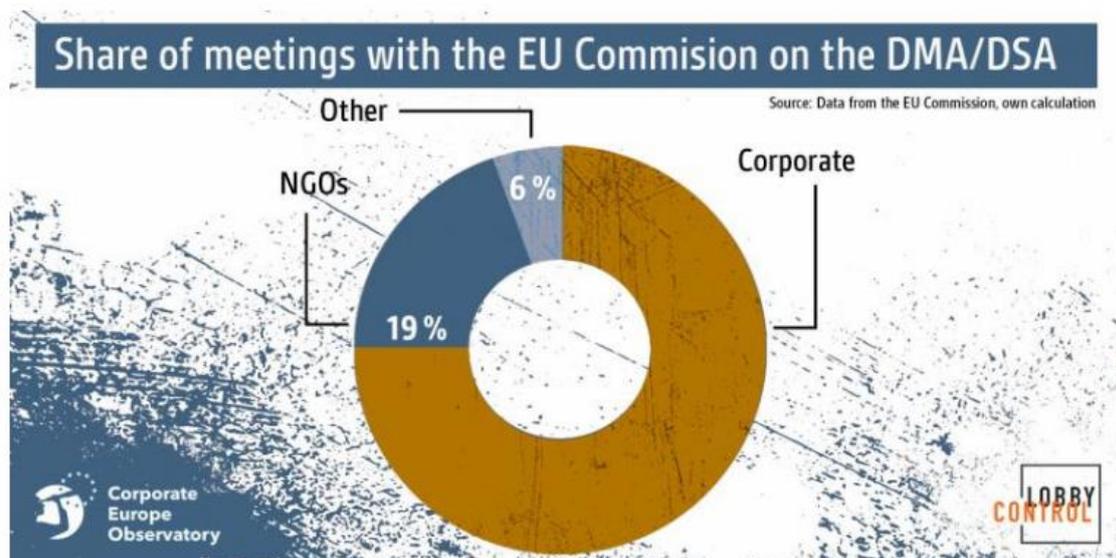
Chart: Corporate Europe Observatory & Lobbycontrol • Source: [EU Transparency Register](#) • [Embed](#) • [Download image](#) • Created with [Datawrapper](#)

Les budgets de lobbying des dix premières entreprises de l'industrie du numérique à Bruxelles

Dès 2021, il apparaît que l'action du « lobby digital » à Bruxelles surpasse celle des secteurs pharmaceutique, financier ou chimique. Cette année-là, les enjeux pour ce lobby digital portent sur l'avenir du numérique en Europe avec la mise au point des deux règlements qui concernent les services digitaux en Europe.

Si l'on compare les budgets de dépenses en lobbying, on note que Google a dépensé 5,8 millions d'euros, Facebook 5,5 millions et Microsoft 5,3 millions et se placent au trois premières places du classement des dix entreprises de l'économie numérique les plus actives en matière d'influence sur les décisions des instances européennes à Bruxelles.

Plus de 300 réunions ont eu lieu pour débattre justement du contenu possible de ces règlements. Selon l'étude, des représentants des Big Tech ou des lobbyistes employés par elles vont assister au trois quarts des 300 réunions (75%). Les ONG et autres comme les mutuelles d'assurance- ont pu participés 52 fois à ces réunions soit à hauteur de 25% du total des réunions.



Par ailleurs, les lobbyistes ont rencontré souvent au sein de la Commission européenne, la direction générale du marché intérieur et celle de l'économie digitale parce que ce sont elles qui ont été les plus impliquées dans l'élaboration des deux règlements. 102 réunions se sont tenues avec les services de la commissaire à l'économie digitale Margrethe Vestager et 107 réunions avec les services du commissaire européen au marché intérieur Thierry Breton. Enfin, 22 réunions ont eu lieu entre des lobbyistes des Big Tech et le cabinet de la présidente de la Commission Ursula von der Leyen.

Si l'on compare les budgets de dépenses en lobbying, on note que Google a dépensé 5,8 millions d'euros, Facebook 5,5 millions et Microsoft 5,3 millions et se placent aux trois premiers rangs du classement des dix entreprises de l'économie numérique les plus actives en matière d'influence au sein des instances européennes. Pendant les débats sur le contenu du Digital Services Act et du Digital Markets Act au sein de la Commission, des critiques se sont élevées contre ces grandes entreprises qui gèrent des plates-formes numériques et des réseaux sociaux. Ces critiques évoquaient des phénomènes comme la désinformation, l'utilisation des données personnelles, la publicité ciblée ou les menaces sur les processus démocratiques avec l'affaire Facebook Cambridge Analytica. Le montant élevé des budgets de lobbying des Big Tech à Bruxelles n'est pas surprenant dans ce contexte.

### 3.3. Une dénonciation du lobbying des GAMAM par des ONG antilibérales à Bruxelles

Le rapport conjoint de Corporate Europe Observatory (CEO) et de Lobby Control (LB) dénoncent le lobbying des GAMAM et dans leur dernière étude, ils précisent que « les Big Tech emploient aussi un réseau étendu de sociétés de consultants et de cabinet d'avocats représentant leurs intérêts, sans évoquer un nombre important de groupes de réflexion qu'elles financent ». L'action de ces lobbys porte sur les nouvelles règles incluses dans les règlements à venir établis par les instances européennes. Ils tentent de les amoindrir. « Même si toutes les nouvelles règles ne peuvent pas être bloquées.

L'objectif est qu'elles soient en tout cas les plus légères possibles ». Par ailleurs, un des arguments utilisé par les groupes de lobby est convaincre l'opinion publique qu'une réglementation trop stricte pourrait limiter la liberté d'autres acteurs économiques et donc à terme l'investissement et l'innovation. « Les Big Tech essayent de convaincre que leurs préoccupations concernent surtout la protection des PME et des consommateurs. Elles se dépeignent comme généreuses et dissimulent leurs intérêts véritables en insistant sur l'impact potentiellement négatif d'une régulation ». Cependant, cette position contre toute régulation est aujourd'hui difficile à tenir après les différentes affaires de fuite de données par exemple. « Les plates-formes numériques se rendent compte que, fondamentalement, elles ne peuvent plus éviter des dispositions plus strictes. Elles tentent alors d'avoir le plus d'influence possible sur le contenu de ces lois » .

Les deux ONG souhaitent une limitation de l'action du lobby des Big Tech à Bruxelles. « Ce n'est pas seulement sa force de frappe qui pose problème, mais son modèle économique, qui sape les droits de la personne, le libre jeu de la concurrence et la prise de décision démocratique dans nos sociétés. L'énorme concentration du pouvoir économique et des lobbying constitue une menace directe pour notre démocratie ». Ces deux ONG réclament la mise en place d'une réglementation plus stricte en matière de lobbying, tant au niveau de l'Union européenne qu'à celui des Etats membres. Une des mesures pourrait être une plus grande transparence sur les sources de financement des groupes de réflexion à Bruxelles. Les réunions entre lobbyistes et membres de la Commission européenne pourraient être systématiquement publiques. Ce ne sont ici que quelques propositions des deux ONG qui vont dans le sens d'une meilleure transparence et d'une meilleure lecture des batailles qui peuvent se jouer autour de la réglementation européenne. Or, c'est tout au long de l'année 2022 et en 2023 qu'ont lieu les consultations et réunions à Bruxelles en lien avec l'élaboration du nouveau règlement européen à savoir l'Espace européen des données de santé.

Des membres de cabinet de lobbying travaillant pour Google et Meta ont rencontré des membres du parlement européen entre janvier et septembre 2022 pour évoquer des sujets comme l'intelligence artificielle ou la gestion des données. Par exemple, un parlementaire roumain, Alin MITUȚA, qui travaille sur un rapport intitulé « Harmonised rules on fair access to and use of data (Data Act) » a reçu le 6 juillet dernier un lobbyiste basé à Bruxelles qui travaille pour le groupe Google. C'est ce qu'indique le portail Transparency International EU qui répertorie les rencontres entre des lobbyistes et des parlementaires européens.

### 3.4. Les réactions notables d'autres acteurs de la santé et les résultats de la procédure de consultation de l'UE

Une association de mutuelles de santé européennes ont pu obtenir une rencontre au cours des premières consultations qui ont eu lieu entre des représentants de la société civile et des membres du cabinet de la commissaire à la santé et à la sécurité alimentaire, Stella Kyriakides. L'Association Internationale des Mutuelles de santé (AIM) a pu être reçue le 21 février 2022 par Ralf Khune, membre du cabinet de madame Kyriakides. L'AIM représente des mutuelles de santé et des sociétés d'assurance maladie issues de 28 Etats dont la majorité est européenne. Ce sont par ailleurs des organisations à but non lucratif.

Lors de l'entretien, si la délégation de l'AIM a pu exprimer sa satisfaction globale du projet de texte de l'EHDS, elle n'en a pas moins exprimé des craintes qui portent beaucoup sur le partage des données de santé. Certains de ses membres sont inquiets à propos de la structure de gouvernance et du cadre légal pour accéder aux données de santé pour les entreprises du domaine de la santé. La principale inquiétude porte sur le partage de ces données avec des fournisseurs numériques privées, dont les GAMAM. La délégation a souligné que ce type de données est sensible et qu'il faut des normes de sécurité extrêmement strictes pour les protéger dans le cadre de l'EHDS. C'est donc la question de la sécurité informatique qui a été posée. L'AIM a souligné que l'opinion générale de ces membres a évolué sous l'effet de la pandémie de Covid-19. Certains de ses membres se sont félicités de possible rendez-vous en télémédecine par visioconférence. D'autres associations membres ont souligné que toutes n'étaient en accord avec l'EHDS et qu'il fallait encore créer un consensus sur sa mise en œuvre, une manière de dire qu'il n'y a pas encore de consensus véritablement sur toutes les dispositions de l'EHDS.

Enfin, il existe au sein de l'UE une procédure de consultation ouverte à tous citoyens et toute organisation sur tous les projets de directive ou règlement. Elle permet d'avoir une image partielle de l'état de l'opinion au cours des quelques mois qui séparent le moment où la proposition de règlement est terminée par la Commission européenne et le moment où le texte est soumis au Parlement européen et au Conseil européen pour vote ou avis.

Celle concernant le Health European Data Space (HEDS) a eu lieu du 3 mai au 26 juillet 2021. Au total, 382 réponses au questionnaire proposé de réactions ont été enregistrées sur cette période. Une synthèse des réponses est disponible sur le site de la Commission européenne. Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire, on trouve 26% de citoyens ou citoyennes de l'UE provenant de 23 Etats membres, puis des organisations non gouvernementales (21 %), des instituts académiques ou de recherche (14%), des entreprises privées (11%), des associations commerciales (8%), les autorités publiques (5%), des citoyens non européens (2%), des syndicats (1%) et des organisations de consommateurs (1%).

Les pays membres les plus représentés dans les réponses étaient la Belgique, l'Espagne, la France, l'Allemagne et l'Italie. Un des points majeurs abordés a été le contrôle de l'accès aux données personnelles de santé et le partage de ces données avec les professionnels de la santé. Les citoyens et citoyennes ayant répondu ont souligné qu'il fallait s'assurer que l'infrastructure ou le stockage numérique des données soient bien sécurisés en particulier contre les cyberattaques (90%). Les répondants se sont également dit favorables à 68% à

l'accès des données de santé par le biais d'un stockage numérique personnel et leur partage avec les professionnels de la santé. Ils étaient 64% à se dire aussi d'accord quant à l'accès aux données de santé par le biais d'une application mobile et le partage des données avec les professionnels de la santé. Cette consultation est éclairante tout en sachant aussi que ses résultats n'ont pas la même valeur qu'un sondage au niveau européen car le nombre de réponse au total reste faible (382) et inclut aussi entreprises privées et associations commerciales.

### 3.5. Les oppositions de la société civile à l'emprise des Big Tech sur la santé

Les avancées technologiques des Big Tech ont modifié le rapport à la santé. La pandémie a fait émerger des besoins et participer grandement à l'adoption de solutions digitales favorisant soit le rapport au soin, à la maladie, au praticien.

Les médecins et hôpitaux bénéficient pour leur part des progrès de technologies comme l'Intelligence Artificielle dans le diagnostic (imagerie médicale, diagnostic anticipé de cancers...). Le téléphone portable est devenu un outil du parcours de soin, une nouvelle interface entre le patient et le médecin, pharmacie ou le laboratoire d'analyse. Il est convenu que ces bonds technologiques et ces nouveaux usages sont un progrès collectivement partagé.

Néanmoins, nous avons vu précédemment que l'adoption de nouveaux procédés, la création de nouvelles structures, au-delà de la communication, soulevaient des doutes. Nous avons constaté que la présence, l'omniprésence des Big Tech, GAMAM notamment, dans cet aspect aussi intime que le rapport à la maladie inquiétait. Il convient donc d'analyser la nature et l'intensité de ces oppositions, leur organisation et de tenter de définir leur potentiel de nuisance sur les stratégies mises en place par les Big Tech.

On constate d'abord des oppositions éparées, pas toujours structurées et il y a des oppositions très structurées mais souvent plus opposées aux Big Tech hégémoniques qu'à leurs applications en santé.

#### 3.5.1. La résistance au changement et les associations de patients : une vision défensive

La résistance au progrès, au changement sur l'empowerment. La notion du patient acteur est en vogue : "Ces dernières décennies ont été marquées par l'inversion du rapport de force entre le malade, les professionnels et le système de santé. Les patients ne se font plus soigner, ils se soignent. D'assujettis, ils s'imposent en tant que partenaires de soins et sont sollicités au travers de leurs associations pour participer à la rédaction des projets de loi. Ce renversement trouve son origine dans une dynamique portée par trois forces. La première est issue des personnes malades qui, individuellement et collectivement, aspirent à plus d'autonomie, revendiquent des relations plus équilibrées et exigent davantage de transparence et de participation. La deuxième vient des législateurs soucieux de moderniser les services publics en application des principes de démocratie sanitaire qui prônent la participation de l'ensemble des acteurs du système sanitaire à la politique de santé. Enfin, la dernière force est associée aux équipes soignantes qui conçoivent la relation de soin de

manière plus participative, comme un temps de collaboration construit sur la durée plutôt que comme une simple consultation”. C’est une définition de l’empowerment par Marie-Georges Fayn, Véronique des Garets, Arnaud Rivière. Ce concept annonce la fin du médecin “sachant” et tout puissant face à un patient “ignorant” docile voire annihilé. Il cherche à établir de nouveaux équilibres et perceptions du soin. Les applications numériques sont un atout pour ce rééquilibrage de la relation patient-soignant. Néanmoins il a ses limites. Parmi celles-ci, le fait que tous les patients ne souhaitent pas être acteurs du parcours de soin. Ils veulent être informés, ils veulent être écoutés, considérés certes, mais les termes “acteur du parcours de soin” les renvoient à des responsabilités qu’ils ne souhaitent pas nécessairement assumer.

Un autre axe de résistance au changement est celui de l’opposition à la technologie, la crainte des ondes émises par les téléphones portables et donc la limitation de leur usage. Il y a la fracture numérique avec des populations ou des catégories de populations qui se situent en rupture avec les usages numériques. Avec ces publics on est loin de la co-construction bienheureuse décrite dans la feuille de route du HDH, plus orientée vers des populations urbaines, cultivées, ultra connectées.

Les associations de patients sont aussi un facteur de limitation et de potentiel blocage pour les stratégies des Big Tech.

Au niveau européen, il existe une puissante association de patients l’EPF. Cette association se concentre sur un certain nombre de questions liées aux nouvelles technologies (IA), mais aussi à la place du patient et à l’empowerment. La question des Big Tech n’est pas posée directement, pas plus que les règlements européens comme arme de contrepoids, de souveraineté ou de respect de la confidentialité des données des patients. Elle reste un groupe de pression très axé sur le soin, le médicament, l’individu face au système de santé. Il faut noter qu’elle reçoit une partie conséquente de ses fonds de la part de grands groupes pharmaceutiques soit, directement, soit à travers des initiatives ou projets européens auxquels ces derniers participent également.

En France, une association ou fédération se démarque notablement. Il s’agit de France Assos Santé. Elle regroupe plus de 80 associations de patients. Elle a un poids conséquent et l’oreille des décideurs. Néanmoins, lorsqu’on regarde ses publications, ses rapports, on constate que la e-santé et les problématiques de données ne sont pas prioritaires. Il y a un rapport issu d’une étude indépendante et bien menée, sur les Français et la e-santé. Il est intéressant parce qu’il fait un état des lieux de l’information des patients sur des dispositifs comme le DMP, en détaillant un questionnaire et des sondages. Mais à part ce rapport, il n’y a pas de détail sur des actions précises d’influence ou d’information, pour peser sur le débat public. L’organe d’information (66 millions d’impatiens) et de communication ressemble beaucoup à celui des associations de consommateurs avec des préoccupations similaires sur les remboursements, les délais de prise de rendez-vous, les options “chambre particulière”. L’association fournit par ailleurs une activité soutenue dans le domaine de la prévention et dans l’information avec des dossiers thématiques très complets.

Peu de ces dossiers sont en lien avec les Big Tech. S'ils traitent de la e-santé c'est plutôt sur un axe informatif. Enfin, on pouvait se demander si l'association faisait partie du groupement qui s'était manifesté contre le recours à Azure dans le HDH. Il est bien fait mention du HDH dans France Assos Santé, pour l'annonce d'un partenariat pour la rédaction d'une newsletter commune.

Pour Gérard Raymond, président de France Assos Santé : « Il est important d'aller toucher tous les usagers de la santé. Nous sommes engagés à France Assos Santé pour diffuser une culture de la donnée de santé, cet outil est donc une réalisation très concrète de cette ambition et nous pouvons compter sur le Health Data Hub pour élargir efficacement la portée de nos actions dans ce champ. »

Stéphanie Combes, Directrice du Health Data Hub renchérit : « Ce projet est véritablement dans la continuité des travaux que nous menons depuis plusieurs années avec la société civile et France Assos Santé. Les apports des deux structures sont essentiels à cette réussite, avec une vraie volonté de visibiliser au plus grand nombre un contenu pertinent, la co-construction du projet avec un acteur comme France Assos Santé était donc un point essentiel pour nous ! »

### **3.5.2. Les ONG et les oppositions radicales mais peu structurées**

Le HDH a eu le mérite de fédérer un certain nombre d'opposants venus d'horizons divers et qui résume l'hétérogénéité et le caractère gazeux, de ces oppositions mues par des agendas très différents. Dans ce cadre-là c'est bien l'opposition aux GAMAM et au dernier, en l'occurrence Microsoft qui a rassemblé. Sur ce dossier les enjeux de souveraineté des données sont les moteurs de l'opposition. On retrouve dans les requérants le Syndicat National des Journalistes, le Conseil National du Logiciel Libre, l'association Constances vigilante sur ces questions de données de santé, une branche de la CGT, des syndicats de médecins ou des personnalités comme les professeurs Sicard, ou Fallery.

Au-delà des associations de patients ou syndicats de médecins, certes ONG se mobilisent contre la place des Big Tech en général (nous avons cité préalablement Corporate Europe Observatory ou Lobby Control) et dans la santé en particulier.

C'est le cas de NOYB. Cette ONG autrichienne a été fondée par Max Schreems. Cet activiste est connu pour son combat contre le Privacy Shield. Il est même à l'origine d'une jurisprudence qui porte son nom Schreems II. NOYB (My privacy is None Of your Business) a lutté pour faire invalider en juillet 2020, par la Cour de Justice Européenne le Privacy Shield, règlement qui organisait l'échange de données entre l'Union Européenne et les Etats-Unis. Il concernait donc les données de santé. Cette victoire est en suspend car, à la faveur de la crise Ukrainienne et la visite de Joe Biden en mars 2022, un délai de 6 mois avait été fixé pour régler la question de l'échange de données, mais faute est de constater que le délai est échu et qu'il n'y a pas d'accord. NOYB cherche donc à continuer à mobiliser et peut être considéré comme un frein potentiel aux stratégies de puissance des Big Tech. Cette ONG n'échappe pas aux contradictions toute fois, sur d'autres stratégies de puissance puisqu'elle reçoit la majeure partie de son financement de la part de la Open Society Fondation.

Enfin, il faut noter un courant encore plus difficilement appréhendable mais assez vigoureux, notamment dans les sociétés européennes. Ce courant c'est opposé farouchement et parfois violemment aux usages du numérique dans le contrôle de l'épidémie de Covid-19. On les appelle anti-vax, anti-pass. Ils ont vécu cette épidémie comme une perte de libertés, liée aux différentes mesures de confinement et de contrôle. A la défiance envers la science, les autorités, s'ajoute une méfiance pour tout ce que les applications numériques supposent en termes de traçabilité, d'aspiration de données, de géolocalisation. Cependant leur opposition s'est concentrée sur les états qui mettaient en œuvre ces dispositifs, moins sur les GAMAM. Ce Privacy Paradox mérite d'être relevé car la majorité de ces mouvements aux frontières perméables et mal établies étaient très connectés sur des applications (WhatsApp, Telegram) dont le respect des données n'est pas toujours transparent.

## Conclusion

Dans les années 2010, un concept s'imposa dans les hôpitaux, des universités : celui de la médecine translationnelle, "from bench to bed side" (de la paillasse au patient). Cette volonté d'une approche globale se voulait sans rupture ou déconnexion entre la Recherche (même fondamentale) et le soin apporté au plus près du patient. On peut également parler d'une approche translationnelle dans la stratégie des Big Tech dans le domaine de la Santé.

En effet, cette stratégie s'opère auprès des consommateurs et usagers ainsi qu'auprès des institutions avec un seul objectif, faciliter la vie des opérateurs ou décideurs, rendre le service indolore et indispensable.

Nous avons analysé les différents secteurs dans lesquels ces Big Techs avaient développé leurs stratégies de puissance, rachetant les innovations après avoir elles-mêmes été des modèles du genre. Nous avons vu comment elles questionnaient la place des acteurs traditionnels (Bi Pharma) avec des méthodes disruptives, mais comment elles finissaient par développer de nouvelles alliances, trouver de nouveaux relais de croissance.

Nous avons identifié les transformations opérées par l'adoption de ces nouvelles technologies dans des systèmes de santé aussi différents qu'en France et aux Etats-Unis. Les stratégies de conquête étaient différenciées mais les résultats probants dans les deux cas. Le rôle central des données dans ces stratégies de conquête a été mis en évidence. En France, malgré des tentatives de structuration, les réponses du système de Santé sont encore insuffisantes pour contester cette domination.

Nous avons également balayé les ressorts de l'innovation qui caractérisaient ces stratégies et analysé les éléments constitutifs de cette domination. L'avance technologique des Big Techs est telle qu'elle semble difficile à rattraper et c'est la raison de tant de difficultés à échapper aux solutions que ces entreprises proposent. En attendant que des champions nationaux émergent, l'Union Européenne reste une option de contre poids. Sur le plan industriel, comme souvent, elle tarde à convaincre. Mais l'Union Européenne a un savoir-faire déterminant dans un domaine : la régulation. Cette dernière pourrait donc offrir une alternative à l'hégémonie des Big Tech et assurer la protection des données et au-delà de modèles de gestion de la Santé parmi les plus protecteurs au monde. C'est la teneur des règlements tels que DMA et DSA. Ces règlements dessinent un cadre propice à la défense d'une position européenne sur les données de Santé, moins dérégulée que la position américaine. Ces éléments sont en mouvement et il est difficile d'anticiper sur l'issue des intenses luttes d'influence qui se jouent à Bruxelles.

Aujourd'hui, les oppositions de la société civile portent en elles les germes d'une opposition de nature à faire changer les Big Tech sur leur stratégie et leur hégémonie, mais elles sont encore peu structurées et n'ont pas encore développé des armes informationnelles de nature à les inquiéter. La confidentialité des données, le risque d'une santé à deux vitesses sont des arguments qui pourraient peser auprès des opinions publiques. Néanmoins ces dernières sont quelques peu "sédattées" par les outils des Big Tech pour fournir une alternative de poids.

