



Le patient transparent – mythe ou réalité prochaine ?

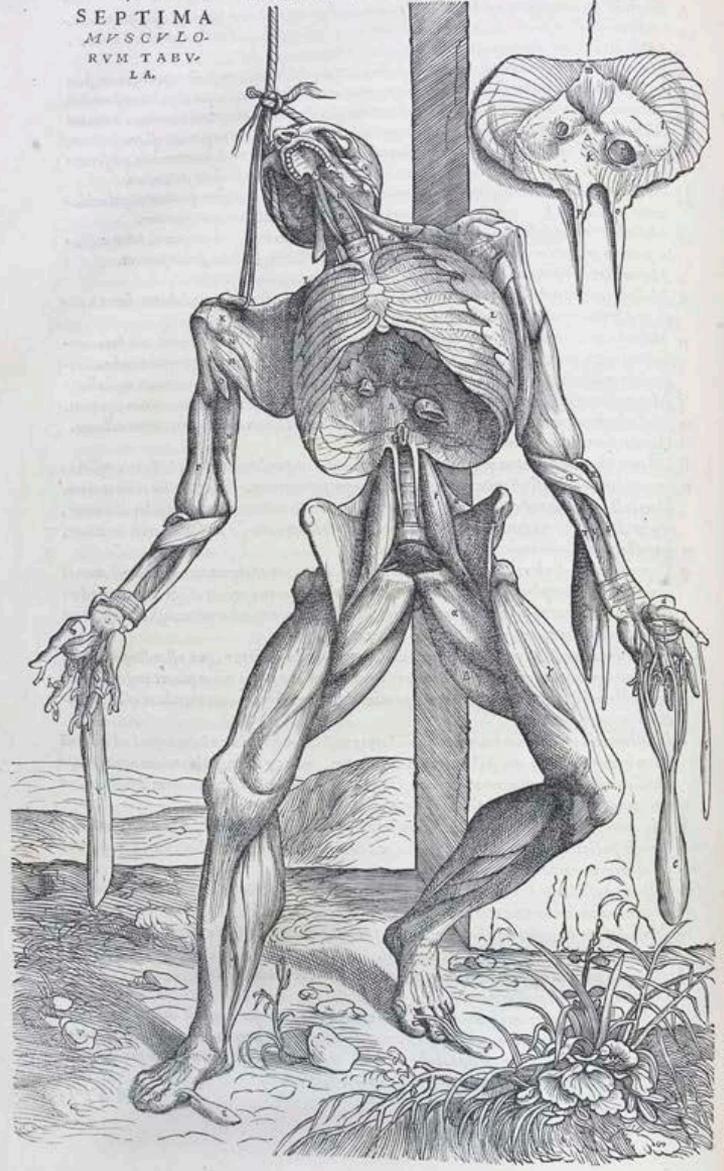
19ème Journée de droit de la santé

Protection des données médicales et
transparence ... du patient ?

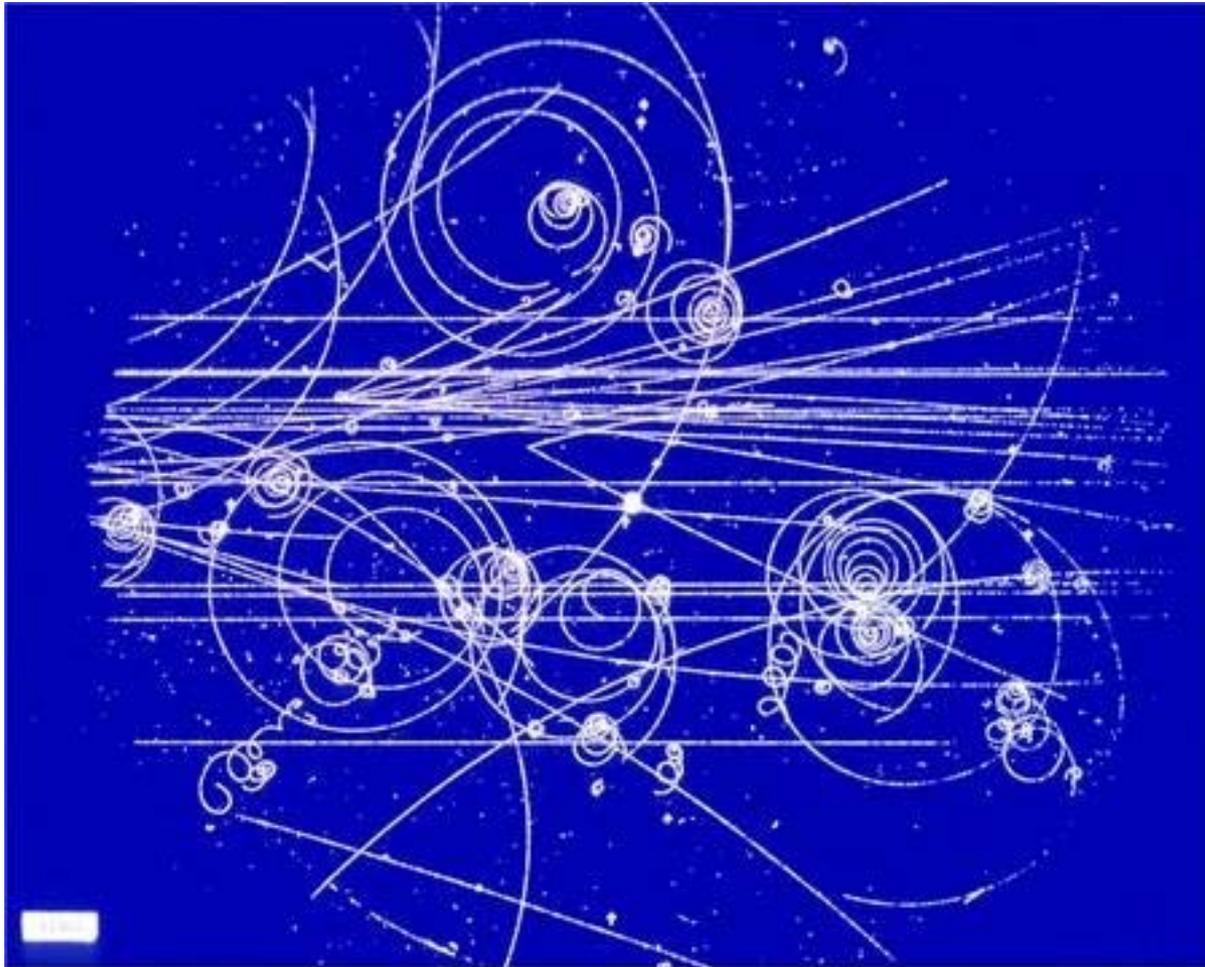
28 septembre 2012

Faculté de droit, Neuchâtel

SEPTIMA
MUSCULO-
RVM TABV-
LA.



Vésale
De humani corporis fabrica,
1543



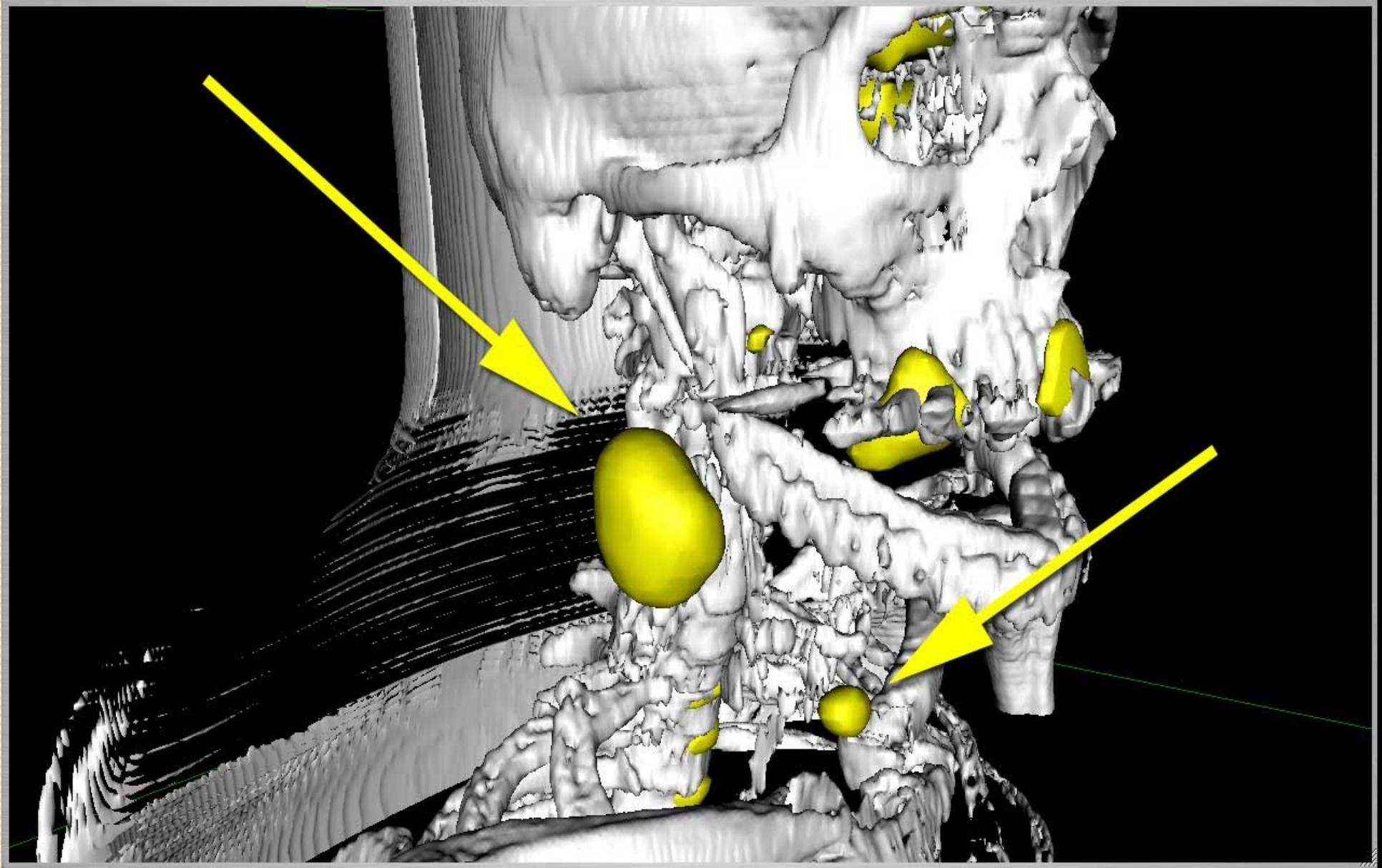
Particules dans une chambre à bulles

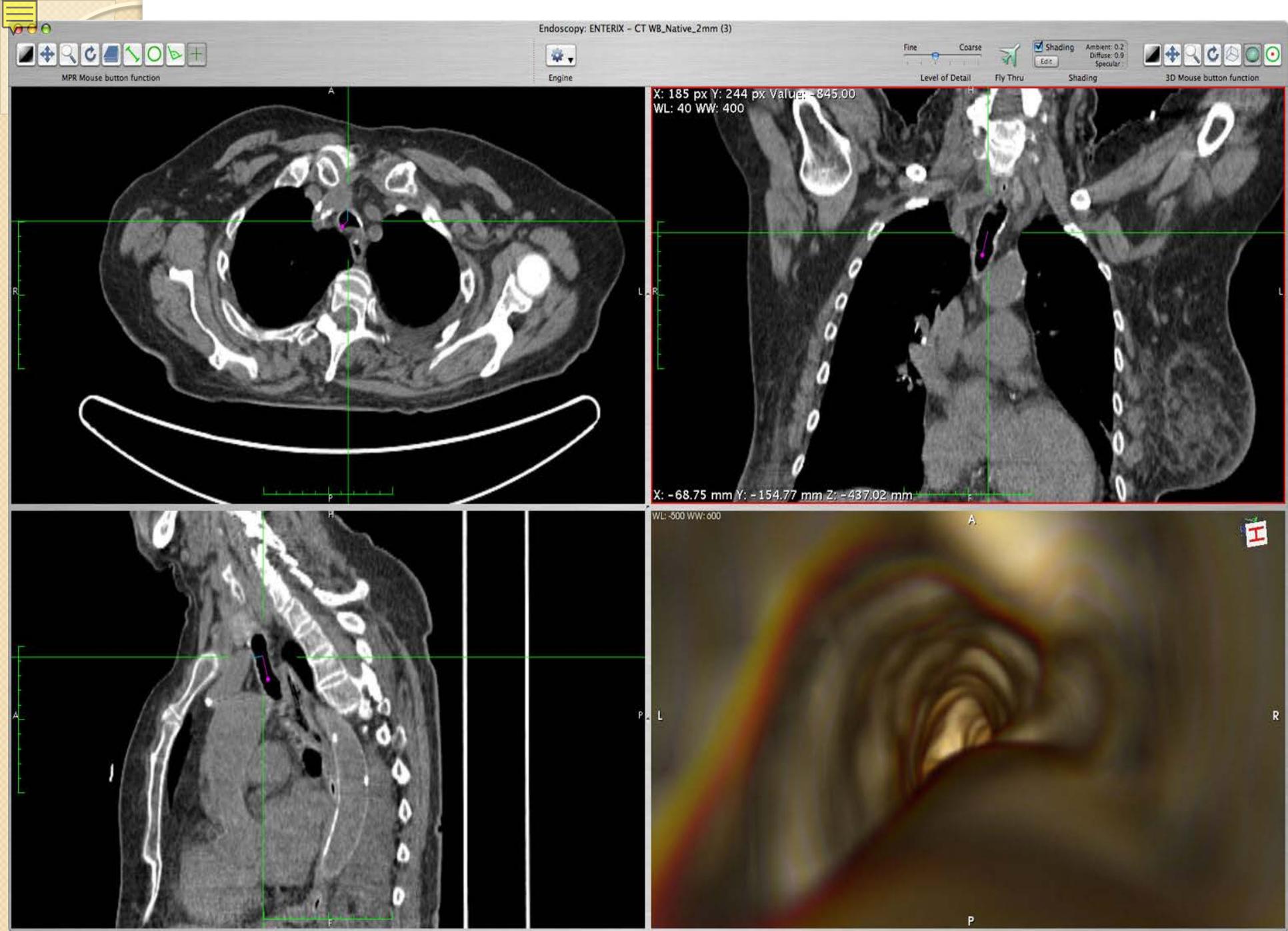
- 
- Biologie moléculaire
 - Imagerie (et réalité virtuelle)
 - Informatique (et intelligence artificielle)
 - Génétique



Mouse button function Surface Settings Fusion Surface Settings

Axial Coronal Sagittal







Corps plastiné par G. Von Hagen

- 
- Information liée aux patients
 - Information aux patients
 - « Empowerment »
 - Pouvoir
 - Commerce



Socio-anthropologique de la transparence :

- Norme du vrai
- Exigence morale
- Connaissance
- Démocratie
- Opacité, intimité, secret : frappés de suspicion

- 
- Asymétrie : celui qui regarde existe en contraste (point d'appui opaque)
 - « Reflets dans un œil d'homme »



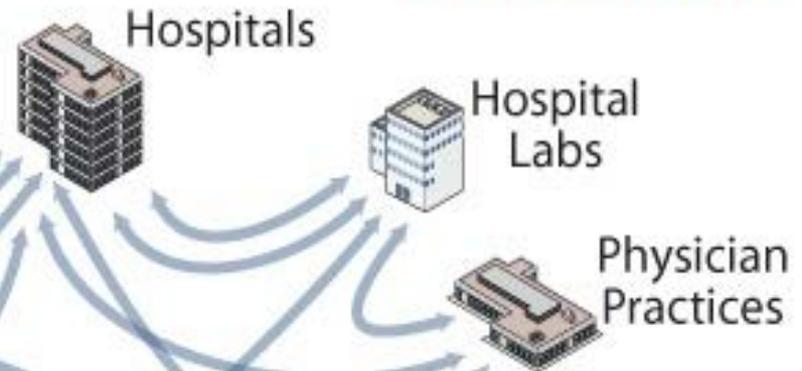
Antartique, armée soviétique, auto-opération sur le gros intestin, 1961

- 
- Evolution semblable à celle du système financier : une complexité de la production-gestion de l'information telle qu'elle génère une opacité globale
 - Tout concourt à cela : Tarmed, DRG, calculs d'économicité, contrôle des praticiens, etc
 - Coordination des soins ?
 - Transparence en vue de l'efficacité : pour le management moderne «tout doit être sous contrôle»
 - En même temps illisibilité grandissante

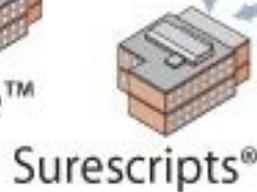
Patients



Healthcare Communities



National Partners



Regional Partners

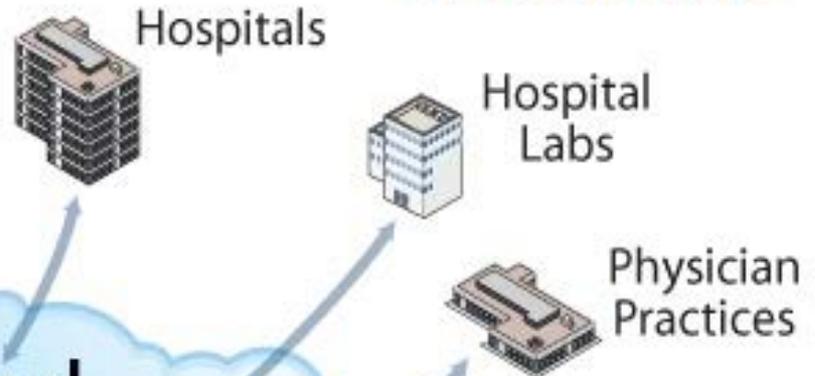


Without Connectivity

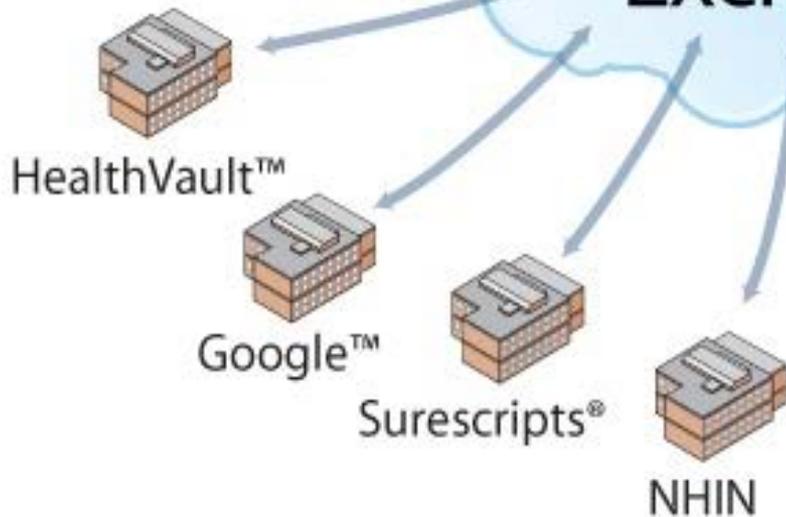
Patients



Healthcare Communities



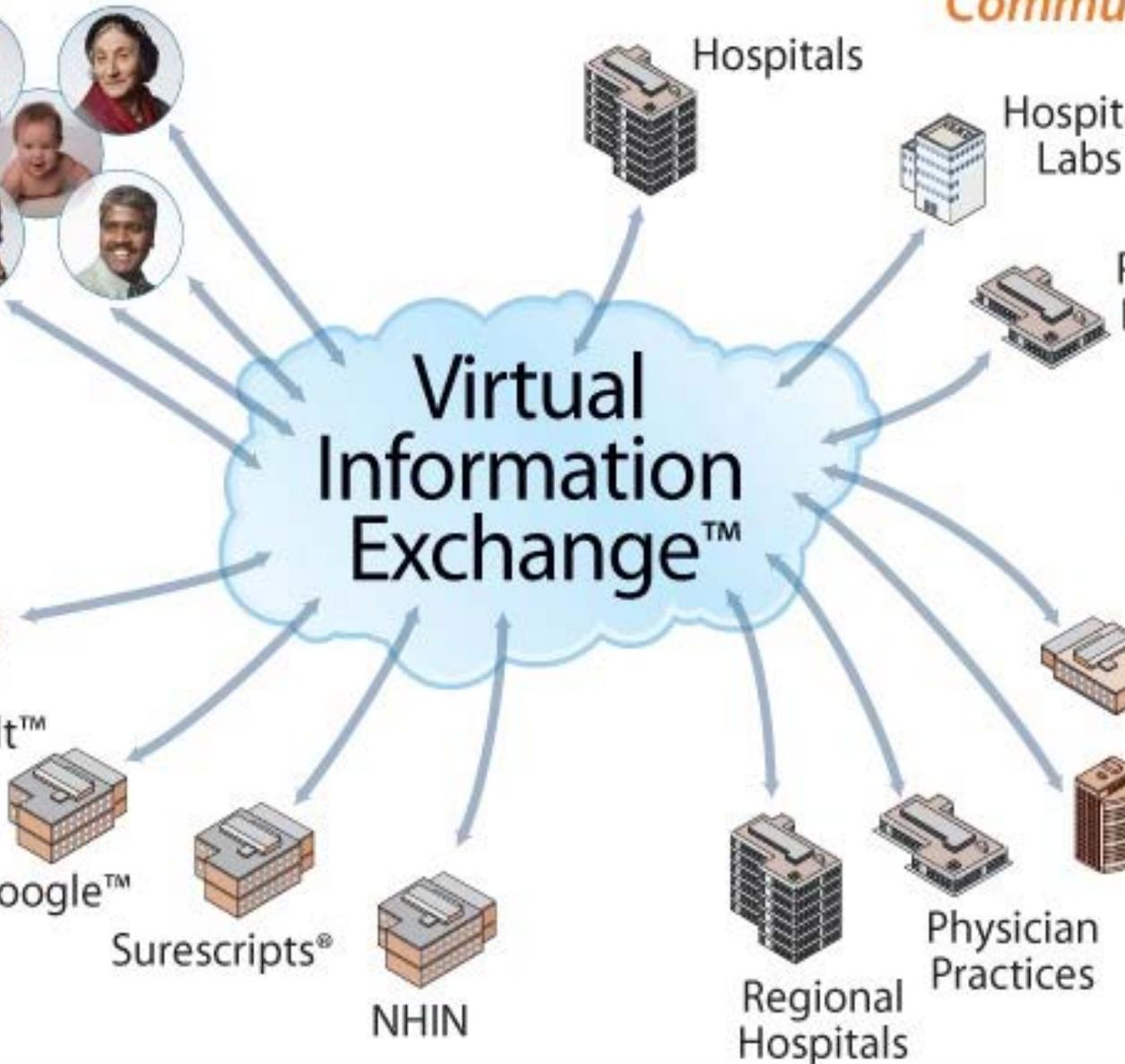
National Partners



Regional Partners



Virtual Information Exchange™



Pouvoir et transparence

- La gouvernance moderne : pouvoir au moyen de la technologie des données
- Procédures d'éloignement de la réalité des personnes (dont le bien représente pourtant la finalité)
- **Les institutions sont de plus en plus opaques et les individus de plus en plus transparents**

Les mutations du secret médical

- Théorisé et mythologisé au 19^{ème} siècle
- Pivot de l'éthique médicale moderne
- Mais : change complètement de nature

Enjeu principal

- Avant : secret confié par le patient (réputation, intimité)
- Maintenant : ce que disent les infos produites par la médecine



Problème :

- Le secret n'est plus perçu par la population comme une question cruciale
- Exister sur Internet
- Perspective obsessionnelle d'être vu et reconnu

- 
- Forums de discussion, sites de partages pour patients, réseaux sociaux
 - Emergence d'une nouvelle dimension de l'information



Select Country United States [Sign in](#) [Help](#)

Home

Learn about HealthVault

Health solutions

Health tools & devices

Welcome to Microsoft HealthVault

Tools to care for your family

With all of your family's info in one easily accessible place, you're always prepared, for everyday doctor visits or emergencies.

[Learn more...](#)



Getting started

- Get your free account
- Enter health information
- Connect with tools and devices
- Share with caregivers and family

[Find out more](#)

[Create a free account](#)

Already have an account? [Sign In](#)



See how HealthVault helps you make more informed decisions with a complete picture of your family's health.

Are you a health solution provider?

If you're part of the health world and want to work with us, please visit our Industry pages to:

- Learn how to [make your solution work with HealthVault](#)
- Gain access to [comprehensive marketing resources](#)
- Get [up-to-date news](#) on new and developing tools, devices, and more

Site map

[Consumer Home](#)
[HealthVault News](#)
[Get Started](#)
[Learn About Devices](#)
[Device Directory](#)

[Create a HealthVault Account](#)
[HealthVault Sign In](#)
[Mayo Clinic Health Manager](#)
[Privacy Statement](#)
[Help](#)

Links for Industry Partners

[Solution Providers Home](#)
[HealthVault Partner News](#)
[Solution Provider Benefits](#)
[Become a Solution Provider](#)
[HealthVault Marketing Resources](#)

[Microsoft Health](#)
[Microsoft Amalga](#)
[Create a HealthVault Account](#)
[Neupert on Health](#)
[Health Tech Today](#)

patientslikeme®

Want to Join?

PatientsLikeMe is only open to current members as we upgrade the website. Want us to email you when the doors reopen? [Learn more.](#)



Share your health profile >>

Answer simple questions to create a shared health profile to see how you're doing over time.

Find patients like you >>

Search by gender, age, treatments, symptoms, and time since diagnosis to easily connect with patients like you.

Learn from others >>

Learn from real-world treatment and symptom reports, forum discussions, health profiles, one-on-one conversations and more.



Find Patients Just Like You >>

"I wish [this site] was around years ago as I lost so much time and money doing what didn't work."

—PatientsLikeMe member

Want to know more about PatientsLikeMe?

Learn all about us. Ask us anything. Why do we embrace **openness**, and what about your **privacy**? How do we **make money** and who are...

CONDITIONS AT PATIENTSLIKEME

Cancer
Breast, Lung, Liver...

Developmental and Chromosomal
Tay-Sachs, Autism Spectrum, Down Syndrome

Digestive and Intestinal
Crohn's Disease, IBS...

Endocrine
Diabetes: Type I, Type II, Thyroid Disease...

Eye, Ear, Nose and Throat
Hearing Loss, Glaucoma, TMJ...

Heart, Blood and Circulatory
Heart Disease, Anemia, Raynaud's Syndrome...

Immune, Inflammatory and Infections
Rheumatoid Arthritis, Lupus, HIV, Lyme Disease...

Kidneys and Urinary

Liver, Pancreas and Gallbladder
Hepatitis, Liver Impairment...

Lungs and Respiratory
Asthma, COPD, Cystic Fibrosis...

Men's Health
Infertility, Erectile Dysfunction...

Mental Health and Behavior
Depression, Bipolar I, Bipolar II, Social Anxiety...

Metabolism and Nutrition
Hypercholesterolemia, Hemochromatosis...

Muscle, Bone and Joint
Fibromyalgia, OA, Osteoporosis, Muscular Dystrophy

Neurological and Brain
ALS, MS, PD, Epilepsy, RLS, CFS...

Skin, Hair and Nails

- 
- L'individu moderne doit développer une mentalité d'archiviste
 - Apprendre à choisir ce qu'il veut garder et partager



23andMe genetics just got personal.

- welcome
- ancestry
- health
- how it works
- store



Learn From Your DNA

With a simple saliva sample we'll help you gain insight into your traits, from baldness to muscle performance. Discover risk factors for 97 diseases. Know your predicted response to drugs, from blood thinners to coffee. And uncover your ancestral origins.

Plus, get alerts as new discoveries are made about your DNA!

\$199 Our New Low Price For All!
* Requires a Personal Genome Service subscription at \$9/month.

Was \$499

Order Now »



Your Health

- Discover disease risk factors
- Screen for carrier status
- Know your predicted response to drugs



Your Ancestry

- Trace your ancestral lineage
- Find and connect with family members
- Uncover your heritage



You'll also get exclusive access to participate in groundbreaking genetic research.

Find a disease or trait that we cover:

Select a Disease or Trait

Popular Topics:

- Type 2 Diabetes
- Restless Legs

News and Press



23andMe Achieves Milestone in Building Sarcoma Research Community and Announces Appointment of Sarcoma Scientific Advisory Committee
 January 25, 2011

Additional Learning and Resources

Research Initiatives

- Parkinson's Disease
- Pregnancy
- Sarcoma

Quantified Self

- Mouvement créé en 2008 par Gary Wolf et Kevin Kelly de San Francisco
- Rassembler et de partager tout ce qui concerne la capture, l'analyse et la collaboration autour des données personnelles
- Créer une communauté (et une émulation)



MEETUPS • FOLLOW: [social icons] • ABOUT Search

What We Are Reading

Posted on September 10, 2012 by Alexandra Carmichael

Here is some fun and provocative Monday morning reading for you, from Gary, Alex, and Ernesto. Enjoy!

[From 0 to 100 Years in 150 Seconds](#)

An Amsterdam filmmaker collected tiny video clips of 100 people on the street from ages 0 to 100. It's like witnessing a startling progression of human life, and motivates me (Alex) to work on solving aging!

[Empowerment Through Numbers: Biomedicalization and The Quantified Self](#)

In this interesting post from the Cyborgology blog, sociologist Whitney Erin Boesel describes some important ambiguities in the Quantified Self movement. How empowering is it, really? Whitney will be at the conference and invites comment and discussion.

[Addiction by Design: Machine Gambling in Las Vegas](#)

This amazing book by Natasha Dow Schüll, the product of more than a decade of research, describes in detail one context where behavioral science appears to yield genuine control over human beings: the design of machine gambling systems such as video poker.

"Ubicomp's Colonial Impulse" (pdf), by Paul Dourish and Scott Mainwaring is a welcome, explicit call for those of us interested in ubiquitous computing to think about the colonialism implicit in our methods and vocabulary. I (Gary) liked it especially because it is accessible (in the sense of not being polluted by jargon or academic point-scoring) while also very challenging to conventional practice.

[Reinventing Society in the Wake of Big Data](#) (video)

MIT researcher Sandy Pentland talks about the streams of hidden data all around us -what it means for predicting trends and how it forces us to reinvent ourselves in a data-driven human society.

[Men and Women Really Do See Things Differently](#)

A fascinating study out of Brooklyn College discovered that women are better at differentiating between shades

About the Quantified Self

A place for people interested in self-tracking to gather, share knowledge and experiences, and discover resources. [Learn more](#)

QS 2012 Conference
Register Now!

Get Started Here...

[QS Show&Tell Videos](#)

[QS Forums](#)

[Ernesto's QS 101 Posts](#)

[Raj's Toolmaker Talks](#)

Global QS Event Calendar*

- Thursday, September 13**
3:00pm [Boston QS meetup at M](#)
- Monday, September 17**
12:30am [Sydney QS meetup - F](#)
- Wednesday, September 19**
4:00pm [Triangle QS meetup at](#)
- Thursday, September 20**
10:00am [Dublin QS meetup at S](#)
- Saturday, September 22**
[Beijing QS Event](#)
- Tuesday, September 25**

[Google Calendar](#)

*Note: All times in PST



- 
- Outils, applications mobiles ou gadgets pour suivre et analyser son corps, son humeur, sa nutrition ou même son environnement
 - Gestion de comportement, autoévaluation, autodiagnostic
 - Transparence totale de toutes les activités de l'individu
 - Banques de données, Apps, système de calcul de calories



Buts :

- Être responsable/comptable de ses actes
- Mais surtout : être entièrement calculable
- Donc, entièrement « prévisible »
- Sécurité dans un monde incertain
- Panoptique participatif : réalisation du projet de Jeremy Bentham
- Créer un « sentiment d'omniscience invisible »

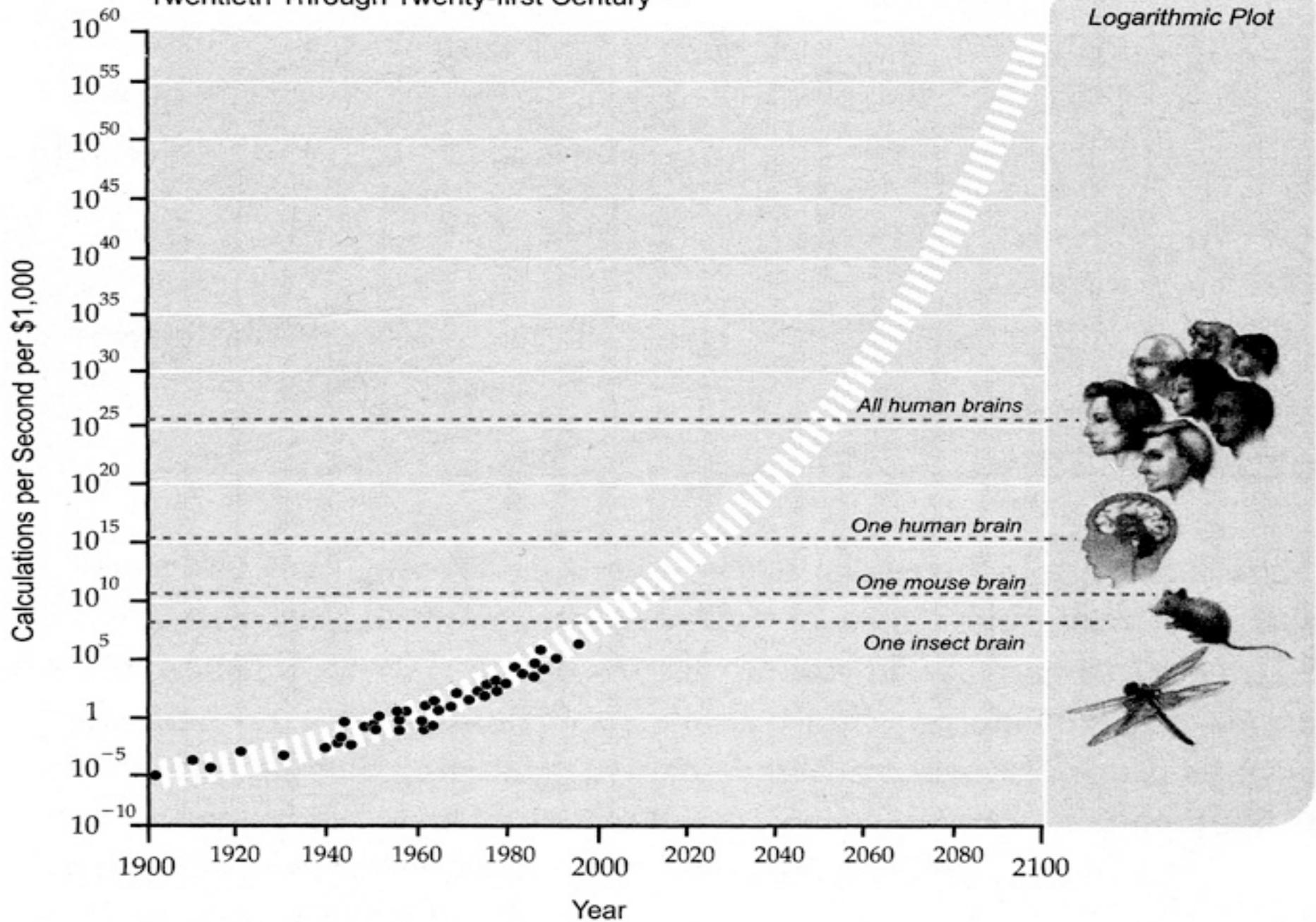


Photographie de la prison Presidio Modelo, à Cuba, construite sur le modèle du panoptique

- 
- Conférence Technonomy : Eric Schmidt, directeur de Google, annonce que la vie privée touche à sa fin
 - «Je ne crois pas que la société comprenne ce qui se passe lorsque tout devient disponible, tout peut se savoir et tout peut être enregistré en tout temps»
 - Pour prévenir l'utilisation «criminelle ou antisociale» de l'information, il propose de pousser le phénomène jusqu'à une «transparence totale» capable d'exclure tout «anonymat».
 - «Si j'observe attentivement vos messages et votre situation, et que j'utilise un système d'intelligence artificielle, je peux prédire où vous allez».

Exponential Growth of Computing

Twentieth Through Twenty-first Century



Google Search...



The Health Care Blog

- THCB
- OP-ED
- TECH**
- THE BUSINESS OF HEALTH CARE
- THE INSIDER'S GUIDE
- HEALTH PLANS
- PHYSICIANS
- HOSPITALS
- PHARMA
- MATTHEW HOLT

TRENDING: HEALTH 2.0: My Open Source Cure **PHYSICIANS:** The Art of Diagnosis **OP ED:** Rational Rationing vs. Irrational Rationing

The Coming Health Care Singularity

7 Responses

By ADRIAN GROPPER, MD

According to Wikipedia, the **Technological Singularity** is the hypothetical future emergence of greater-than-human superintelligence through technological means. The Healthcare singularity could be the time when patients have access to better information and make better decisions than their physicians. The drive to this near future is fueled by the open and globalized energy of patients as compared to physicians handicapped by closed and parochial health IT.



Physicians have skills. Institutions have capital. Patients have freedom, and that is what tips the information balance in their favor. When it comes to health IT, physicians and institutions are still busy installing closed, proprietary, single-vendor systems that erect strategic barriers to communications every chance they get. The protection of professional licensure and institutional consolidation gives both parties a sense of security even as the patient and policymaker barbarians are massing on the Web.

The Institute of Medicine just released **Best Care at Lower Cost: The Path to Continuously Learning Health Care in America**. Aside from reaffirming the \$765 billion of "Excess Costs", the study highlights the following:

The committee also believes that opportunities exist for attacking these problems— opportunities that did not exist even a decade ago.

ON THCB

The Ethics of Stupidity: Should a Good Doctor Refuse to Treat an Obese Patient?
By DINOSAUR MD

Personalized Medicine vs. ObamaCare
By JOHN GOODMAN

Behind The Numbers, A Diminishing Sense Of Urgency
By JEFF GOLDSMITH

Will the Rollout Of the Exchanges Be Delayed? (Health Plans)
By JAAN SIDOROV, MD

Last Week
By ROB LAMBERTS, MD

THE INDUSTRY

10 Ways to Make the EMR Meaningful and Useful
How Do We Bend the Cost



GE Healthcare
What makes a good healthcare executive great?
Knowledge. Naturally.
► Contact us
imagination at work

Health 2.0 NEWS

Editor's Picks Most Commented Most Recent

Asking the Wrong Questions About the Electronic Health Record

Rational Rationing vs. Irrational Rationing



- 
- L'information liée à la transparence n'est pas une compréhension
 - Rôle de l'administration : coordonner et gérer (et c'est important)
 - Rôle de la médecine : interpréter (et c'est encore plus important)
 - Ce qui suppose un langage symbolique et une culture.

- 
- Futur : la transparence des institutions progresse-t-elle ?

WIKILEAKS PRÔNE LA TRANSPARENCE TOTALE

...ET QUELLES SONT
VOS SOURCES, M. ASSANGE ?

AH! GA,
C'EST SECRET!



- 
- *Selon TA-Swiss (rapport d'un groupe d'organismes européens de TA : « sphère privée et services électroniques » 2006) :*
 - augmenter la sensibilisation et lancer un débat public :
quelles conséquences à long terme des technologies de l'information ?
 - Appliquer le principe : « Aussi peu que possible »
 - Chaque citoyen : accès transparent aux données le concernant
 - Indépendance des organismes de surveillance
 - Allouer suffisamment de ressources aux organismes de protections des données
 - Considérer la protection des données comme un critère de qualité

- 
- Au début : projet de dévoiler la Nature
 - Mais à la fin : disparition du sujet humain

 - Importance du projet des Lumières, mais en même temps :
 - L'interprétation, le sens, la critique, la création exigent le secret, le mystère, l'opacité, les plis, l'intimité
 - L'humain est un système flou
 - Liberté et non-interchangeabilité résistent aux données et à la comparabilité statistique

- 
- « Progrès » : avancer vers une meilleure prédiction de l'avenir ou un contrôle optimisé des procédures médicales
 - Médecine : garder la possibilité d'une opacité créatrice, d'une surprise véritable
 - Sans médecine, les individus se réfugieront dans le monde virtuel pour chercher des équivalents de liberté dans des avatars

Baudrillard

- Du dévoilement de l'objet à la disparition du sujet-objet
- « Le monde accompli sera la fin du langage. La quête d'un monde parfait, d'un homme parfait, d'une information totale, d'une efficacité totale, celle qui hante notre monde actuel, est donc parfaitement criminelle »
- « Les nouvelles technologies sont devenues notre nouveau fétichisme » : il n'y a plus de transfert de sens, de métaphore possible (c'est la littéralité des données)
- « C'est par le langage que nous nous arrachons à la littéralité ... »