

# IP INNOVATION & PROSPECTIVE



Retrouvez-nous sur notre site [www.cnil.fr/ip](http://www.cnil.fr/ip) en flashant le code ou sur :



web

## IP – ÉTUDES ET ENQUÊTES

### Le *quantified self* au cœur des nouvelles pratiques numériques de santé

La CNIL propose des premières pistes d'analyse sur ces pratiques nouvelles à l'origine de la création de données d'un nouveau genre...

## IP - FOCUS

### L'*Open data* à la CNIL

La CNIL ouvre le débat, notamment autour d'une journée d'échanges et de retour d'expériences avec les acteurs et experts du sujet sur les questions liées à l'*Open data* et aux données personnelles.

### Les Français et la biométrie :

L'étude menée avec le CREDOC indique que même s'ils reconnaissent ses aspects pratiques les français se montrent réservés.

### Étude Pew 2013 : « *Teens, Social Media & Privacy* »

Les ados plus matures que leurs aînés pour gérer leur vie privée en ligne ? Une étude du Pew Research Center semble le confirmer.

## Le *quantified self* : nouvelle forme de partage des données personnelles, nouveaux enjeux ?

**P**ourquoi s'intéresser au *quantified self* (ou « auto-mesure de soi »), ce mouvement du mieux-être venu des États-Unis et qui rencontre aujourd'hui un engouement certain ?

Qu'il s'agisse des applications mobiles de santé, des balances connectées et autres capteurs physiques de mesure de forme, des réseaux sociaux de malades etc., ces nouvelles pratiques numériques du *quantified self* se fondent sur des modes de capture automatique et de partage de grandes masses de données personnelles, initiés par les individus eux-mêmes et ce – paradoxe – dans un domaine, la santé, qui touche par essence à l'intimité de la vie privée de chacun...

Comme le souligne le fort intéressant rapport du CGEIT<sup>1</sup>, ces pratiques sont susceptibles de faire évoluer de façon profonde la manière d'appréhender la santé et corrélativement de faire de la médecine.

Pour la CNIL, et dans le prolongement des travaux conduits dans le cadre du chantier vie privée 2020, il était donc naturel d'essayer d'analyser plus en profondeur l'impact de ces nouvelles pratiques sur la protection des données personnelles de santé. Quels sont les usages émergents ? Pourquoi les individus sont-ils si désireux de se mesurer et de partager leurs données ? Quel statut conférer à ces données – d'un type un peu particulier – à la frontière du bien-être et de la santé ? Quels modèles économiques se dessinent ? Faut-il et comment envisager de nouveaux modes de régulation dans ce domaine ?

Autant de champs à explorer pour la direction des études, de l'innovation et de la prospective, autant d'actions et de démarches à conduire : entretiens avec les experts du sujet, tests de capteurs par le laboratoire de la CNIL, étude économique de ces nouveaux acteurs qui investissent le champ de la santé, etc.

Cette 5<sup>e</sup> lettre IP est l'occasion de dresser un premier état des lieux. D'autres publications suivront.

Ces premiers travaux confirment que la quantification de soi semble bien correspondre à un mouvement citoyen de fond de contrôle de ses données mais qu'en ce domaine aussi, la donnée personnelle est au cœur de ces nouveaux modèles d'affaires.

Alors qu'apparaissent les premières lunettes connectées porteuses d'enjeux lourds pour la protection des données, la période actuelle est particulièrement décisive pour l'avenir de ce marché. La CNIL doit donc, là encore, jouer son rôle de régulateur en accompagnant l'innovation tout en veillant bien sûr à ce qu'elle ne se fasse pas au détriment de la vie privée de chacun...

Sophie VULLIET-TAVERNIER,

Directrice des Études, de l'Innovation et de la Prospective ■

1. Rapport « Bien vivre grâce au numérique » (2012) coordonné par Robert Picard, disponible sur le site du Conseil général de l'économie, de l'industrie, de l'énergie et des technologies [www.cgeiet.economie.gouv.fr](http://www.cgeiet.economie.gouv.fr)

# Le *quantified self* au cœur des nouvelles pratiques numériques de santé

## Des usages variés et une acceptabilité sociale croissante

L'auto-mesure regroupe des pratiques hétérogènes : gestion de son budget, activités sportives, en passant par le suivi de l'évolution de son poids, de sa tension artérielle ou encore l'évaluation de son humeur, le dénominateur commun étant que ce qui est mesuré est relié au mode de vie. Les usages les plus développés concernent la nutrition (régime alimentaire, compteur de calories, suivi du poids), l'exercice physique, la surveillance d'un facteur à risque et la qualité du sommeil. Le suivi et la captation des données peuvent être plus ou moins automatisés. S'il est possible d'entrer manuellement des données dans un tableur ou dans une application pour smartphone, la tendance est de recourir à un capteur connecté. Il peut s'agir soit d'un capteur dédié comme un pèse-personne connecté, d'un appareil ou d'un bracelet qui comptabilise le nombre de pas ou mesure la tension, soit d'une application mobile qui utilise les

capteurs du téléphone (généralement GPS et accéléromètre) pour enregistrer les données relatives à une activité. Signe également que ce marché est en plein développement (cf. encadré), certains constructeurs de smartphones commencent à intégrer nativement un « univers bien-être » permettant de suivre des paramètres liés au mode de vie (calories brûlées, distance parcourue,...). Des sociétés commencent à diffuser des smartphones équipés de capteurs dédiés à la santé permettant de prendre la température, le rythme cardiaque, le taux de glucose ou encore la saturation en oxygène des globules rouges. Ces nouvelles pratiques vont de pair avec un intérêt croissant des individus à prendre soin de leur corps, de leur santé. L'étude TNS Sofres « À la recherche du E-patient » (avril 2013) indique que 1 Français sur 2 a déjà utilisé Internet pour rechercher ou partager des informations sur la santé, et que près de 30 % en aurait

un usage mobile. À l'international, l'étude « *Tracking for health* » de Pew Internet (2013) révèle que 69 % des interrogés déclarent suivre un indicateur de forme ou de santé et que, parmi eux, un peu plus d'un tiers partagent leurs données, dont la moitié avec un professionnel de santé. 19 % des possesseurs de smartphones ont installé au moins une application dédiée au suivi de leur bien-être. Les chiffres sont en moyenne plus élevés pour les personnes atteintes de maladie chronique. Ceci corrobore la typologie des *self quantifiers* établie par des chercheurs d'Orange Labs<sup>1</sup>. Cette étude met en exergue deux autres logiques des *self quantifiers* : « la mesure de régularité » qui vise à rompre avec une mauvaise pratique pour en « routiniser » une bonne, et « la mesure de performance » qui sert à contrôler l'efficacité d'un effort spécifique.

<sup>1</sup> « La quantification de soi », Anne-Sylvie Pharabod, Vera Nikolski Orange Labs (mai 2012).

## Des données d'un nouveau genre

La santé est un domaine où le numérique apporte des changements inédits dans les usages et les comportements, changements porteurs de promesses et d'enjeux nouveaux en termes de données personnelles, qu'il s'agisse des réseaux et du *cloud* pour surveiller à distance les patients hors des lieux de soins traditionnels, du Web comme une nouvelle plateforme de partage des connaissances ou encore des objets et capteurs connectés, première brique des indicateurs de suivi du bien-être, de l'état de santé.

Mais la nouveauté la plus « perturbante » semble bien être l'émergence d'un mouvement citoyen où chacun souhaite être acteur de son bien-être et de sa santé en « prenant connaissance » de ses données.

L'expression « *quantified self*<sup>2</sup> » cristallise l'essence de ces pratiques où l'utilisateur génère lui-même les données relatives à ses différentes activités pour une meilleure connaissance de soi. Une autre objectif de la pratique est d'améliorer son niveau de bien-être en se fixant des objectifs où la dynamique communautaire en ligne est mobilisée comme une source de motivation (au travers du partage des données, des objectifs, des efforts...).

Le développement de ces pratiques est lié à la baisse du coût des capteurs, au *cloud* et à la croissance des équipements en tablettes et smartphones. Ces derniers sont en effet



devenus de véritables *hubs*, en assurant la télécommande des objets connectés et l'interface de consultation des données captées. Le *quantified self* incarne un rapport nouveau entre les individus et leurs données. Il constitue ainsi un mouvement particulièrement intéressant à étudier dans une démarche prospective car il conduit à des formes de partage de données personnelles d'un nouveau genre, tant au niveau des modalités que du type de données concernées.

C'est pourquoi la CNIL a engagé une étude sur le sujet et a d'ores et déjà réalisé une première série d'entretiens avec des experts (société produisant des capteurs, professionnels de santé, utilisateurs, chercheurs), et une analyse des modèles économiques des acteurs de ce domaine. Elle a aussi programmé la réalisation de tests de capteurs et d'applications mobiles. Les résultats détaillés de ce chantier donneront lieu à publication.

## Le smartphone, un nouvel outil de diagnostic médical ?

En janvier 2012, la fondation américaine X-prize, dont l'objet est « d'encourager les innovations radicales qui ont le potentiel d'influer positivement sur l'humanité », a lancé un concours (avec un prix de 10 millions de dollars) dont l'objet est d'imaginer un appareil tenant dans la main pour surveiller et diagnostiquer l'état de santé. Parmi les projets, Scanadu vient de dévoiler le prototype d'un capteur prenant la température, mesurant le rythme cardiaque et le pourcentage d'oxygène dans le sang, le tout en moins de 10". Il est connecté à un smartphone qui récupère les données captées et les analyse *via* des applications (courbes d'évolution, alertes...) ou les envoie directement à un médecin.

<sup>2</sup> Le *quantified self* ou auto-mesure est un mouvement qui est né en 2007 en Californie et impulsé par Gary Wolf l'un des éditeurs de la revue technologique Wired dont le slogan pourrait être « connais-toi toi-même par les chiffres ».

## Quand votre médecin vous prescrira votre appli mobile de santé<sup>3</sup>

Research2Guidance a publié, en mars 2013, un rapport sur le marché mondial des applications mobiles de santé. En analysant les caractéristiques des terminaux, des canaux de distribution et des utilisateurs, l'étude met en évidence trois stades dans l'évolution du marché. La phase de test (2000-2008) est la période de l'essor, très confidentiel, des premières applications. La deuxième phase est celle dite de la commercialisation (2008-2015) due à l'arrivée des smartphones ainsi qu'aux nouvelles plateformes de vente d'applications qui ont radicalement modifié le marché et ses perspectives de croissance. Enfin la troisième phase serait, une phase d'intégration et de réappropriation des applications de santé par les professionnels de santé.

L'explosion du nombre d'applications de santé (17350 en 2010 pour 97119 en 2012) est intrinsèquement liée au développement des smartphones (pour 69% des acteurs du marché, l'expansion des

smartphones est le moteur de la croissance des applications de santé). D'ici 5 ans, 50% des propriétaires de smartphones et tablettes devraient télécharger au moins une application de santé. Avec une croissance d'environ 60%, le marché du mobile en santé devrait atteindre en 2017 un chiffre d'affaires mondial de 26 milliards de dollars.

Le développement de ces applications est également lié aux canaux de distribution directe que constituent les plateformes de téléchargement. Deux phénomènes différents peuvent être constatés. Le premier est l'apparition d'une multitude d'acteurs spécialisés qui sont rentrés sur des marchés de niche dans la distribution d'applications de santé. Il y avait 6 plateformes en 2008; aujourd'hui on en recense 58 avec un marché nettement dominé par les deux leaders du marché (l'App Store d'Apple et le Google Play de Google). En revanche, l'évolution vers la phase d'intégration devrait suivre la montée en puissance de canaux de distribution plus classiques. En 2012, le

principal canal de distribution est l'App Store (79%), le second est celui des sites de santé (33%). En 2017, même si l'App Store reste un canal important (62%), il devrait être rattrapé par les médecins (59%), les hôpitaux (59%) ou les pharmacies (47%). L'ouverture du marché est enfin due à l'approfondissement de l'expérience et à la baisse du prix des applications (le prix moyen d'une application de santé est passé de 29,67\$ en 2010 à 7,89\$ en 2012). Cette baisse du prix correspond à un changement de modèle économique. Les applications sont de plus en plus souvent gratuites. En 2012, sur les 10 premières applications de l'App Store, les utilisateurs ont téléchargé 4,3 millions de fois les applications gratuites, contre 300 000 pour les payantes. Les modèles économiques vont évoluer. En effet, il semble que les opportunités de revenus se situent sur les services (58% des revenus cumulés entre 2013 et 2017) et la vente d'objets connectés (26%), le téléchargement payant ne représentant plus que 9%.

<sup>3</sup> Le 2<sup>e</sup> baromètre sur les médecins utilisateurs de smartphone en France publié en mai 2013 par l'Observatoire Vidal indique que 8% des médecins recommandent une application à leurs patients.

## Des données de santé au cœur du modèle économique de nouveaux acteurs

Les sociétés qui proposent des services permettant de capturer et d'analyser ces données se rémunèrent pour partie par la vente de capteurs ou d'applications. Leur modèle économique repose aussi sur la monétisation des données générées, au moyen d'un modèle *freemium*, d'une part en proposant aux utilisateurs finaux des fonctionnalités avancées relatives à la visualisation et l'analyse de leurs données, en valorisant ces mêmes données auprès d'autres partenaires.

La stratégie vers laquelle tendent d'ailleurs les principaux acteurs du *quantified self* (ex. : Fitbit, Withings, Runkeeper) est de s'établir en tant que plateforme pour devenir le « Facebook des données de bien-être et de santé ». Cette stratégie consiste à inciter

les utilisateurs à centraliser leurs données en proposant à des acteurs tiers – parfois concurrents – d'avoir accès et/ou d'injecter des données à la plateforme au moyen d'API. L'utilisateur final a intérêt à y stocker ses données s'il trouve en contrepartie des services à valeur ajoutée proposés par ces acteurs tiers. Réciproquement ces derniers ont intérêt à investir sur cette plateforme s'il y a un volume suffisant d'utilisateurs. Dans l'univers de la « quantification », où la valeur ajoutée va provenir de la corrélation de différents jeux de données, la logique de plateforme est particulièrement adaptée au besoin des utilisateurs. Tout l'enjeu pour les acteurs économiques est de réussir à transformer leurs concurrents en partenaires de leur écosystème...

## Nouveaux enjeux : quel cadre de régulation ?

Les enjeux en termes de protection des données sont différents selon que les initiatives proviennent de/ou sont encadrées par les acteurs « traditionnels » du monde de la santé (professionnels, autorités de santé, laboratoires) ou décidées par les individus eux-mêmes. Dans le premier cas, le déploiement de solutions ou dispositifs nouveaux est encadré et a vocation à s'insérer par exemple dans les procédures d'agrément existantes (des matériels médicaux, des hébergeurs de données de santé...). Les domaines de vigilance concernent alors la sécurité, l'effectivité des droits des patients...

Dans le deuxième cas de figure, plusieurs séries de questions se posent :

- Le statut des données : une caractéristique essentielle des pratiques de quantification

est qu'elles produisent des données qui se situent sur une frontière floue entre le bien-être et la santé.

Or, les données de santé – traditionnellement considérées comme sensibles – font l'objet d'une réglementation renforcée. Quel statut des données de bien-être ? Ces données sont aussi susceptibles de révéler la vie intime, y compris pour les moins sensibles d'entre elles *a priori* : elles peuvent par exemple renseigner sur les heures de lever et de coucher (suivi de sommeil), sur les lieux fréquentés (géolocalisation des activités sportives), voire estimer un risque cardio-vasculaire (données liées au poids).

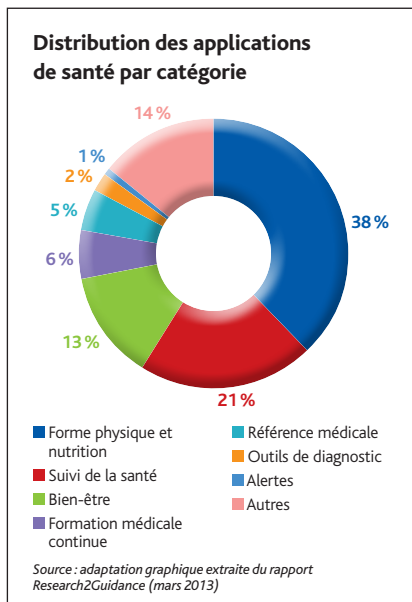
- La centralisation de ces données : où sont-elles hébergées ? Comment sont-elles sécurisées ? Sont-elles cédées ? Ces questions sont

d'autant plus importantes que les utilisateurs peuvent avoir l'impression d'établir un rapport direct avec leurs données puisqu'ils en sont à l'origine. Or, la relation entre les utilisateurs et leurs données se fait par l'intermédiaire de l'entreprise qui produit le capteur ou édite l'application. Les données transitent d'abord par ses serveurs avant d'être visualisables et exploitables par l'utilisateur. Faut-il imaginer un nouveau cadre de régulation ?

- Enfin, des interrogations éthiques apparaissent quant au caractère normatif de la pratique de l'auto-mesure. Le *quantified self* pourrait-il demain s'imposer à chacun comme certaines pratiques d'assureurs américains semblent le présager<sup>4</sup> ? À l'avenir, va-t-il devenir suspect de ne pas s'auto-mesurer ?

Olivier DESBIEY ■

<sup>4</sup> Cf. l'avis exprimé par l'auteur Evgeny Morozov <http://www.guardian.co.uk/technology/2013/mar/09/evgeny-morozov-technology-solutionism-interview>



## L'Open data à la CNIL

### • Smartphones, partage de photos, biométrie : les résultats des sondages réalisés pour la CNIL à la disposition des chercheurs

Les résultats de deux sondages réalisés par Médiamétrie et la TNS-Sofrès à la demande de la CNIL ont été présentés dans les précédents numéros de la Lettre IP. L'un d'eux s'intéressait aux smartphones, l'autre à la place des photos dans la vie numérique. Ils ont entre autres permis de dresser une typologie des utilisateurs de smartphones et de constater l'ambivalence des comportements et des perceptions, entre le respect de l'image de l'autre et l'envie de diffuser. La CNIL met les données brutes de ces enquêtes après anonymisation à disposition de la communauté des chercheurs travaillant sur ces sujets. Si vous êtes intéressé(e), contactez-nous : [deip@cnil.fr](mailto:deip@cnil.fr).

Nicolas CAROUGEAU ■

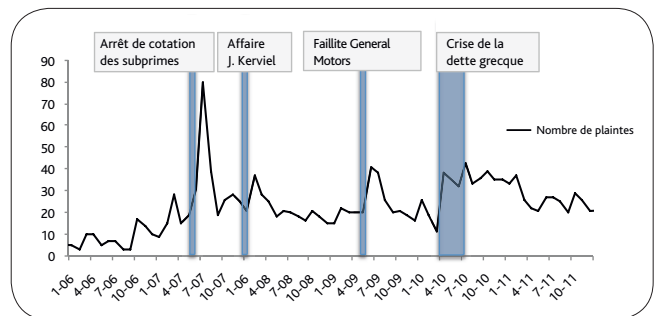
Un séminaire de travail a été organisé le 9 juillet 2013 par la CNIL avec le soutien d'Etalab sur l'Open data et les données personnelles, avec la participation d'une soixantaine d'experts. L'objectif était d'esquisser d'éventuelles lignes directrices et solutions opérationnelles, pour un développement de l'Open data respectueux de la vie privée. Un bilan de la journée sera mis en ligne sur [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr).

### • Recherche sur l'analyse des plaintes reçues par la CNIL : premiers résultats

Le nombre croissant de plaintes reçues par la CNIL illustre deux phénomènes. D'une part, il témoigne du développement de la collecte de données personnelles, et donc de possibles usages illégaux. En parallèle, il résulte d'un processus d'identification de la CNIL comme protecteur des données personnelles par un public de plus en plus large. En utilisant la base de la CNIL, on s'aperçoit que certains événements médiatiques indépendants de la CNIL semblent accompagner ce mouvement. Pour illustrer cela, on peut s'intéresser à l'évolution des plaintes portant sur les droits d'accès ou d'opposition au Fichier national des Incidents de remboursement des Crédits aux

Particuliers (FICP). Deux principaux facteurs influencent les plaintes relatives au FICP : l'évolution du chômage et de manière plus ponctuelle les événements médiatiques liés à la crise des subprimes (affaire J. Kerviel, crise de la dette grecque, etc.). En effet, les événements les plus emblématiques de cette crise (cf. graphique) sont l'occasion pour les médias d'aborder la question du surendettement des ménages qui en est à l'origine. Cette couverture médiatique semble participer à la diffusion au sein du public d'informations sur leurs droits d'accès et d'opposition concernant ce fichier. Ce qui se traduit par des « pics » de plaintes peu de temps après. Cet impact des buzz médiatiques s'observe également pour d'autres types de plaintes comme celles qui concernent le secteur des télécoms ou encore la vidéosurveillance (pour plus de détails : <http://www.adis.u-psud.fr/espri/>).

Nicolas SOULIÉ, économiste, ADIS, Université Paris-Sud ■



## Les Français et la biométrie : une première recherche du CRÉDOC soutenue par la CNIL

Le CRÉDOC vient de mener une recherche sur la biométrie dans la vie quotidienne, dans le cadre de son enquête biannuelle sur les conditions de vie et les aspirations des Français. La CNIL a soutenu cette recherche afin d'évaluer le niveau de per-

ception de la biométrie et son acceptabilité sociale. Les résultats montrent que les Français sont globalement réservés sur l'usage des technologies biométriques dans la vie quotidienne, même quand ils en perçoivent le côté pratique, et qu'ils

sont particulièrement soucieux de pouvoir choisir d'accepter ou de refuser leur usage<sup>1</sup>.

Nicolas CAROUGEAU ■

<sup>1</sup> Plus de détails sur [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr) et sur [www.credoc.fr](http://www.credoc.fr)

## Étude Pew 2013 : « Teens, Social Media & Privacy »

Le Pew Research Center a publié en mars 2013 les résultats d'une étude menée aux États-Unis sur les adolescents, les réseaux sociaux et la vie privée : « *Teens, Social Media and Privacy* ». Il en ressort que, dans l'ensemble, les adolescents semblent faire preuve d'une certaine maturité dans leurs stratégies de présence en ligne. Ils accordent en effet une grande importance à leurs paramètres de confidentialité : 60 % d'entre eux limitent l'accès à leur profil à leurs seuls amis. Au sein du réseau d'amis en revanche, peu de différences de paramétrage sont faites. La gestion des informations personnelles publiées se fait davantage en fonction de leur contenu que par restriction ou modulation du public atteint. Plutôt que de limiter l'accès à une photo, les utilisateurs

préfèrent à 59 % l'effacer totalement. Une autre stratégie adoptée pour se protéger est d'utiliser un langage codé compréhensible de leurs seuls amis (58 %). Malgré ces stratégies, il semble que les adolescents n'aient pas conscience de la réutilisation de leurs données par des acteurs tiers – seuls 9 % se sentent très concernés – ou qu'ils ne voient pas l'intérêt que représentent leurs données pour un publicitaire. Il est cependant rassurant de voir que seuls 4 % des adolescents déclarent avoir diffusé des informations sensibles qui pourraient être la cause de problèmes pour eux ou pour leurs parents.

Étienne SCOTTO d'APOLLONIA ■  
Juliette CROUZET ■



Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

Direction des Études, de l'Innovation et de la Prospective  
8, rue Vivienne - CS 30223 - 75083 Paris CEDEX 02  
Tél. : 01 53 73 22 22 - Fax : 01 53 73 22 00  
[deip@cnil.fr](mailto:deip@cnil.fr)

Édition trimestrielle

Directeur de la publication : Édouard Geffray

Rédacteur en chef : Sophie Vulliet-Tavernier

Conception graphique : EFIL Communication

02 47 47 03 20 - [www.efil.fr](http://www.efil.fr)

Impression : Imprimplus

Crédit photos : CNIL / Istock

ISSN : 2118-9102

Dépôt légal : à publication

©2013

Les points de vue exprimés dans cette publication ne reflètent pas nécessairement la position de la CNIL

