



La médecine participative

Note complémentaire n° 2 du rapport " État des lieux de l'innovation en santé numérique "

*Professeur Hervé Dumez
Professeur Etienne Minvielle
Madame Laurie Marraud*

novembre 2015

En partenariat avec



EHESP



La médecine participative

« État des lieux de l'Innovation en Santé Numérique » :

Note complémentaire n° 2

Laurie Marraud, Hervé Dumez, Etienne Minvielle

30 Mai 2015

Table des matières

| | |
|--|----|
| I. Les médias sociaux au cœur de la médecine participative..... | 3 |
| L'évaluation de la qualité des soins cliniques | 4 |
| L'aide aux situations d'urgence | 4 |
| La santé publique et la promotion de la santé en général..... | 4 |
| La gestion de la maladie et le soutien entre pairs..... | 4 |
| Médecine participative à des fins de recherche clinique..... | 5 |
| II. Analyse critique | 6 |
| Intérêt particulier et général..... | 6 |
| Empowerement du patient : Des degrés variables | 7 |
| Médecine participative : L'expression des besoins des patients et la personnalisation des soins | 8 |
| Les groupements de patients sur Internet : Nouvelles formes d'expression collective | 9 |
| Conclusion et Perspective..... | 10 |
| Références | 12 |

La notion de médecine participative, aussi appelée "médecine 2.0"¹, renvoie à un ensemble de pratiques de partage d'informations et d'expériences, entre professionnels, entre patients, entre professionnels et patients, *via* un accès au web garanti par un ordinateur ou n'importe quel appareil connecté à Internet (smartphones, tablettes, etc.). La médecine participative s'inscrit donc dans une mouvance de nouveaux services offerts au consommateur rendus possibles par des technologies de l'information et de la communication. On désigne ces dernières de technologies ubiquitaires car elles cassent les traditionnels repères spacio-temporels de l'organisation du quotidien, introduisant de nouvelles pratiques de mobilité (mobilités dites physiques, virtuelles, spatiales, temporelles) (Silber, 2009). L'accès à des données à distance rendu ainsi possible, et la possibilité d'interagir indépendamment de sa position physique², redéfinissent profondément les habitudes et les pratiques, de la sphère privée comme professionnelle.

Cette note vise à établir un focus sur la notion de médecine participative. Elle se divise en deux parties. La première est consacrée aux divers objectifs que permet d'atteindre la médecine participative. La seconde cherche à comprendre les impacts de cette médecine 2.0 par une analyse critique de phénomènes associés. Elle traitera notamment de la notion d'*empowerement* du patient: comment celle-ci peut varier d'un individu à l'autre, et comment elle peut participer à l'amélioration de la qualité et du suivi des soins.

I. Les médias sociaux au cœur de la médecine participative

La médecine participative, telle que décrite en introduction, s'appuie sur les différents médias sociaux existants (blogs, réseaux sociaux, sites communautaires, pages facebook, etc.). Les médias sociaux se distinguent des médias traditionnels en ce qu'ils supportent ou créent des réseaux sociaux directement via les technologies de l'information et de la communication. Les médias sociaux (qui incluent les plus connus tels que Facebook et Twitter) constituent un groupe de technologies divers et évolutif qui crée des espaces communautaires en ligne où des groupes de gens peuvent interagir, discuter, se coordonner, et co-produire. Les structures sociales et les réseaux de ces communautés en ligne sont aussi variés que les structures sociales humaines. Ils peuvent être aussi ouverts et opportunistes que restrictifs et privés. Les médias sociaux ont donc cette capacité à créer librement des coalitions agrégées d'individus qui partagent un même but en captant leur attention (Coiera & al., 2013).

¹ L'appellation 2.0 correspondant au basculement du web vers des contenus interactifs, et non plus seulement consultatifs.

² A la seule condition (néanmoins cruciale) d'un accès à Internet.

Plusieurs objectifs viennent guider cette médecine participative. Ils sont détaillés ci-après.

L'évaluation de la qualité des soins cliniques

Les patients et leurs familles représentent une puissante source de «signal» (Coiera & al., 2013) à propos de la qualité des soins, l'expérience de chacun pouvant servir à évaluer qualitativement les établissements ou les praticiens de santé. Les médias sociaux peuvent être utilisés pour puiser dans ces informations, les rediffuser largement sur le web, et en proposer des analyses ou des traductions.

L'aide aux situations d'urgence

Les médias sociaux constituent également une source de diffusion des informations en cas d'urgence, et un dispositif de suivi des événements qui se déroulent. Les données de première main délivrées par les citoyens situés dans les zones sinistrées (souvent enrichies avec des données vidéo, audio et de localisation GPS) s'avèrent dans ces situations particulièrement informatives. Des sites tels que Facebook peuvent ainsi aider à établir des cascades de communication d'urgence, ou à communiquer sur l'emplacement des salles d'urgence et des délais d'attente pour les citoyens.

Twitter a été par exemple largement utilisé par les agences gouvernementales des États-Unis au cours du déversement de pétrole en 2010 ayant suivi l'explosion de la plateforme Deepwater Horizon, et a également constitué une source importante d'informations en 2011 après la catastrophe de Fukushima.

La santé publique et la promotion de la santé en général

Jusqu'à présent, les services de santé publique utilisent les médias sociaux pour la diffusion de messages publics. Les médias sociaux ont cependant le potentiel d'atteindre un public plus large, plus diversifié, et de favoriser ainsi l'engagement d'un plus grand nombre autour de la promotion de la santé. Les communautés en ligne peuvent également contribuer à établir un changement de comportement, comme le cas du sevrage tabagique.

La gestion de la maladie et le soutien entre pairs

Les médias sociaux peuvent soutenir directement la gestion de la maladie en créant des espaces en ligne où les patients peuvent interagir avec les cliniciens, et partager des expériences avec d'autres patients. Certains de ces espaces vont jusqu'à intégrer les dossiers médicaux personnels, à offrir des services de réservation, et des forums sociaux où les consommateurs peuvent poser des questions et partager leurs expériences.

L'hypothèse sous-jacente à ces démarches est que notre style de vie reste largement influencé par les individus avec qui nous établissons des liens sociaux. Les réseaux sociaux permettent dans ce contexte de développer de nouvelles relations et certaines interactions. C'est le cas notamment des "matched health buddies", qui représentent l'enseignement par les pairs de bonnes pratiques, de traitements, et d'une meilleure connaissance de la maladie (par exemple, les enfants obèses orientent d'autres enfants atteints de troubles du comportement alimentaire) (Stock et al. 2007).

Les thérapies de réseaux sont également particulièrement utilisées pour aider les populations à gérer l'addiction à l'alcool. Les membres du réseau social dans ce cas apportent à l'individu le soutien social et moral nécessaire. Des patients cancéreux utilisent également Twitter pour discuter des traitements et fournir un soutien psychologique. Dans la plupart des cas, le recours aux médias sociaux semble être corrélé à des niveaux plus faibles de stress et de dépression. Le tableau ci-dessous présente les types de questions de santé abordées par les médias sociaux.

20% des discussions sur les médias sociaux traitent de la santé



Analyse réalisés sur les contenus en anglais 4ème trimestre 2010 (Synthesio).

Les réseaux sociaux servent également de réseau de substitution quand les besoins des individus ne sont pas satisfaits par les réponses apportées par le praticien de santé. Des symptômes qui peuvent être sans gravité mais anxiogènes, ou des inconforts de la vie courante liés à la maladie peuvent être notamment des raisons qui poussent les individus à consulter et participer aux réseaux de communautés de patients.

Médecine participative à des fins de recherche clinique

Des sites communautaires tels que *curetogether.com* ou *patientslikeme.com* sont conçus pour accueillir les données des patients à des fins de recherche. Ces sites supportent en effet la recherche clinique en permettant l'accès par des chercheurs aux bases de données individuelles. En s'intéressant aux échanges postés sur Twitter par les utilisateurs malades, les développeurs de Twitter ont également créé une application appelée **GermTracker**. Son

“algorithme est capable de cartographier dans l'espace et dans le temps les lieux où les maladies sont les plus actives. Ils ont pu ainsi recenser sur un mois à New York les différents lieux où se sont rendus les individus malades de la grippe. A partir de l'analyse des mots-clés et des données de géolocalisation issues des données GPS contenues dans les tweets, l'application utilise un code couleur allant du vert au rouge, permettant de classer un individu en fonction de son état de santé, et positionne les gens sur une carte consultable par tous”³.



Imprime écran de l'application Germ Tracker

Les médias concourent donc à divers objectifs. Il est intéressant de pointer dans ce mouvement général certains phénomènes relatifs aux motivations individuelles, et à l'impact dans la prise en charge des maladies.

II. Analyse critique

Cette analyse se centre sur deux phénomènes. D'une part, le recours aux médias sociaux s'appuie sur des motivations. Ces dernières sont variables d'un individu à l'autre. Les comprendre constitue un premier enjeu. D'autre part, les médias sociaux influent l'organisation du système de soins. Ils participent de la personnalisation des prises en charge. Ils introduisent une nouvelle forme d'expertise. La meilleure compréhension de cette force d'expression dans le système de santé constitue un second enjeu.

Intérêt particulier et général

Le modèle collaboratif procède d'une mise en commun des connaissances et des bases de données. Il y a une orientation naturelle vers l'*Open Data* des données médicales. Cet accès ouvert aux données est rendu possible par la participation volontaire des individus à la création de contenu, et à la production de connaissances partagées.

D'après Akrich et Méadel (2009), on distingue sur ce principe quatre grandes types de listes (discussions): des listes orientées vers le partage et l'articulation entre expériences des patients/usagers et expertise médicale,

³ Voir l'article "Le suivi épidémiologique « dopé » par les réseaux sociaux" sur le blog "le monde de la e-santé", <https://lemondedelaesante.wordpress.com/2013/07/13/le-suivi-epidemiologique-dope-par-les-reseaux-sociaux/>

des listes concernées principalement par l'échange d'expériences, des listes où le partage de l'information médicale est central, et enfin des listes consacrées au soutien mutuel.

Il nous semble que les motivations sont doubles dans ces échanges : d'une part, trouver des réponses à leurs questionnements et, d'autre part, partager avec d'autres les connaissances qu'ils possèdent dans le cadre d'un soutien mutuel. Si la première forme de motivation est attendue, la seconde mérite d'être soulignée. Ce sont en effet des volontés de partage d'expériences et d'information que l'on retrouve sous la notion de soutien mutuel, avec probablement une motivation altruiste. Les connaissances partagées participent de l'intérêt général en ce qu'elles permettent à la fois une meilleure information du grand public et des bases de données précieuses pour les recherches cliniques (comme en épidémiologie, voir supra). Néanmoins, nous n'avons pas trouvé de littérature étayant cette hypothèse.

Empowerement du patient : Des degrés variables

La « *capacitation des patients* » ou « *l'empowerment* » sont des termes souvent associés à la médecine participative. Ils renvoient à cette idée d'un engagement dans leur prise en charge de la maladie, de partage d'expérience, et d'expression nouvelle sur la connaissance médicale.

Pour le Dr Thomas William Ferguson (2004, 2007), médecin et écrivain américain et grand défenseur de la responsabilisation du patient, cette nouvelle responsabilité donnée à l'utilisateur est rendue possible grâce aux technologies de l'information sur lequel reposent les dispositifs numériques du web 2.0. Selon lui, l'utilisateur de santé-patient devient un « e-patient » *engaged* (impliqué dans sa prise en charge), *equipped* (éduqué/informé sur sa maladie), *enabled* (se donnant les moyens d'agir) et *emancipated* (émancipé) et ce par le recours aux fonctionnalités techniques et aux espaces de socialisation du web 2.0. L'*empowerment* serait la constitution de toutes ces capacitacions tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. Les médias sociaux ne dérogent pas à cette règle.

Pour autant, il est intéressant de remarquer que tous les patients n'ont pas la même appétence à connaître leur état de santé, ni à échanger à propos de celui-ci. Le recours aux médias sociaux témoigne de cette variabilité à s'encapaciter. Sur le web, beaucoup de contenus sont consultés. Mais, proportionnellement, le nombre d'internautes produisant du contenu est assez faible. Concernant la médecine participative, trois profils de patients peuvent s'identifier : le patient réticent à détenir son information médicale, le patient curieux et intéressé par son état de santé mais non-producteur de contenu, et le patient pro-actif.

Les patients ont aujourd'hui de plus en plus accès à l'information, et l'asymétrie existante avec l'expertise médicale portée par les professionnels de santé tend à se réduire. Néanmoins, **tous les patients n'aiment pas détenir leur information médicale**, et préfèrent dans certains cas ne pas

connaître les résultats qu'ils trouvent anxiogènes (Amar & Minvielle, 2000). Quelle que soit l'information en jeu, les patients cherchent un apaisement à leur angoisse. Cet apaisement peut se traduire dans certains cas extrêmes par le fait d'en savoir le moins possible. L'absence d'information constitue alors une forme de répit. Cette appréhension du patient face à la connaissance de son état de santé est probablement plus présente chez certaines catégories de patients (personnes âgées ou souffrants de troubles mentaux), mais peut aussi se retrouver chez d'autres types de patients.

Néanmoins, cette attitude n'est sans doute pas la plus répandue. « *Souvent, le patient cherche à connaître et à comprendre son état de santé réel. « [...] dans la majorité des cas les patients acceptent d'être informés. Leur quête de réassurance se manifeste alors dans l'écoute attentive dont ils font preuve.* » (Amar & Minvielle, 2000). Dans ce cadre, **si le patient souhaite s'informer**, par les médias sociaux entre autre, **il n'est pas nécessairement co-producteur de l'information émise sur ces médias**. Peu d'internautes sont abonnés. Et surtout peu d'internautes participent à la production du contenu (par exemple les doctinautes sur doctissimo). Ces invisibles dans les discussions, appelés " *lurkers* " ou " *voyeurs* " représentent entre 10 et 50% environ des abonnés, selon les sujets de discussion (Akrich & Méadel, 2002). Par exemple, dans le cas de doctissimo, le site attire 8 millions de visiteurs chaque mois, alors que 4,5 millions de messages sont écrits, dont plusieurs par les mêmes internautes.

Enfin, troisième profil, le **patient peut être producteur (pro-actif) de l'information émise sur Internet**. Dans ce cas, que sa démarche soit pédagogique, altruiste, ou autre, elle permet de fournir du contenu consultable et souvent vulgarisé pour les autres internautes. Ces internautes sont par ailleurs incités par les sites à participer le plus possible (sur doctissimo, il y a des classements de doctinautes : doctinaute d'argent (500 messages), d'or (2000 messages), hors compétition (10000 messages), d'honneur (50000 messages). Ces individus producteurs de contenu participent à la capacitation et la conscientisation des groupes non ou mal informés.

Quels que soient les comportements et les motivations associées, la médecine participative a un impact sur le système de santé. Les deux paragraphes suivants s'efforcent de peindre à grand trait cet impact.

Médecine participative : L'expression des besoins des patients et la personnalisation des soins

Au travers de l'usage des médias sociaux, la médecine participative participe à une forme d'expression des besoins des patients. L'observation des médias sociaux orientés sur la médecine sert en effet à mieux comprendre les expériences de maladie dans un système de soins souvent jugé complexe et fragmenté. Grâce aux médias sociaux, l'individu peut trouver des précisions sur une information médicale recherchée, un support émotionnel face à son angoisse, et des données pour s'orienter dans le système. Ces notions sont grandement abordées dans les sites de communautés de pairs, les blogs sur

les maladies (voir par exemple Renaloo, blog sur l'insuffisance rénale) et les réseaux sociaux à thèmes (pages facebook dédiées aux maladies comme le cancer, la dépression, etc.). L'expression de ces besoins de différentes natures est au coeur du mouvement du « *Patient Centered Care* ».

La notion de « *Patient Centered Care* » (PCC) vise à transférer le foyer de l'action médicale, de la maladie vers le patient. Il s'agit d'organiser la gestion du patient dans le but de répondre à ses besoins individuels (Gerteis et al., 1993). Le principal défi qu'aide à relever le PCC est la gestion de l'unicité de chaque patient sur une grande échelle en vue d'atteindre de meilleurs résultats cliniques et des services mieux adaptés à ces besoins. En ce sens, le PCC prône l'écoute des préférences de chaque patient, de ses besoins et de ses valeurs, et s'assure que ces dernières guident les décisions cliniques (Bardes, 2012). De par leurs caractéristiques fonctionnelles, les médias sociaux participent du développement du PCC. D'une manière conséquente, les médias sociaux contribuent à la personnalisation des soins (« *care customization*»). En prenant en compte les besoins spécifiques des patients, les médias sociaux affinent en effet les réponses apportées à chacun dans la gestion de sa maladie (Minvielle et al., 2014). Cela peut concerner des registres souvent négligés par les systèmes de santé actuels comme par exemple le rôle du sport dans une maladie, ou bien la compréhension de certains traitements, faute de temps d'échange avec des professionnels de santé.

Les groupements de patients sur Internet : Nouvelles formes d'expression collective

Dernier élément notable dans les enjeux relatifs aux médias sociaux, les communautés de patients font aussi aujourd'hui figure de nouveaux lobbies.

On sait que le secteur de la santé a été transformé depuis une vingtaine d'années par l'action des associations de patients. Ces associations s'impliquent depuis longtemps dans la production et la diffusion de connaissances des maladies et des questions de santé. Elles jouent un rôle actif dans l'émergence et la consolidation des mobilisations collectives autour des problèmes de santé. Elles sont reconnues comme acteurs à part entière de la démocratie sanitaire aux côtés des pouvoirs publics, des professionnels et des acteurs économiques (Akrich & al., 2009).

Des travaux de la fin des années 90 expliquaient déjà que les patients sont susceptibles d'intervenir sur les politiques de recherche (Rabeharisoa et Callon, 1999), de mettre en cause les protocoles des essais cliniques, de contester l'efficacité de certains médicaments, de s'immiscer dans l'établissement du diagnostic, de prendre position sur la définition de la maladie et des formes de traitement (Pignarre, 1999 ; Ehrenberg, 1999 ; Dalgalarondo et Urfalino, 2000). La mise à disposition d'informations médicales sur internet concourt à renforcer leur pouvoir d'intervention en accroissant leur potentiel d'expertise (Akrich & Méadel, 2002).

On peut dire aujourd'hui, qu'avec les outils connectés, le patient devient acteur de ce processus de création de l'information médicale et participe d'un mode de production spécifique qui ne connaît pas d'intermédiaire (parfois même pas lui-même si les données des capteurs sont automatiquement envoyés au médecin) si ce n'est la technologie elle-même; cette technologie ayant alors un rôle spécifique, et devenant un actant de la situation d'échange d'information au sens de Akrich, Callon & Latour (2006) et de Orlikowski (2007), Orlikowski & Scott (2008). Dans cette configuration, le patient producteur de l'information n'aura peut-être pas davantage de maîtrise de l'expertise médicale de ses données et les demandes d'interprétation auprès de spécialistes devraient se faire croissantes. Néanmoins, si les patients ne sont pas encore en mesure d'interpréter leurs données de santé sans l'intermédiaire d'experts, ils peuvent par contre mieux gérer les flux d'information délivrés.

On peut aussi imaginer un déploiement toujours plus important des communautés de patients qui servent d'intermédiaire et de traducteur de l'information médicale pour les patients souffrant d'affections graves, rares, transitoires et/ou chroniques. Ces communautés permettent notamment de développer des "*répertoires partagés*" entre les patients: répertoires sémantiques mais aussi cognitifs, qui dans le même temps font sens de ces communautés virtuelles comme organisations et donnent du poids au malade en tant qu'individu face aux institutions médicales classiques. En ce sens la médecine participative contribue à l'émancipation du patient, le rendant plus autonome (Topol, 2015).

Conclusion et Perspective

La médecine participative repose sur les technologies de l'information et de la communication. Celles-ci permettent aux individus d'entrer en contact, de consulter, de produire et d'échanger du contenu en ligne, en dehors des classiques contraintes spacio-temporelles. Aussi la médecine participative aide à atteindre divers objectifs dans le domaine de la santé: permettre une meilleure évaluation de la qualité des soins cliniques, permettre l'aide aux services d'urgence, soutenir la promotion de la santé, aider à la gestion de la maladie et au soutien entre pairs, et enfin aider à la recherche clinique. Ces différents objectifs permettent d'observer des phénomènes en lien avec l'émergence de la médecine participative. Les données générées par les professionnels ou profanes deviennent des sources d'information précieuses qui ont valeur de bien commun pour la société. La meilleure connaissance des catégories de patients et de leurs préférences permet de répondre aux besoins des patients (soutenant la notion de « *Patient-centered care* »), et d'envisager une personnalisation à grande échelle des soins apportés à chacun d'entre eux. La connaissance du niveau d'autonomisation du patient permet aussi d'apprécier au mieux la capacitation et la conscientisation de son état de santé, et ainsi d'adapter les soins. D'autre part, ces patients se

regroupent aujourd'hui de plus en plus en associations *via* les réseaux sociaux et ont une capacité d'action plus forte pour défendre leurs intérêts et leurs points de vue. De nouvelles pratiques voient le jour avec la médecine participative (« *observations of daily living* », l'observation de la vie quotidienne, ou « *self reported patient data* », recueil de données par le patient) (Silber, 2009) qui vont impacter la façon de faire de la recherche en médecine et la façon de collaborer entre les différents protagonistes. Ainsi la médecine participative aura probablement un impact progressif mais réel sur l'organisation du système de santé.

Si les médias sociaux offrent aux patients de nombreuses possibilités d'actions, ils ont aussi des limites visibles. Une des principales limites est la variabilité de la qualité et la validité scientifique des discussions et des contenus, malgré la présence de modérateurs experts. Une autre est la possibilité de plus en plus évidente d'identifier les individus se cachant derrière les pseudonymes, et donc la remise en question de la confidentialité des données.

En dépit de ces réserves, les médias sociaux ouvrent des voies de progrès et de réponse à des besoins jusque-là peu identifiés. D'après Mc Luhan (1967), "*medium is the message*" : la façon dont un média structure les interactions humaines est au moins aussi importante que ce que nous disons au travers de celui-ci. En ce sens, les médias sociaux sont un socle de production collective d'un nouveau savoir par le patient, et plastifient autrement les dynamiques interactionnelles traditionnellement à l'oeuvre dans l'univers médical. L'exploitation de cette nouvelle manne d'informations générée par le patient comme par les chercheurs, ou autres acteurs de l'écosystème, apparaît être un complément à d'autres dispositifs novateurs comme les outils connectés. Comme les équipements connectés, les médias sociaux permettent d'accéder à des données d'une autre nature qui portent une nouvelle façon de soigner, de prévenir, de faire de la recherche, et sans doute de pratiquer la médecine dans les années à venir.

Références

- Akrich, M., Callon, M., Latour, B. (2006), *Sociologie de la traduction: textes fondateurs*. Presses des MINES.
- Akrich, M. & Méadel, C. (2002) « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences Sociales et Santé*, John Libbey, 20 (1) : 89-116. <halshs-00119486>
- Akrich, M., Méadel, C., Rabeharisoa, V. (2009), *Se mobiliser pour la santé: des associations témoignent*, Presses des Mines.
- Amar, L. & Minvielle E. (2000), « L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. Le cas de l'obligation d'informer le malade », *Sociologie du Travail*, 1 (42) : 69-89 (0)
- Bardes, CL. (2012), « Defining patient-centered medicine » *New England Journal of Medicine*, 366(9) : 782-3.
- Coiera, E., et al.. (2013), "Social networks, social media, and social diseases", *British Medical Journal*, 346. Consulté à l'adresse <http://www.bmj.com/content/346/bmj.f3007.short>
- Convergences entre associations de patients et firmes pharmaceutiques, Culture Edition Permanente, www.questionsante.be, Edition 2007.
- Dalgarrondo, S. & Urfalino P., (2000), « Choix tragique, controverse et décision publique : Le cas du tirage au sort des malades du sida », *Revue française de sociologie*, 41 (1) : 119-157.
- Ehrenberg, A. (dir.) (1999), *Drogues et médicaments psychotropes. Le trouble des frontières*, Paris, Esprit.
- Ferguson, T. & Frydman, G. (2004), "The first generation of e-patients", *British Medical Journal*, 328 (7449): 1148-1149.
- Ferguson, T. (2007), "E-patients: how they can help us heal healthcare", *Patient Advocacy for Health Care Quality: Strategies for Achieving Patient-Centered Care*, 93-150.

- Gerteis, M., et al. (1993), *Through the patient's eyes*, San Francisco: Jossey-Bass.
- McLuhan, M. & Fiore, Q. (1967), *The medium is the message*, New York.
- Minvielle. E., et al., (2014), "Managing customization in health care: A framework derived from the services sector literature", *Health Policy*, 2014, <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.04.005>
- Orlikowski, W.J. (2007), "Sociomaterial Practices: Exploring Technology at Work." *Organization Studies*, 28: 1435-1448.
- Orlikowski, W.J. & Scott, S.V. (2008), "Sociomateriality: Challenging the Separation of Technology", *Work and Organization, Annals of the Academy of Management*, 2(1): 433-474.
- Pignarre, P. (1999), *Puissance des psychotropes, pouvoir des patients*, Paris, PUF.
- Rabeharisoa, V. & Callon M. (1999), *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la Recherche*, Paris, Presses de l'École des mines.
- Silber, D. (2009), « Médecine 2.0: les enjeux de la médecine participative », *La Presse médicale*, 38(10): 1456-1462.
- Stock, S., et al., (2007), "Healthy Buddies: A Novel, Peer-Led Health Promotion Program for the Prevention of Obesity and Eating Disorders in Children in Elementary School", *Pediatrics*, October, (120) 4: 1059 -e1068 (doi: 10.1542/peds.2006-3003)
- Topol, E. (2015). *The patient will see you*. New york, Basic books



 **FONDATION
DE L'AVENIR**
Accélérateur de progrès médical

 **MUTUALITÉ
FRANÇAISE**