

Democracy Dies in Darkness

Votre application de grossesse partage-t-elle vos données intimes avec votre patron ?

En tant qu'applications pour aider les mères à surveiller leur santé prolifèrent, les employeurs et les assureurs paient pour garder un œil sur les données vastes et précieuses

10 avril 2019 Plus qu'il y a 6 ans



Par Drew Harwell

Comme des millions de femmes, Diana Diller était une utilisatrice dévouée de l'application de suivi de la grossesse Ovia, se connectant chaque nuit pour enregistrer de nouveaux détails sur un écran en posant des questions sur ses fonctions corporelles, sa libido, ses médicaments et son humeur. Quand elle a accouché au printemps dernier, elle a utilisé l'application pour tracer les premières données médicales en ligne de son bébé - y compris son nom, son emplacement et s'il y avait eu des complications - avant de quitter la salle de récupération de l'hôpital.

Mais quelqu'un d'autre se rendait aussi régulièrement à l'égard de son employeur, qui payait pour avoir accès aux détails intimes de la vie personnelle de ses travailleurs, depuis leurs mois d'idée jusqu'à la maternité précoce. Les patrons de Diller ont pu rechercher des données agrégées sur le nombre de travailleurs utilisant les applications de fertilité, de grossesse et d'éducation parentale d'Ovia ont fait face à des grossesses à haut risque ou accouchaient prématurément; les principales questions médicales qu'ils avaient étudiées; et la rapidité avec laquelle les nouvelles mères prévoyaient de retourner au travail.

« Peut-être que je ne suis pas naïf, mais j'ai pensé que c'était un renforcement positif : ils essaient de m'aider à prendre soin de moi », a déclaré Diller, 39 ans, planificateur d'événements à Los Angeles pour la société de jeux vidéo Activision Blizzard. La décision de suivre sa grossesse avait été facilitée par le dollar par jour en cartes-cadeaux que la société lui a payé pour utiliser l'application : « C'est « la dame et l'argent de la formule », a-t-elle déclaré.

Des applications de suivi de périodes et de grossesse telles que l'Ovia ont gagné en popularité en tant que compagnons amusants et amicaux pour les incertitudes redoutables de l'accouchement, et de nombreuses femmes enceintes vérifient quotidiennement comment la taille de leurs bébés à naître se compare à différents fruits ou des desserts parisiens.

Mais Ovia est également devenue un puissant outil de surveillance pour les employeurs et les assureurs de santé, qui, sous la bannière du bien-être des entreprises, ont poussé agressivement à collecter plus de données sur la vie de leurs travailleurs que jamais auparavant.

Les employeurs qui paient le développeur des applications, Ovia Health, peuvent offrir à leurs travailleurs une version spéciale des applications qui relayent leurs données de santé - sous une forme agrégée « dé-identifiée » – à un site Web interne accessible par le personnel des ressources humaines. Les entreprises l'offrent aux entreprises

a un site web même accessible par le personnel des ressources humaines. Les entreprises offrent aux entreprises à côté d'autres avantages pour la santé et inciter les travailleurs à entrer autant sur leur corps qu'elles le peuvent, en disant que les données peuvent aider les entreprises à minimiser les dépenses de santé, à découvrir des problèmes médicaux et à mieux planifier les mois à venir.

Enregistrée par la popularité de Fitbit et d'autres technologies de suivi, Ovia s'est commercialisée comme berger l'une des plus anciennes étapes de l'existence humaine à l'ère numérique. En donnant des conseils et des commentaires sur les progrès des mères, les dirigeants ont déclaré qu'Ovia aidait les femmes à concevoir après des mois d'infertilité et même sauvé la vie des femmes qui n'auraient pas réalisé autrement qu'elles étaient en danger.

Mais les défenseurs de la santé et de la vie privée disent que cette nouvelle génération d'outils de « surveillance menstruelle » repousse les limites de ce que les femmes partageront sur l'un des moments les plus sensibles de leur vie. Les applications, disent-ils, sont conçues en grande partie pour profiter non pas aux femmes, mais à leurs employeurs et à leurs assureurs, qui obtiennent un nouveau critère de référence pour évaluer leurs travailleurs lorsqu'elles envisagent les prochaines étapes pour leur famille et leur carrière.

Les experts craignent que les entreprises n'utilisent les données pour augmenter les coûts ou réduire la couverture des prestations de soins de santé, ou que les informations intimes des femmes puissent être exposées dans les violations de données ou les risques de sécurité. Et bien que les données soient rendues anonymes, les experts craignent également que les entreprises puissent identifier les femmes sur la base d'informations relayées en toute confiance, en particulier dans les lieux de travail où peu de femmes sont enceintes à un moment donné.

«Quelle pourrait être la raison la plus optimiste et la plus infidèle d'un employeur de savoir combien de grossesses à haut risque ont pris par leurs employés? Ils peuvent donc mettre plus de brochures dans la salle de pause ? » a demandé Karen Levy, une professeure adjointe de l'université Cornell qui a fait des recherches sur le suivi de la famille et du lieu de travail.

« Le véritable avantage de l'auto-tracking est toujours pour l'entreprise », a déclaré M. Levy. « On demande aux gens de le faire à un moment où ils sont incroyablement vulnérables et n'ont peut-être aucun sens où ces données sont transmises. »

Le directeur général d'Ovia Paris Wallace a déclaré que l'entreprise était conforme aux lois sur la vie privée et fournissait les données agrégées afin que les employeurs puissent évaluer comment les résultats de leur main-d'œuvre en matière de santé ont changé au fil du temps. Les informations sur la santé sont sensibles, a-t-il déclaré, mais pourraient également jouer un rôle critique dans le renforcement du bien-être des femmes et des résultats des entreprises.

« Nous sommes dans une crise sanitaire pour les femmes, et cela a un impact sur la vie des gens et la vie de leurs enfants », a-t-il déclaré, soulignant l'augmentation des taux de naissances prématurées et de décès maternels dans le pays. « Mais cela a également un impact sur les personnes responsables de ces résultats – à la fois financièrement et pour la santé des membres dont elles sont responsables. »

L'essor des applications de suivi de la grossesse montre comment certaines entreprises considèrent de plus en plus le corps humain comme une mine d'or technologique, riche d'une vaste gamme de données de santé que leurs algorithmes peuvent suivre et analyser. Les corps féminins ont été dépeints comme particulièrement lucratifs : le cabinet de conseil Frost et Sullivan a déclaré que le marché des « technologies de la technologie » – y compris des applications de suivi pour la menstruation, la nutrition et le bien-être sexuel des femmes – pourrait valoir

jusqu'à 50 milliards de dollars d'ici 2025.

Les entreprises paient le paquet « solution de prestations familiales » d'Ovia par salarié, mais Ovia gagne également de l'argent sur la publicité ciblée dans l'application, y compris des vendeurs de compléments de soutien de la fertilité, d'assurance-vie, de banques de sang-câne et de produits de nettoyage.

Une porte-parole d'Ovia a déclaré que la société ne vendait pas de données agrégées à des fins publicitaires. Mais les femmes qui utilisent Ovia doivent consentir à ses « conditions d'utilisation » de 6 000 mots, qui accordent à la société une « licence sans ty-ty, perpétuelle et irrévocable, dans tout l'univers » pour « utiliser et exploiter » leurs informations personnelles dé-identifiées pour la recherche scientifique et « à des fins de marketing externe et interne ». Ovia peut également « vendre, louer ou prêter des informations personnelles agrégées à des tiers », ajoute le document.

Milt Ezzard, vice-président des avantages mondiaux d'Activision Blizzard, un géant des jeux vidéo qui a gagné 7,5 milliards de dollars l'année dernière avec des franchises telles que « Call of Duty » et « World of Warcraft », crédite l'acceptation d'Ovia pour changer la culture du lieu de travail où les informations sensibles au volontariat sont devenues plus courantes.

En 2014, lorsque l'entreprise a déployé des mesures d'incitation pour les travailleurs qui ont suivi leur activité physique avec un Fitbit, certains employés ont exprimé des inquiétudes quant à ce qu'ils ont appelé une surreportée contre la vie privée. Mais alors que la société offrait plus de suivi de la santé - y compris pour la santé mentale, le sommeil, l'alimentation, l'autisme et les soins du cancer - Ezzard a déclaré que les travailleurs se joignaient plus au compromis et s'en sont entraînés par les avantages financiers.

« Chaque fois que nous avons introduit quelque chose, il y a eu un peu de tollée : « Vous nous inclamez dans nos vies », » a déclaré Ezzard. « Mais nous avons lentement augmenté la sensibilité des choses, et finalement les gens ont compris que tout cela était volontaire, il n'y a pas d'arme à feu à votre tête, et nous allons vous récompenser si vous choisissez de le faire. »

« La sensibilité des gens, » a-t-il ajouté, « Hey, Activision Blizzard is Big Brother » à « Hey, Activision Blizzard m'apporte vraiment des outils qui peuvent m'aider ». »

Avec plus de 10 millions d'utilisateurs, les services de suivi d'Ovia sont maintenant quelques-unes des applications médicales les plus téléchargées en Amérique, et la société dit qu'elle a collecté des milliards de points de données dans ce qu'il appelle « l'un des plus grands ensembles de données sur la santé des femmes dans le monde ». Aux côtés de concurrents tels que Glow, Clue et Flo, les applications de suivi de période et de grossesse ont levé des centaines de millions de dollars auprès d'investisseurs et comptent des dizaines de millions d'utilisateurs chaque mois.

Fondée à Boston en 2012, Ovia a commencé comme une application orientée vers le consommateur qui a gagné de l'argent dans la publicité éprouvée de la Silicon Valley. Mais il y a trois ans, a déclaré Wallace, la société a été contactée par de grands assureurs nationaux qui ont déclaré que l'application pouvait les aider à améliorer les résultats médicaux et à accéder aux données de maternité via les femmes elles-mêmes.

Les accords d'Ovia avec les employeurs et les assureurs ont vu une « croissance à triple chiffre » ces dernières années, a déclaré Wallace. L'entreprise ne dira pas avec combien d'entreprises elle travaille, mais le nombre d'employés dans ces entreprises est d'environ 10 millions, une statistique qu'Ovia appelle « vies couvertes ».

Ovia lance son application aux entreprises en tant qu'aide aux soins de santé pour permettre aux femmes de mieux comprendre leur corps pendant une phase de mystification de la vie. En marketing, il dit que les femmes qui se sont retrouvées avec Ovia ont montré une réduction de 30 pour cent des naissances prématurées, une augmentation de 30 pour cent de la conception naturelle et un taux plus élevé d'identification des signes de dépression post-partum. (Une porte-parole d'Ovia a déclaré que ces statistiques provenaient d'une calculatrice interne de retour sur investissement qui « a été favorablement examinée par les actuaires de deux compagnies d'assurance nationales »).

Mais un élément clé du discours de vente d'Ovia est la façon dont les entreprises peuvent réduire les coûts médicaux et aider à aider les femmes à reprendre le travail. Les femmes enceintes qui se suivent elles-mêmes, dit l'entreprise, vivront en meilleure santé, se sentiront plus en contrôle et seront moins susceptibles d'accoucher prématurément ou via une césarienne, qui coûtent plus cher en factures médicales - pour la famille et l'employeur.

On dit aux femmes qui veulent tomber enceinte qu'elles peuvent compter sur les « algorithmes de fertilité » d'Ovia, qui analysent leurs données menstruelles et suggèrent de bons moments pour essayer de concevoir, économiser potentiellement de l'argent sur les traitements de l'infertilité. «Une moyenne de 33 heures de productivité est perdue pour chaque cycle de traitement», indique un document de marketing d'Ovia.

Pour les employeurs qui financent l'assurance maladie des travailleurs, la grossesse peut être l'une des dépenses de santé les plus importantes et les plus imprévisibles. En 2014, Tim Armstrong, directeur général d'AOL, a défendu les réductions des prestations de retraite de l'entreprise en blâmant les frais médicaux élevés qui sont nés de deux employés qui ont donné naissance à des « bébés en détresse ».

Ovia, en substance, promet aux entreprises une offre alléchante : des coûts moindres et moins de surprises. Wallace donne un exemple dans lequel une femme a des jumeaux prématurément, reçoit des traitements inutiles et passe trois mois en soins intensifs. « C'était une naissance d'un million de dollars... alors l'entreprise nous vient : comment pouvez-vous nous aider avec cela ? » a-t-il dit.

Mais certains experts de la santé et de la vie privée disent qu'il y a de nombreuses raisons pour lesquelles une femme enceinte ou qui essaie de concevoir ne voudrait pas lui dire, et ils craignent que les données puissent être utilisées d'une manière qui désavantage les nouvelles mamans.

« Le fait que les grossesses des femmes soient suivies de près par les employeurs est très troublant », a déclaré Deborah C. Peel, psychiatre et fondateur du Texas à but non lucratif Patient Privacy Rights. « Il y a tant de discrimination à l'égard des mères et des familles sur le lieu de travail, et elles ne peuvent pas faire confiance à leur employeur pour avoir leurs intérêts à cœur. »

La législation fédérale interdit aux entreprises de faire preuve de discrimination à l'égard des femmes enceintes et exige que les dépenses de santé liées à la grossesse soient couvertes de la même manière que les autres maladies. Ovia a déclaré que les données aident les employeurs à fournir « de meilleures prestations, une couverture de santé et un soutien ».

Les pastels souples et le texte de joie d'Ovia donnent un air amical au processus de transmission d'informations de santé privées à son employeur, et l'application donne des coups de pouce quotidiens pour rappeler aux femmes de enregistrer leurs progrès avec des messages tels que : « Vous êtes beau. Comment vous sentez-vous aujourd'hui ? »

Mais les experts disent qu'ils sont non plus riches en fonction du volume et des détails des données que les femmes sont censées offrir. Les femmes enceintes peuvent enregistrer quand elles ont des rapports sexuels, comment elles se sentent et l'apparence et la couleur de leur fluide cervical.

Après la naissance, l'application demande le nom, le sexe et le poids du bébé; qui a effectué l'accouchement et où; le type de naissance, tel que la césarienne vaginale ou non planifiée; combien de temps dure le travail; s'il comprenait une péridurale; et les détails de toute complication, comme s'il y avait une hémorragie culbutée ou post-partum.

L'application permet également aux femmes de signaler si elles ont eu une fausse couche ou une perte de grossesse, y compris la date et le « type de perte », par exemple si le bébé était mort-né. «Après avoir signalé une fausse couche, vous aurez la possibilité à la fois de réinitialiser votre compte et, lorsque vous serez prêt, de commencer une nouvelle grossesse», peut-on lire dans l'application.

« Nous sommes leur compagnon tout au long de ce processus et nous voulons ... leur apporter un soutien tout au long de leur voyage », a déclaré la porte-parole d'Ovia, Sarah Coppersmith.

Une grande partie de ces informations n'est visible que par le travailleur. Mais l'entreprise peut accéder à une vaste gamme de données agrégées sur ses employés, y compris leur âge moyen, le nombre d'enfants et leur nombre actuel; le temps moyen qu'il leur a fallu pour être enceinte; le pourcentage de femmes qui ont eu des grossesses à haut risque, conçue après une étendue d'infertilité, a eu des césariennes ou a accouché prématurément; et le timing de retour au travail des nouvelles mamans.

Les entreprises peuvent également voir quels articles sont les plus lus dans les applications d'Ovia, en leur offrant une feuille de route potentielle aux questions personnelles ou aux angoisses de leurs travailleurs. Les guides pratiques touchent pratiquement tous les aspects du corps, de l'humeur, des besoins financiers et du mode de vie d'une femme dans les détails hyper-intimités, y compris le traitement de la maladie, le traitement des douleurs corporelles et des sorties de personnel, et des suggestions concernant les positions sexuelles pendant la grossesse.

“We are crossing into a new frontier of vaginal digitalization,” wrote Natasha Felizi and Joana Varon, who reviewed a group of menstrual-tracking apps for the Brazil-based tech activist group Coding Rights.

Ovia data is viewable by the company, their insurers and, in the case of Activision Blizzard and other self-insured companies, the third-party administrators that process women's medical claims.

Ovia says it is compliant with government data-privacy laws such as the Health Insurance Portability and Accountability Act, or HIPAA, which sets rules for sharing medical information. The company also says it removes identifying information from women's health data in a way that renders it anonymous and that it requires employers to reach a certain minimum of enrolled users before they can see the aggregated results.

But health and privacy experts say it's relatively easy for a bad actor to “re-identify” a person by cross-referencing that information with other data. The trackers' availability in companies with few pregnant women on staff, they say, could also leave the data vulnerable to abuse. Ovia says its contract prohibits employers from attempting to re-identify employees.

Ezzard, the benefits executive at Activision Blizzard, said offering pregnancy programs such as Ovia helps the company stand out in a competitive industry and keep skilled women in the workforce coming back. The

company employs roughly 5,000 artists, developers and other workers in the United States.

“I want them to have a healthy baby because it’s great for our business experience,” Ezzard said. “Rather than having a baby who’s in the neonatal ICU, where she’s not able to focus much on work.”

Before Ovia, the company’s pregnant employees would field periodic calls from insurance-company nurses who would ask about how they were feeling and counsel them over the phone. Shifting some pregnancy care to an app where the women could give constant check-ins made a huge difference: Nearly 20 women who had been diagnosed as infertile had become pregnant since the company started offering Ovia’s fertility app, Ezzard said.

Roughly 50 “active users” track their pregnancies at any given time, and the average employee records more than 128 health data points a month, Ezzard said. They also open the app about 48 times a month, or more than once a day.

Ezzard said that the company maintains strict controls on who can review the internal aggregated data and that employees’ medical claims are processed at a third-party data warehouse to help protect their privacy. The program, he added, is already paying off: Ovia and the other services in its “well-being platform” saved the company roughly \$1,200 per employee in annual medical costs.

Health experts worry that such data-intensive apps could expose women to security or privacy risks. The ovulation-tracking app Glow updated its systems in 2016 after Consumer Reports [found](#) that anyone could access a woman’s health data, including whether she’d had an abortion and the last time she’d had sex, as long as they knew her email address. Another Ovia competitor, Flo, was found to be sending data to Facebook on when its users were having their periods or were trying to conceive, according to [tests](#) published in February in the Wall Street Journal. Ovia says it does not share or sell data with social media sites.

The company says it does not do paid clinical trials but provides data to researchers, including for a 2017 [study](#) that cited Ovia data from more than 6,000 women on how they chose their obstetricians. But even some researchers worry about ways the information might be used.

“As a clinician researcher, I can see the benefit of analyzing large data sets,” said Paula M. Castaño, an obstetrician-gynecologist and associate professor at Columbia University who has studied menstrual-tracking apps. But a lot of the Ovia data given to employers, she said, raises concerns “with their lack of general clinical applicability and focus on variables that affect time out of work and insurance utilization.”

Ovia says its “fertility algorithms,” which analyze a woman’s data and suggest when she would have the best chance of getting pregnant, have helped 5 million women conceive. But the claim is impossible to prove: Research into similar promises from other apps has suggested there were other possible explanations, including the fact that the women were motivated enough to use a period-tracking app in the first place.

The coming years, however, will probably see companies pushing for more pregnancy data to come straight from the source. The Israeli start-up Nuvo advertises a sensor band strapped around a woman’s belly that can send real-time data on fetal heartbeat and uterine activity “across the home, the workplace, the doctor’s office and the hospital.” Nuvo executives said its “remote pregnancy monitoring platform” is undergoing U.S. Food and Drug Administration review.

Diller, the Activision Blizzard employee, said she was never troubled by Ovia privacy worries. She loved being

able to show her friends what size pastry her unborn daughter was and would log her data every night while lying in bed and ticking through her other health apps, including trackers for food, sleep and “mindfulness.”

When she reported the birth in Ovia, the app triggered a burst of virtual confetti and then directed her to download Ovia’s parenting app, where she could track not just her health data, but her newborn daughter’s, too. It was an easy decision. On the app’s home screen, she uploaded the first photo of her newly expanded family.

Request for Reader Submission

Tell the Post

[Read our full submission guidelines here](#)