

Des hôpitaux vendent les données de leurs patients

Une multinationale paye 22 euros par lit et par an pour savoir quels traitements et médicaments sont administrés.

Au moins une quinzaine d'hôpitaux sur la centaine installée en Belgique ont déjà vendu les données confidentielles de leurs patients à une multinationale de traitement de l'information médicale, Quintiles IMS. Le but de celle-ci est d'étudier et analyser la pratique de chacun des hôpitaux afin de s'en inspirer et d'en tirer le meilleur. Une information utile pour un hôpital afin de soigner mieux ou moins cher. Mais aussi pour les producteurs pharmaceutiques ou de matériel médical afin de mieux profiler leur marketing. Et la firme entend clairement vendre le résultat de son travail à qui voudra y

mettre le prix.

Le patron des Mutualités chrétiennes, Jean Hermesse, dénonce une « marchandisation » en marche des soins de santé. C'est que l'ampleur des données transmises étonne. Il ne s'agit pas de savoir combien d'aspirines sont utilisées annuellement dans un hôpital, mais du détail du traitement suivi par chaque patient. Le tout, avec les données de facturation de l'hôpital aux mutuelles et à l'Inami et les résumés hospitaliers semestriels, se vend 22 euros par lit et par an, soit un gros 10.000 euros pour un hôpital de 500 lits.

Se pose naturellement la

question de la légalité de cette pratique. Les données médicales étant en effet classifiées comme « données sensibles », leur détention, mais aussi leur traitement et leur échange doivent faire l'objet d'une déclaration à la Commission de la vie privée. Dans certains contrats dont *Le Soir* a pu prendre connaissance, Quintiles IMS affirme à de multiples reprises qu'il s'engage à respecter la loi en la matière. Mais certaines parties du texte indiquent que la firme expliquera pourquoi le traitement qu'elle réserve aux données « n'est pas possible sur la base de données anonymisées ». *Le Soir* a interrogé la firme sur le sens de cette

réserve, mais elle s'est bornée à exposer « qu'elle prend très au sérieux la vie privée des patients et s'engage à respecter les lois et réglementations des pays dans lesquels notre société opère ».

Estimant qu'une ligne rouge a été franchie, Jean Hermesse souhaite que « ce type d'échange soit strictement régulé. Que les données employées soient strictement anonymisées. Et que ces échanges soient réservés aux projets dont l'objectif est l'amélioration de la santé, comme la lutte contre l'abus des antibiotiques. Pas pour un but mercantile ». ■

Vingt-deux euros, le prix des données d'un patient

- Une firme, Quintiles, a payé pour tout savoir des traitements et des médicaments employés.
- Elle affirme strictement respecter la loi. Mais le but mercantile bouscule le monde hospitalier.
- Jean Hermesse, patron des Mutualités chrétiennes, dénonce.

Au moins une quinzaine d'hôpitaux sur la centaine installés dans notre pays ont déjà vendu les données confidentielles de leurs patients à une multinationale de traitement de l'information médicale, Quintiles IMS. L'objectif officiel de la firme, en utilisant ces données sensibles, est de fabriquer du *benchmarking*, c'est-à-dire étudier et analyser la pratique des autres hôpitaux afin de s'en inspirer et d'en tirer le meilleur. Une information utile pour un hôpital afin de soigner mieux ou moins cher. Mais aussi pour les producteurs pharmaceutiques ou de matériel médical afin de mieux profiler leur marketing. Et

la firme entend clairement vendre le résultat de son travail à qui voudra y mettre le prix. Le projet crée l'émoi dans le secteur médical, notamment à cause du caractère sensible des données transmises. Le patron des Mutualités chrétiennes, Jean Hermesse, dénonce une « marchandisation » en marche des soins de santé.

1 Quelles données ? C'est surtout l'ampleur des données transmises qui étonne. Il ne s'agit pas de savoir combien d'aspirines ont été utilisées au bout de l'année dans un hôpital, mais du détail du traitement suivi par chaque patient. Cela veut dire

que l'emploi de tel médicament est lié au traitement d'une maladie précise chez un patient donné, que l'on sait dans quel service il a été donné, mais également la spécialisation du médecin prescripteur. Le tout avec les données de facturation de l'hôpital aux mutuelles et à l'Inami. Et même le numéro interne du patient. Mais ce n'est pas tout : tous les six mois, les résumés hospitaliers minimums sont également transmis. Ils contiennent de nombreuses données comme, par exemple, la cause de décès, la présence ou l'absence d'une pathologie lors de l'admission, le résultat de certains examens et des données supplémentaires ve-

nant des urgences. Des données que les hôpitaux doivent déjà envoyer aux autorités de tutelle pour justifier les subsides reçus, mais qui n'étaient pas destinées à être employées par le privé.

2 A quel prix ? C'est sans doute ce qui choque le plus certains : les hôpitaux ne cèdent pas leurs données, mais les vendent : 22 euros par lit et par an, soit un gros 10.000 euros pour un hôpital de 500 lits. « Une mise, en plus, face aux milliards dépensés par le pharma pour son marketing, qui y consacre davantage de ressources que pour la recherche et le développement », réagit Jean Hermesse.

3 Est-ce légal ? Les données médicales étant classifiées comme « données sensibles », leur détention, mais aussi leur traitement et leur échange doivent faire l'objet d'une déclaration à la Commission de la vie privée. Dans certains de ses contrats, dont *Le Soir* a pu prendre connaissance, Quintiles IMS affirme à de multiples reprises qu'il s'engage à respecter la loi en la matière. Mais d'autres parties du texte posent question : ainsi, alors qu'on s'attendrait à ce que les données doivent être anonymisées avant d'être transmises à l'extérieur, la firme soutient que « IMS Health expliquera notamment pourquoi ce traitement ultérieur n'est pas possible sur la base de données anonymisées ». Nous avons sollicité la firme sur le sens de cette réserve, mais elle s'est bornée à nous exposer « qu'elle prend très au sérieux la vie privée des patients et s'engage à respecter les lois et réglementations des pays

dans lesquels notre société opère. En ce qui concerne les données hospitalières belges auxquelles vous faisiez référence, nous n'utilisons que des données non identifiables pour établir des rapports avec des statistiques agrégées et dégager des tendances régionales en matière de soins de santé - aucune donnée de patient identifiable n'est utilisée ». Quintiles n'a pas non plus confirmé ou infirmé le nombre d'hôpitaux qui ont déjà contracté une convention avec elle. Ou refusé de le faire. Le docteur X, qui dirige un hôpital du sud du pays, a été sollicité mais a préféré décliner : « Les enchères sont même montées après une première proposition. Mais j'estime que ces données n'ont rien à faire dans une entreprise commerciale, même quand on nous donne toutes les garanties du monde. »

4 Du flou à revendre. De nombreux passages de la convention dont nous avons pu prendre

connaissance sont flous ou ambigus. Pour Stefan Verschuere, vice-président de la Commission de protection de la vie privée, « il y a peu de risques que les données du patient soient identifiables. Par contre, certains praticiens pourraient l'être car il n'y en a pas des centaines de certaines spécialités. Sous réserve de connaître le détail du dossier, le plus choquant dans ce projet est l'objectif final du projet, qui est de produire du contenu qui accentue la collusion médico-pharmaceutique. Autant on peut comprendre que l'on agrège les dossiers médicaux pour essayer d'anticiper les maladies d'Alzheimer sur la base des pathologies antérieures, à titre scientifique, autant ce projet-ci ne semble pas avoir d'autre but que le lucre ».

5 La colère de l'Absym. Ce projet indispose profondément le docteur Jacques de Toeuf, vice-président de l'Absym, principal syndicat médical : « Ce n'est pas

pour un tel usage que le patient confie ses données à l'hôpital. De plus, le texte actuel du contrat proposé évoque un accord donné par la section spécialisée de la Commission de la vie privée sur la base d'un autre texte, qui a été modifié. A tel point que nous envisageons sérieusement de déposer plainte non seulement auprès de la Commission, mais aussi au pénal. Pourquoi est-ce intéressant pour le pharma ? Parce qu'il pourra pour la première fois attacher une pathologie précise à un médicament et réaliser véritablement une radiographie des pratiques de l'hôpital. Nous conseillons à tous les médecins présents au conseil médical de leur hôpital de voter contre le fait de signer un tel accord. C'est d'autant plus grave que l'on réclame en vain de pouvoir utiliser ce genre de données à des buts scientifiques ou de meilleure gestion des deniers publics. » ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

TEXTO

Les flous du contrat

Les services juridiques de certains hôpitaux ont tiqué sur certains passages de ce contrat-type proposé par Quintiles IMS.

« En vertu de la loi sur la vie privée, IMS Health déclarera ce traitement ultérieur de données à caractère personnel à des fins statistiques à la Commission vie privée. Dans cette déclaration (...), IMS Health expli-

quera notamment pourquoi ce traitement ultérieur n'est pas possible sur la base de données anonymisées. IMS Health soumettra l'accusé de réception de cette déclaration complète à l'hôpital. » Pourquoi ce refus de l'anonymisation, disent les experts, qui estiment que l'on pourrait briser le lien entre données et patients bien plus tôt dans le processus. « L'hôpital autorise IMS Health à mettre les résultats de l'activité (NDLR : du benchmarking) à la disposition de tiers. (...) Les parties conviennent de détruire de manière irrévocable, sans en conserver de copie,

toutes les données à caractère personnel codées ou non et toutes les informations confidentielles ou non qu'elles reçoivent l'une de l'autre dans le cadre de l'exécution de cette Convention, en cas de résiliation de la présente Convention (...). Cette disposition ne s'applique toutefois pas pour les résultats de l'activité qu'IMS Health peut conserver et utiliser sans limitation. » Pour ces experts, cette disposition est abusive, la destruction doit être bilatérale si la convention est rompue.

FR.SO

l'expert Jean Hermesse : « On a franchi une ligne rouge »

ENTRETIEN ■ Jean Hermesse est secrétaire général des Mutualités chrétiennes, la première mutualité du pays.

Que reprochez-vous aux hôpitaux qui ont décidé de vendre leurs données ?

Je veux croire que leur bonne foi a été surprise et qu'ils ont franchi, sans s'en rendre compte, ce que j'estime être une ligne rouge, sans doute avec la volonté de diminuer leurs charges. Mais si l'utilisation des données médicales peut effectivement produire des analyses intéressantes pour améliorer l'offre de soins, ces données ne peuvent pas, selon moi, être employées à des fins mercantiles pour être cédées à des industries pharmaceutiques ou de l'équipement médical afin qu'ils puissent augmenter leurs parts de marché.

Les promoteurs assurent pourtant respecter les lois sur la vie privée.

Personnellement, l'ampleur des données livrées pour créer ce calcul me stupéfie. C'est ce qu'on appelle le résumé hospitalier minimum, qui donne énormément de données sur chaque individu, sur chaque pathologie. On donne par exemple une identifica-

tion partielle du médecin qui a pratiqué, quelle dose il a prescrit, si la dose a été complète, la durée du séjour à l'hôpital, etc. Selon moi, on peut donc éventuellement remonter jusqu'aux patients individuels. Mais que l'on me comprene bien : en prenant toutes les précautions possibles, il peut être utile de manipuler ces données, mais uniquement pour améliorer le soin donné au patient, pas pour produire du profit en revendant cette analyse aux hôpitaux eux-mêmes mais aussi aux firmes médicales. Prenons un exemple : connaître l'étendue des soins dentaires pédiatriques par bassins de soins peut être essentiel pour cibler une campagne de promotion des soins dentaires. Mais ce ne l'est pas si cela doit être utilisé pour vendre un produit ou un service aux hôpitaux et aux patients.

Pourquoi êtes-vous choqué par ces pratiques ?

Notamment parce que disposer de ce type de données est demandé depuis longtemps par différents acteurs de la gestion publique de la santé. Dont les mutuelles, mais pas seulement.

Pas pour les traiter et en faire du profit, comme dans ce projet, mais pour mieux comprendre ce qui se passe dans l'hôpital. Nous avons toujours reçu une fin de non-recevoir, au titre de la protection de la vie privée des patients et des médecins. Ainsi, dans le pacte passé en 2016 entre les mutuelles et le ministre de la Santé, on évoque, timidement, un projet pilote de couplage de données de diagnostic avec la facturation. Qui attend toujours d'être mis en œuvre. Et l'on oublie maintenant toutes ces précautions pour livrer ces données pour un usage qui ne peut être que commercial. C'est incompréhensible. Il faut que ces données soient accessibles pour un usage public, pour une amélioration du système de soins de santé, pas pour autre chose. Si les patients acceptent de livrer leurs données, c'est de bonne foi, pas pour qu'elles servent à être vendues.

C'est une autre page de la commercialisation de la santé ?

Il y a une grosse pression. Quintiles fait sept milliards et demi de chiffre d'affaires dans le monde. Les données de santé sont de l'or pour ceux qui veulent en faire du profit. Il ne faut

pas les laisser à l'usage de ceux qui veulent seulement en faire du profit. L'expérience du patient d'aujourd'hui peut améliorer le sort du patient de demain, mais pas au prix fort des multinationales du pharma et de l'équipement médical.

Certains vous disent que les mutuelles sont elles aussi dans un processus concurrentiel, sont « dans le marché ».

C'est répondre à côté et éviter le vrai débat. Nous verrons pour la délivrance des meilleurs soins au plus grand nombre, nous ne faisons pas de bénéfice sur la santé du patient.

Que demandez-vous ?

Que ce type d'échange soit strictement régulé. Que les données employées soient strictement anonymisées. Et que ces échanges soient réservés aux projets dont l'objectif est l'amélioration de la santé, comme la lutte contre l'abus des antibiotiques. Pas pour un but mercantile. Et que les résultats ne puissent pas être exportés pour des objectifs commerciaux. ■

Propos recueillis par
FR.SO