

Les patients : « On nous a traités de paranos »

ÉTHIQUE Les associations de patients soulignent avoir averti en vain les autorités des risques de marchandisation des données de santé

Les réactions se sont multipliées vendredi après la révélation par *Le Soir* qu'une multinationale, Quintiles IMS, avait acheté des données de patients à une quinzaine d'hôpitaux belges afin de revendre le résultat du traitement de ces données à des tiers. Les représentants officiels des patients, groupés au sein de la Luss (Ligue des usagers de soins de santé) en Wallonie et à Bruxelles, sont remontés parce qu'ils disent avoir mis les autorités de santé en garde à de multiples reprises : « La confiance envers l'eHealth, c'est-à-dire le plan de numérisation des données des patients, a mis du temps à s'installer. On comprend son intérêt sur la continuité des soins, mais cela ne peut évidemment être effectué qu'avec un objectif de santé publique, pas celui de créer de la valeur marchande pour le vendre à autrui », explique Micky Fierens, porte-parole. Certaines firmes sont très intéressées par les

données des patients afin de leur proposer des soins ciblés juste au moment où le patient est affaibli et peut céder plus aisément à une proposition chère et inefficace. »

« Il faut changer la loi »

Mais le risque est encore plus étendu, d'après la Luss : « On pressentait depuis longtemps le risque inhérent au couplage des données et leur exportation. Ainsi, les compagnies d'assurances seront très intéressées d'avoir accès au profil de chaque patient. Refus d'assurer, hausse de tarif ou segmentation sont un risque effectif si la compagnie connaît tout des soins donnés au patient. De même, les entreprises qui veulent embaucher quelqu'un auront tout intérêt à savoir quel sera son risque relatif d'absentéisme », explique Bernadette Pirsoul, de la même association.

Quand on leur objecte que la Luss est pourtant présente au comité d'encadrement d'eHealth, la

réponse est claire : « C'est seulement un comité d'avis et nous avons souvent des difficultés à y faire entendre notre voix. Toute réserve sur la sécurité et l'encadrement des pratiques est vue d'office comme un point de vue rétrograde. Nous voyons au contraire parfaitement les intérêts potentiels des interconnexions de données de santé, mais cela doit se faire de manière hypersécurisée et dans l'intérêt exclusif de l'offre de soins, sans non plus punir le patient sous forme d'une responsabilisation. Augmenter le prix des antibio-

tiques ou rendre moins accessible l'accès aux examens IRM, c'est aussi une vision très économique de la santé. Nous avons été traités de paranoïaques quand nous avons mis en garde contre les dérives possibles du traitement des données. Aujourd'hui, c'est arrivé alors qu'on nous disait que ce n'était pas possible. Il faut des contrôles publics du respect de la

loi et des sanctions proportionnées si des dérives sont constatées, comme des contrôles aléatoires dans certains hôpitaux. »

Pour les représentants des patients, reporter sur le patient le contrôle effectif que les règles ne sont pas enfreintes n'est pas réaliste : « Quel patient aura le temps de tout vérifier ? Il faut changer la loi pour qu'elle soit plus stricte et mieux appliquée. »

Selon certains médecins, ces pratiques ne seraient pas limitées à la seule firme aujourd'hui incriminée, ni aux hôpitaux. Les généralistes et les spécialistes seraient aussi parfois démarchés de la même manière. D'autres patients s'étonnent qu'on leur ait proposé de payer leurs factures médicales via des sociétés installées à l'étranger sans qu'aucune garantie de la confidentialité de leur contenu, explicite quant aux soins apportés, ne soit donnée. ■

FRÉDÉRIC SOUMOIS

CONTROVERSE

De Block incriminée

Selon les autorités fédérales, « l'affaire Quintiles » ne poserait pas de problèmes et une réunion prévue mercredi prochain avec les hôpitaux devrait repréciser la frontière de la loi : « Les données de patients sont des informations sensibles et elles doivent être protégées aussi stricte-

ment que possible. Ces données ne peuvent pas être utilisées à des fins commerciales », a commenté la ministre de la Santé, Maggie De Block (VLD). Pas suffisamment pour rassurer la ministre wallonne de la Santé, Aida Greoli (CDH), pour qui « il semble évident qu'autant le corps médical, et a fortiori les patients, n'ont pas été suffisamment informés

de l'usage potentiel de leurs données ». Ecolo et CDH ont incriminé directement la ministre De Block : la députée Muriel Gerkens (Ecolo) souligne que de « nombreux acteurs de la santé témoignent de ces problèmes, mais la ministre refuse d'entendre ces risques au nom du progrès et de la digitalisation indispensable des données pour améliorer

les soins de santé ». Quant à la députée humaniste Catherine Fonck, elle affirme avoir « tiré la sonnette d'alarme » à plusieurs reprises sur le fait que la ministre ne prévoyait pas de verrous suffisants pour protéger les données médicales des patients. « Le gouvernement a toujours balayé d'un revers de la main ces signaux. »

FR.SO