

Secret médical

Frisson des données de santé connectées du Covid

Les données de santé sont une valeur marchande très recherchée. Google est un des premiers à les accumuler de façon massive qui permettrait de faire des diagnostics difficiles plus rapidement que les systèmes médico-techniques, mais il sait surtout cibler des adresses de profil à vendre à des annonceurs. Des assurances complémentaires santé ne s'en privent pas non plus. Doctolib, qu'on ne croyait intéresser que par les prises de rendez-vous, n'est pas passer à côté de la mine d'or de renseignements qu'il pouvait capter et déploie méthodiquement un recrutement de chercheurs et d'opérateurs pour améliorer la base de données de santé de ses utilisateurs. Ne serait-ce que pour l'accompagnement d'activités sportives, des logiciels de suivi connecté savent non seulement capter, analyser et stocker le rythme cardiaque de vos performances, mais aussi susciter le recueil consenti de bien d'autres indicateurs qui devraient nous surprendre et qui leur donne à coup sûr des capacités de « vente ».

Sollicitation :

Au mois de juin, une notoriété médicale m'a coopté pour intégrer avec trois autres médecins le comité d'éthique d'une entreprise pour un projet de suivi de reprise du travail de ses salariés en cette période de déconfinement progressif du Covid19.

Cette entreprise, consultante et développeur de logiciels, dont presque tous les collaborateurs continuent le télétravail à Paris, en province et dans trois pays étrangers, a conçu un logiciel connecté pour sécuriser la réintégration de ses 2500 collaborateurs dans les locaux ou leurs contacts avec des clients. La directrice des ressources humaines et le secrétaire général me présenteront leur société comme une entreprise modèle, novatrice, sans hiérarchie pyramidale, où les activités et les décisions sont collectives et horizontales, dans un climat de bienveillance et de fierté.

Le médecin du travail du siège social parisien ne serait pas assez disponible pour suivre le projet. Contacté, il me confirme, avoir été pressenti pour tester ce projet, ce qui lui a paru difficilement réalisable dans le cadre de son activité, en service inter-entreprises.

À ma proposition de relayer l'appel d'offre dans des réseaux de médecins du travail pour trouver un médecin plus qualifié que moi en logiciel ou en entreprises consultantes, l'entreprise insiste pour que ce soit moi.

Le diaporama qui m'est envoyé sur le projet précise les modalités de mise en œuvre avec une connexion au smartphone de chaque salarié. Tout commence par la saisie d'une vingtaine de questions en trois parties, coordonnées personnelles, environnement de travail, état par rapport au Covid. Un algorithme traite les données pour affecter chaque salarié à l'une des quatre catégorisations illustrées par une couleur - présence normale possible, aménagée, maintien en télétravail, en arrêt -. Parallèlement le médecin du travail reçoit un classement en sept items. Chaque collaborateur doit mettre à jour ses données quotidiennement. La présentation mentionne la déclaration à la CNIL, et il me sera confirmé que le secrétaire du CSE a donné son accord. L'aspect commercial de ce diaporama me laisse peu de doutes sur des intentions de vente à d'autres entreprises.

J'ai bien compris que ce n'était pas mes qualités scientifiques ou éthiques qu'il recherchait, mais mon titre de président du CNPMT. J'ai donc envoyé une réponse négative à cette participation au comité d'éthique avec six critiques :

- Sur le recueil de données, à caractère privé et de santé, dont je ne sais pas analyser les risques d'utilisations secondaires avant ou après leur brassage par l'algorithme.
- Sur la catégorisation en 4 couleurs pour les Ressources humaines (présence normale possible, aménagée ou maintien en télétravail) et en 7 items pour le service

de santé au travail (de standard, contacts, préconisations, prescriptions ou suivi consultations ...)

- Le traitement des données en ligne par l'algorithme plutôt que la fourniture du logiciel qui permettrait à chaque salarié de se catégoriser sans donner ses données.
- Sur la pression que représente la quotidienneté du renseignement à valider par les salariés
- Sur la revendication d'objectivité à partir certes d'un questionnaire pertinent mais avec des pondérations et des liens d'associations relativement arbitraires.
- Sur l'écart entre la revendication de leur système de confiance entreprise/collaborateurs (salariés) et le recours à cette objectivation plutôt qu'à l'engagement subjectif des salariés...

• Surprise ! Ils disent trouver mes remarques pertinentes et ils sont convaincus que je suis la personne qu'ils recherchent encore plus pour suivre l'application que pour le comité d'éthique.

Après le recueil d'avis controversés de confrères, je décide d'accepter la mission, seulement les trois premières semaines, pour mieux appréhender le dispositif, moyennant la modification d'un contrat qui me laisse libre de parole.

Action

La qualité de protection des données m'est montrée par la difficulté des codages d'accès aux résultats de l'algorithme. Mon rôle est de constater chaque jour la répartition des catégorisations état de santé obtenu par l'algorithme en 7 items colorés :

1. Violet : *covid +*, le salarié est considéré comme contagieux ce jour là.
2. Rouge : à *orienter vers un test*
3. Orange foncé : à *protéger*, asymptomatique, sans test positif mais salarié vulnérable médicalement
4. Orange clair : à *sécuriser*, en raison des fragilités de son entourage.
5. Jaune : à *sensibiliser*, en raison de son âge ou de son environnement.
6. Vert clair : *standard*, RAS, peut appliquer les gestes barrière
7. Vert foncé : *immunisé*, cette catégorie n'a jamais été utilisée car non validée encore.

On me demande simplement de valider cette répartition statistique quotidienne que je serais seul à voir, mais dont les résultats individuels pour chaque salarié pourraient être portés à connaissance de son médecin du travail. À la suite de quoi l'algorithme définit le protocole RH (Ressources Humaines) du salarié dont je peux lire les chiffres et les courbes statistiques dans les minutes qui suivent, et qui sont envoyés au RH de chaque site.

Il apparaît que des projets de développement de ce dispositif seraient projetés avec plusieurs grandes entreprises « partenaires » telles qu'une grande banque, une enseigne de distribution, un distributeur d'énergie, et même un des plus grand conseil régional... dont l'ampleur et les structures pyramidales laissent sans doute peu de place à l'horizontalité bienveillante vantée de l'entreprise de développant le dispositif connecté.

Un contact avec la CNIL révèle que leur accord tacite pour l'entreprise créatrice pour 2000 salariés n'avait pas pris en compte l'utilisation par d'autres plus grandes institutions.

Comme je le présentais, mon titre n'est qu'un alibi pour passer de quelques données privées et médicales à une catégorisation pour la gestion des ressources humaines. Je réitère donc mes réserves en ajoutant le renforcement de mes inquiétudes pour la vente de ce dispositif à d'autres entreprises et pour la mise en place de ce type de dispositif dans d'autres domaines de santé dont j'ai compris qu'elle était évoquée redoutablement pour les RPS.

Je refuserai la prolongation du contrat, malgré leur insistance, déroutante.

Enjeux et questions :

Les 5 questions santé de ce logiciel par rapport au covid semblent relativement anodines et nécessaires dans le climat de guerre du Covid 19 :

- Avez-vous été diagnostiqué positif au COVID-19 par un médecin ?
- A quand remonte ce diagnostic ?
- Ressentez-vous les symptômes suivants* ? ...
- Début et durée des symptômes ? ...
- Vous trouvez-vous dans une ou plusieurs situations de santé particulières (telles qu'une grossesse) ou maladies associées * ?

Associées aux données personnelles d'environnement de vie et de travail, les réponses rendent chacun des répondants cible ou stigmatisable. De plus la garanti de destruction des données est difficilement contrôlable.

Nombre d'entre nous aspirent à ce que le secret médical n'entrave pas l'acculturation en matière de santé au travail et que les collectifs s'en approprient les connaissances dans les entreprises et les espaces publics afin d'optimiser au mieux les compromis des conditions de travail. Mais, bien que notre système de santé au travail semble le plus développé des pays occidentaux, jusqu'où peut-on admettre le shuntage des services de santé au travail ?

Le recueil numérique de données de santé par des grands opérateurs devient de plus en plus répandu. Le consentement de l'abonné est conditionné à l'application proposée ou une appartenance auxquelles les utilisateurs aspirent et en tant qu'utilisateurs nous acceptons dans l'urgence ou par fatalité sans prendre conscience des impacts secondaires de leur détournement commercial, voire discriminatoire.

Le Dossier Médical Universel Partagé qui pourrait avoir l'ambition d'être un refuge sécurisé par et avec le corps médical tout en étant une ressource inégalable est loin d'être opérationnel ou sécurisé...

Ces bases de données numériques de santé sont sans doute incontournables et utiles à des tas de niveaux, statistiques, suivi ou même diagnostiques, mais, en partant de l'hypothèse que le contrôle du consommateur est une illusion, comment en prévenir des détournements et en garder un contrôle démocratique populaire du respect de chaque usager ?

25/08/2020 Gérard LUCAS
Médecin du travail senior

Annexe

Prestations de référent médical :

J'ai essayé pendant toute ma carrière, médecin généraliste puis médecin du travail de résister à toute compromission avec les lobbys pharmaceutiques, techniques, commerciaux ou patronaux...

Depuis mon titre de président du CNPMT je blaguais sur la valeur marchande que j'aurais pu en tirer, sans penser qu'un jour je serais coopté par un confrère sous prétexte d'éthique, mais en fait pour valider un dispositif commercial. On m'a même fait entendre que je pourrais avoir d'autres propositions ! Et les émoluments qu'on me propose sont significatifs - 2000€ pour 1/2h de travail effectif par jour ouvrable pendant trois semaines – même si j'ai passé bien plus de temps à concerter pour évaluer mon engagement, puis aussi à restituer au mieux mon point de vue. Ce qui m'a frappé est que le contrat « standard » qui m'était proposé au départ était très restrictif pour l'expression extérieure. J'en supputais l'existence, mais n'y avait jamais été confronté. À rapprocher peut-être du silence assourdissant de certains spécialistes sur des problèmes de santé...