

L'enjeu de l'ignorance dans la transmission des informations médicales : le secret médical face aux Big Data

Table des matières

Caractéristiques du secret médical	2
Bases de données médico-sociales et caducité du secret médical . . .	5
Les différentes sauvegardes imaginables d'une étanchéité entre santé et mode de vie	7

pdf

Transfinis - juillet 2020

Texte remanié et actualisé de la communication « Le secret médical, un moyen de rappeler à l'incertitude de l'avenir ? » donnée le 24 novembre 2015 à l'occasion de la Journée thématique « Secret, mensonge, erreur dans le domaine de la santé » (Org. Espace Ethique Hospitalier et Universitaire de Lille, CHRU de Lille).

La constitution actuelle de bases de données médicales et médico-sociales fragilise sans doute le secret médical et l'efficacité des soins qu'il garantit. Peut-être convient-il de ne pas penser le problème uniquement en termes de

technicité informatique et juridique, mais aussi d'envisager les justifications de ce secret médical : éthiques bien sûr, mais aussi sanitaires et épistémologiques, de telle sorte que certaines utilisations des données soient non seulement interdites, illégitimes, mais aussi considérées comme non pertinentes d'un point de vue scientifique et médical. C'est ce qu'on peut essayer de montrer, d'abord en caractérisant au plus près le secret médical, sa cause, ses formes et ses effets, puis en voyant comment la plupart de ses justifications sont compatibles avec le croisement des données au risque de le rendre chimérique, afin d'examiner, en dernier lieu, les moyens de le défendre effectivement, au moins ce qu'il rend possible, sans chercher à s'opposer frontalement à la collecte informatisée des données ou *big data*.

Caractéristiques du secret médical

Le secret médical possède de nombreux traits communs avec les secrets en général, et en a quelques autres qui lui sont propres. Il partage avec tous les secrets au moins les caractéristiques suivantes, au nombre de quatre. Premièrement, il est basé sur une confiance particulière et sélective, qui amène à faire des confidences à telle personne - par exemple le médecin - et pas à telle autre. Deuxièmement, il ne se définit pas par son contenu - une infinité de choses de type différent peuvent être tenues secrètes, y compris par un médecin - mais par ses modalités de transmission qui suivent des canaux réservés, restreints, et qu'on essaie de prévoir : à qui livre t-on son secret, à qui celui qui connaît le secret est-il susceptible d'en parler ? C'est dire, troisièmement, qu'un secret vaut moins en tant que tel que par les futurs qu'il implique ; un secret importe par les possibles et les devenirs qu'il favorise, au moyen de son camouflage et de ses modalités de révélation. Et c'est pourquoi enfin, quatrièmement, la création et le maintien du secret s'explique par une confrontation entre les intérêts de celui qui cache quelque chose et les intérêts possibles de ceux qui sont dans l'ignorance : tout secret est lié à un calcul d'intérêt, mesure les siens et celui des autres, afin de résoudre des conflits potentiels. Enjeux de confiance, de transmission, de futur et d'intérêts potentiellement divergents : le secret médical dépend comme tout secret de ces variables et objectifs, mais possède également trois singularités.

D'abord, il s'agit d'un secret dont on peut tout de même caractériser le contenu : il doit être intégral, et recouvrir le plus important d'une vie tout

comme les plus infimes détails de celle-ci. Comme le rappelle l'article 4 du code de déontologie médicale: « Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu et compris ».

Ensuite, le seul intérêt de ce secret, sa seule raison d'être, est sanitaire. Il a pour but d'assurer la meilleure santé possible de chacun et de tous. C'est ce que résume du point de vue du rapport médecin-malade et de leur intérêt commun la déclaration célèbre du Professeur Louis Portes, Président du Conseil National de l'Ordre des médecins à l'Académie des Sciences Morales et Politiques le 5 juin 1950 : « Il n'y a pas de médecine sans confiance, de confiance sans confiance et de confiance sans secret ». Parce qu'il a confiance, le malade accepte de livrer des informations, y compris des éléments qui vont au delà du vécu de son corps et qui pourtant sont nécessaires à un traitement efficace. Et ce point de vue sanitaire prévaut encore lorsque des exceptions sont prévues à ce secret, qu'il s'agisse de le lever dans l'intérêt du malade (sévices) ou dans l'intérêt de la collectivité à laquelle il appartient (certaines maladies contagieuses), perspectives qui peuvent être corrélées (maladies professionnelles ou accidents du travail). Le dernier cas de la médecine du travail est particulièrement révélateur des ressorts exclusivement sanitaires du secret médical : le médecin ne doit faire circuler les informations que si risque il y a de pathologies invalidantes ou mortelles sans interférer avec l'organisation du travail (c'est tout l'enjeu et difficulté de la divulgation des secrets de fabrique).

Secret total aux objectifs sanitaires, le secret médical repose enfin, et nous y reviendrons, sur une ignorance implicite des médecins quand aux devenir possibles de leurs patients. Parce que les effets existentiels ou sociaux des maladies sur les différents malades ne peuvent être que méconnus des médecins, rien dans les actes de ces derniers ne doit chercher à orienter ces conséquences des maladies en modifiant, par la divulgation d'informations, la réaction de l'entourage des malades. C'est ce que montre par la négative l'article L1110-4 du Code de la Santé publique, qui autorise la levée du secret auprès des proches, de la famille ou de la personne de confiance lorsque « le diagnostic ou le pronostic est grave », si le malade ne s'y oppose pas. On considère alors que la gravité des conséquences de la maladie va de pair avec la forte probabilité de ces conséquences, ce qui clôt les horizons du malade. Cela légitime d'envisager un avenir qui soit nécessairement concerté et commun, où le secret n'est plus nécessaire.

Ces spécificités du secret médical - adopté du point de vue de la santé, portant sur la totalité de la vie du patient tel que le médecin la connaît, ayant en vue les possibilités inconnues de son avenir ainsi que les intérêts sanitaires collectifs - permettent de rendre compte des grands axes légaux qui encadrent ce secret ainsi que des difficultés auxquelles ils s'affrontent.

Tout d'abord, la légitimité des objectifs sanitaires fait que, si un ensemble de soins est défini, le secret médical peut y être légalement levé, avec l'accord du malade, de manière générale et d'un bloc : par principe, des informations au sujet d'un patient ne peuvent pas se retourner contre lui si celles-ci sont à disposition de professionnels de soin. Le dossier médical partagé se justifie par là, avec la question des limites de la chaîne du soin et de sa segmentation éventuelle.

Sorties de la sphère du sanitaire par contre, les données collectées au sujet du patient prennent leur valeur en fonction de leur usage, et sont donc définies par l'utilisation que le patient fait de sa santé ou avec sa santé. Elles ne peuvent donc pas faire l'objet d'une divulgation de principe, qui n'est possible qu'au cas par cas, à chaque fois par une action explicite du patient lui-même. Naissent ainsi les litiges sur les transmissions de données médicales aux assurances, qui ne peuvent être faites que par le patient et jamais directement par le médecin bien que celui-ci soit également sollicité et sa caution exigée.

Les seules exceptions à ces deux règles (comme on l'a déjà vu), sont l'intérêt sanitaire collectif ou l'impuissance des personnes, qui justifient d'y déroger. Et dans ces cas, il n'y a encore une fois pas d'autres boussoles que celles de la santé pour s'orienter dans les conflits éventuels entre l'intérêt des personnes et l'intérêt social (par exemple, dans les déclarations de contagion).

Dans chacun de ces points de droit et d'une manière générale, le secret médical est suspendu à la définition du sanitaire et à sa défense, toute autre chose étant exclue. Mais cet agencement tient malgré tout par des frontières fragiles, de fait (il y a un contrôle extérieur des transmissions et des recoupements possibles) et de principe (il faut tenir les frontières du sanitaire et de sa séparation d'avec le non sanitaire pour pouvoir garantir la liberté de mode de vie des personnes contre toute ingérence). Ce sont ces frontières que la constitution des bases de données croisées risque de rendre caduques.

Bases de données médico-sociales et caducité du secret médical

Avec les bases de données générales, médicales et médico-sociales telles sont prévues par exemple dans la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé sur la santé dans son article 193, le secret médical paraît pris dans un étau dont il est difficile de le sauver. D'un côté apparaît une extrême faiblesse de la confidentialité face à l'informatisation. Celle-ci pousse par facilité à décloisonner des données tandis que, pour les mêmes raisons de facilité, il est quasiment hors de portée d'en contrôler la circulation. D'un autre côté, on trouve la possibilité par la constitution des bases de données d'aller jusqu'au bout de la totalisation des facteurs de santé et de maladie et ainsi de pouvoir penser les meilleures thérapies, suivant une ambition qui n'est certainement pas contemporaine mais essentielle à la médecine - que le secret médical a pris en compte depuis Hippocrate, comme moyen d'obtenir par la confiance l'exhaustivité des informations. Sans abandonner la distinction entre sanitaire et non sanitaire, il deviendrait possible, avec les bases de données, de comprendre toutes les composantes de la santé. Les promesses des big data pèsent donc lourd et se substituent quasiment à celles du secret médical, qu'elles fragilisent d'une manière essentielle tout autant que pour des raisons techniques. Le contenu du secret pousserait à sa publication, le contrôle de sa transmission serait impossible.

N'est-ce pas là être pessimiste par principe, mais sans preuve décisive ? Des solutions techniques, tant sur le plan juridique (répression accrue) que sur le plan informatique (éclatement des bases par multiplication des codes d'accès) seraient envisageables. On peut néanmoins douter qu'elles soient suffisantes pour garantir la confidentialité, tant la masse des données permet déjà d'identifier les malades en l'absence de leurs noms ou numéros d'immatriculation, par exemple par recoupement avec leurs données de séjour hospitalier. Ce serait la raison pour laquelle seule l'absence de moyens d'identification directe serait exigée par la loi faute de pouvoir raisonnablement exiger d'autres garanties. On peut consulter à ce sujet l'Article R4127-4 du *Code de la Santé Publique* commenté par le Conseil National de l'Ordre des Médecins¹.

En dehors de la spéculation sur les faits à venir à partir des faits présents, le problème semble de toute manière systématique, lié à nos systèmes sociaux

1. Voir la note 24 du commentaire de l'article R4127-4 du *Code de la Santé Publique*,

de santé et à ce qui les alimente. Il est certes imaginable, par exemple, que les assurances n'aient pas un accès légal aux bases de données tel qu'elles puissent recouper leurs informations avec celles de ces bases, identifier de la sorte leurs clients et compléter leurs déclarations. Mais même si l'anonymat était ainsi respecté, ce ne serait pas le cas de la raison d'être et de l'efficace sanitaire du secret médical.

En effet, on voit mal comment les politiques de santé publique et les pratiques de santé ne seraient pas modifiées, à terme, par la connaissance des rapports statistiques, infiniment combinables, entre modes de vie et état de santé.

L'étanchéité de principe entre santé et vie, ou entre santé et existence, assurée par le secret médical reposait aussi sur un état de fait, sur l'état de l'art médical. On admettait l'impossibilité d'une corrélation complète entre la santé ou la maladie et leurs différents facteurs, ce qui a par exemple limité l'hygiène à la lutte contre quelques grands fléaux, ou qui autorise encore aujourd'hui des avis médicaux partiels dans la mesure où ceux-ci se font dans l'intérêt des personnes ou avec leur accord - c'est par exemple le cas pour l'appréciation des taux d'invalidité professionnelle, où l'exhaustivité des examens et la prise en compte de toutes les situations possibles est impossible, mais où cette lacune est admise.

Il nous serait maintenant possible d'aller beaucoup plus loin, en quelque sorte jusqu'au bout, ce qui serait fatal à la frontière défendue par le secret médical. Au-delà des projections ponctuelles de la vie sur la santé dans l'hygiène ou de l'évaluation des handicaps, ce serait une mise en parallèle complète du sanitaire et des manières de vivre qu'annonceraient les bases de données médico-sociales, pour la meilleure santé de tous. Mais après tout, dira t-on, qu'est-ce que cela change concrètement pour ce secret si aucune information connue ne peut être systématiquement liée à des individus ?

On peut croire que le problème ici n'est pas de nommer ou d'identifier tel ou tel, mais bien de légitimer, par l'existence possible des bases de données informatisées et leur efficacité, une demande infinie d'informations à leur sujet par les patients pour mieux les soigner, mais aussi pour mieux envisager leur coût et leur participation à ces coûts. L'horizon n'est sans doute pas celui d'un contrôle direct des modes de vie par la médecine, mais celui d'une différenciation des cotisations en fonction des modes d'existence, dans la mesure où ceux-ci ont des incidences sur l'état de santé. Cette particularisation vaut bien celle de l'identité, et la corrélation entre mode de vie et santé aurait

aussi des effets très concrets sans qu'il soit besoin de publier le bilan de santé des gens.

Après l'effacement de sa frontière essentielle - non pas entre le nommé et l'anonyme, mais entre le sanitaire et le non sanitaire -, ce serait ainsi l'efficacité du secret médical que nous perdriions tandis que les individus, sans doute, frauderaient ou désireraient au maximum limiter les informations disponibles à leur sujet pour limiter les coûts, et qu'apparaîtraient également certaines modulations du financement des traitements qui empêcheraient les médecins d'y recourir à leur guise.

En résumé, ce que les big datas font apparaître comme enjeu autour du secret médical, ce sont tout autant des difficultés techniques, juridiques et informatiques sur sa transmission que la disparition de sa raison d'être (la séparation du sanitaire et du social) et de ses effets (la production d'information). Cela est dû la possibilité que les *big data* donnent d'une utilisation sanitaire de tout ce qu'il est possible de savoir sur les individus - où l'anonymat pourrait continuer, mais sans suffire à protéger du jugement sur les modes de vie. Que conviendrait-il d'y faire ?

Les différentes sauvegardes imaginables d'une étanchéité entre santé et mode de vie

Si le secret médical doit être défendu pour bloquer toute déduction abusive par des tiers de certaines possibilités à venir d'un état de santé donné, il n'est sans doute pas une réponse suffisante au raisonnement inverse qui raisonne du mode de vie vers le sanitaire à partir du croisement de données. Il faut alors se rappeler que les secrets en général, pas seulement lorsqu'ils sont médicaux, visent à intervenir dans le jeu des intérêts en régulant la transmission de certaines informations afin de garantir certains possibles, plus ou moins lointains et indéterminés. Pour cette raison, le brouillage des possibles et la modification du jeu des intérêts pourraient être deux leviers de poids pour limitation les informations transmises et ainsi garantir ce qui est essentiel pour le secret médical, la séparation du sanitaire et du non sanitaire.

Dans cette perspective, les médecins pourraient jouer un rôle de premier plan. Si ce rôle est évident lorsqu'il s'agit de bloquer la transmission des

informations - par le silence -, il est tout aussi important pour modifier le jeu des intérêts et des horizons sanitaires. Face à la mise en parallèle des différences de santé et des différences de mode de vie, il revient sans doute aux médecins d'en exposer le volet politique en montrant par exemple, à partir des données de santé, que celle-ci est la résultante de choix individuels et collectifs sans doute modifiables, mais irréductiblement divers et inégaux. Ce serait ainsi par la discussion publique, en ouvrant les données, que le corps médical pourrait montrer la complexité des variables, des choix et des contraintes sociales qui aboutissent à tel ou tel résultat sanitaire, ce qui justifierait tout autre chose qu'une gestion segmentée des différences de santé. Contre les corrélations, il serait aussi possible de montrer non seulement le caractère médico-social et pour une part politique des états de santé, mais aussi de pointer les limites de nos savoirs actuels, voire du savoir en général en matière de défense de la santé. À partir, par exemple, du rapport non complètement éduicable qu'ont les individus à leur santé, couramment et logiquement utilisée en excès lorsqu'elle est bonne, les médecins pourraient rappeler et valoriser ce que la sécurité sanitaire doit aux remédiations *a posteriori* sans qu'on puisse tout attendre des intervention de prévention *a priori*.

Tout comme la défense du secret médical repose sur le principe d'un arrêt du savoir des médecins, exclusivement sanitaire et ne devant pas spéculer sur l'intégralité du devenir des personnes, c'est à partir de leur savoir que les médecins pourraient montrer la part sociale et politique des états de santé ainsi que la part d'indifférence à la santé qui fait partie de la santé elle-même : toutes choses dont ils ne sont pas les seuls maîtres et qui justifient, par incertitude, de limiter les prétentions scientifiques, sanitaires, sociales et politiques des corrélations médico-sociales que les *big datas* rendent possibles.

Stéphane Zygart