

## Intervention Jean-Jacques Tanquerel- GLIERES 1<sup>er</sup> juin 2014

Avant toute chose, je tiens à remercier les organisateurs de cette manifestation qui m'offrent ce temps de parole pour défendre une cause qui me tient à coeur et qui est celle du secret médical. En effet, depuis près de 2 ans, je me bats pour empêcher que des sociétés privées accèdent illégalement en toute impunité et de façon massive à des données médicales nominatives. Mais avant d'entrer dans le vif du sujet, et pour la bonne compréhension de l'histoire, il est nécessaire de planter les éléments du décor.

Tout d'abord, jusqu'à peu, j'étais médecin responsable du DIM de l'hôpital de Saint-Malo. Le DIM est un acronyme pour désigner le département d'information médicale.

En dehors des professionnels de santé, peu de gens connaissent l'existence des DIM. Pourtant chaque établissement en possède un. Dans les locaux du DIM, on ne pratique aucun soin, aucun patient ne nous visite, pourtant nous savons tout sur chaque patient séjournant à l'hôpital. En effet, la principale mission du DIM est de transformer l'activité médicale en espèces sonnantes et trébuchantes versées, pour l'essentiel, par l'Assurance Maladie. C'est le principe de la tarification à l'activité appelé aussi T2A mis en place depuis 2004. Plus un hôpital génère d'activité, plus il reçoit d'argent et inversement.

Pour mesurer cette activité, l'équipe du DIM utilise les informations qui lui sont transmises par les médecins prenant en charge les patients.

Ainsi, si vous êtes hospitalisé, toutes les informations, toutes les informations utiles à la facturation de votre séjour sont transmises au DIM. Parmi ces informations, certaines ont un caractère particulièrement sensibles car elles décrivent votre état de santé. C'est notamment le cas des diagnostics et des actes pratiqués par les médecins. Ces données sont nominatives, protégées par le secret médical et traitées obligatoirement sous la responsabilité d'un médecin qui en garantit la confidentialité. Leur diffusion sans anonymisation préalable est strictement interdite. En théorie, le système paraît satisfaisant. Il existe un cadre réglementaire et une organisation qui permettent de garantir la confidentialité des données médicales tout en assurant à chaque établissement des recettes proportionnelles à son activité.

Cependant dans la réalité, on assiste à des dérives graves qui sont maintenant devenues monnaie courante dans de nombreux établissements de santé. En effet, beaucoup de médecins pratiquant les soins éprouvent des difficultés à signaler au DIM l'exhaustivité des informations nécessaires à une facturation optimale. Et le système est extrêmement sensible. Selon la taille des établissements de santé, ces outils peuvent générer sur l'année plusieurs centaines de milliers d'euros de défaut de recette. Dans ce contexte, les dossiers médicaux sont devenus de véritables mines d'or sur lesquelles lorgnent de plus en plus de sociétés privées. Puisque l'information valorisante peine à remonter vers les DIM, il faut aller la chercher dans les dossiers médicaux. Une sorte de chasse au trésor. Le problème est que, pour réaliser ce travail de fouille dans les dossiers médicaux, de nombreux établissements font appel à des sociétés privées.

C'est donc dans ce contexte que fin 2012, le directeur de l'hôpital de Saint-Malo décide de passer un contrat avec une telle société privée. Bien évidemment, j'exprime immédiatement mon refus en invoquant le respect du secret médical. De plus, ce travail peut tout à fait être réalisé par l'équipe du DIM sans enfreindre les droits des patients. Devant mon obstination à faire valoir le droit des malades, tout est mis en oeuvre pour me

faire plier. L'histoire d'abord localisée à l'hôpital de Saint-Malo se complique rapidement pour prendre une dimension régionale puis nationale impliquant de nombreux acteurs institutionnels.

Dans un premier temps, j'interpelle mon assistance juridique, puis l'Ordre National des Médecins. Leur réponse est on ne peut plus claire. Je ne dois pas accéder à la demande du directeur sous peine de sanctions disciplinaires et pénales. Cet avis est confirmé en mai 2012 dans un courrier que m'adresse la présidente de la CNIL.

Pourtant rien n'y fait. Le directeur de l'hôpital, appuyé par les représentants de la communauté médicale, poursuit frénétiquement le pillage des données médicales. Au total, ce sont des données médicales nominatives sur près de 120 000 séjours qui sont transmises à cette société privée. Elle a également pu consulter en toute illégalité et impunité près de 1500 dossiers de patients.

Localement, le directeur commence une campagne de désinformation et d'ostracisation du DIM. L'équipe du DIM est malmenée, sa compétence est mise en doute lorsqu'elle dénonce la survalorisation de l'activité de l'établissement par la société privée. Les arrêts pour congé de maladie se multiplient. Plusieurs techniciens demandent leur mutation. Des rumeurs sont lancées sur mon aptitude psychique à assurer mon travail. A l'issue d'un arrêt maladie, on m'oblige à passer devant un comité médical pour en juger. Heureusement, je suis déclaré apte. Malgré cela, le directeur me retire la responsabilité du DIM. Je suis évincé de mon poste alors qu'aucune faute professionnelle ne m'est reprochée. Pour poursuivre mon combat, je décide alors d'utiliser les leviers syndical et médiatique. L'affaire s'ébruite. Je gêne manifestement beaucoup de monde jusqu'au niveau du ministère qui me demande de quitter Saint-Malo et d'envisager une réorientation professionnelle.

A force de secouer l'arbre, une enquête est finalement déclenchée par la CNIL en juin 2013. Le rapport est alors accablant pour l'hôpital de Saint-Malo qui est mis en demeure pour non respect de la confidentialité des données de santé. La CNIL décide de rendre publique cette mise en demeure en raison de la sensibilité des données concernées, de la gravité des manquements constatés, du nombre de personnes concernées et de la nécessité de prévenir le renouvellement de tels manquements.

Malgré cela, rien ne semble bouger. De mon côté, je reste au placard. Plusieurs confrères responsables de DIM m'appellent pour me dire que les choses continuent dans leurs établissements. Une plainte contre X pour violation du secret médical est déposée par le SNPHARE, un syndicat de médecins. Etrangement, le procureur de la république ne donne pas suite malgré les preuves accablantes.

Je suis décidé à aller jusqu'au bout de ma démarche. Il faut encore secouer l'arbre. J'écris donc un livre pour raconter mon histoire et alerter les usagers du système de santé. La réaction ne se fait pas attendre. Je suis rapidement assigné en référé au TGI de Paris par la Direction de l'Hôpital pour manquement au devoir de réserve, manquement au devoir de discrétion professionnelle et propos diffamatoires. La direction demande le retrait du livre et 100 000 euros de dommages et intérêts...

Dans cette histoire, plusieurs points méritent d'être soulignés. Tout d'abord, on cherche à faire croire que, pour sauver les finances de l'hôpital, on doit sacrifier le droit des malades au respect du secret médical. Il faudrait sacrifier l'intérêt de l'individu, le malade, à celui de la collectivité, l'établissement de santé. Cette assertion est totalement fautive. Il est

possible de faire converger les deux intérêts. C'est d'ailleurs pour cette raison essentielle que les DIM ont été créés et mis sous responsabilité médicale. Le travail confié illégalement à ces sociétés externes peut, et doit, être réalisé par les équipes des DIM en leur donnant les moyens suffisants. Elargir le secret médical à des sociétés externes privées, c'est faire un pas vers la marchandisation des données de santé. C'est prendre le risque, un jour, de voir ces données utilisées par des assureurs, des banquiers ou des employeurs au détriment des malades.

Cependant, pour assumer pleinement son rôle de garant de la confidentialité des données médicales, le médecin du DIM doit aussi pouvoir jouir d'une indépendance professionnelle vis-à-vis du pouvoir administratif. Il est inadmissible que l'on nous oblige à choisir entre notre devoir de médecin envers les malades et notre devoir de loyauté envers l'institution. Il est inadmissible qu'un médecin subisse des pressions, allant parfois jusqu'à la perte de son emploi, lorsqu'il a choisi l'intérêt des malades.