

Le secret en santé au travail, un frein à la prévention ?

Traitement/partage de données

Impact de la nouvelle réglementation européenne (RGPD)

Sophie Fantoni Quinton
Université Lille

Plan: Du secret au partage

- Contexte et définitions
- Enjeux et cadre juridique
- Focus : DMST, partage au sein de l'équipe pluridisciplinaire
- Les questions qui subsistent



Contexte et définitions

Du secret au partage de données de santé

- Le secret partagé est une exception au secret professionnel,
- La notion de secret partagé : communication MAIS sécurisée encadrée
- Les soignants depuis toujours communiquent au sujet du patient dans son intérêt
- Equilibre à trouver entre l'échange d'informations nécessaire à la pratique médicale, et le respect de la vie privée qu'un partage trop large peut compromettre.
- Or, l'outil informatique actuel =
 - multiplie les possibilités de partage de données de santé,
 - remet en cause un équilibre fondé sur des mécanismes traditionnels de protection de l'intimité de la personne.

 Foisonnement vertigineux de normes...

Entre big data et big brother

- Une ère du « tout numérique », de l'hyper connexion, de collecte croissante de données personnelles et de santé (BIG DATA), contexte d'inter-professionnalité....
- Une critique récurrente en santé au travail : pas assez d'indicateurs collectifs, peu de visibilité de nos actions faute de « remontées systématiques et standardisées d'informations ».
- Des orientations internationales et nationales :
 - « Des systèmes solides de collecte de données sur la SST sont essentiels pour éclairer des politiques efficaces » comme Leviers d'amélioration des politiques de sécurité et de santé au travail/OIT.
 - Une exigence croissante d'indicateurs d'action, de résultats etc au sein des SPST
- ... Et la crainte du Big Brother ...

... ET au sein des SPST

- Une numérisation encore en déploiement
- Des réticences au partage d'infos à tous les niveaux ou au contraire du partage « sauvage » !
- Alors même que la Loi pose comme fondamentaux :
 - La pluridisciplinarité
 - L'interopérabilité des logiciels de santé
 - La continuité de la prise en charge
 - Le partage /traitement d'informations sensibles
 - La veille sanitaire et la traçabilité

... dans un cadre juridique et déontologique rigoureux

DEFINITION (1)

- Données personnelles

- Données sensibles

- Données de santé/données relatives à la santé



DEFINITION (2)

- Données personnelles : toute information se rapportant à une personne physique, identifiée ou identifiable :
 - directement : nom, prénom, ...
 - indirectement : numéro de téléphone, plaque d'immatriculation, numéro de sécurité sociale, adresse postale ou courriel, mais aussi la voix ou l'image...
- L'identification d'une personne physique peut être réalisée :
 - à partir d'une seule donnée (exemple : nom) ;
 - à partir du croisement d'un ensemble de données (exemple : une femme vivant à telle adresse, née tel jour et membre dans telle association)



DEFINITION (3)

- Données sensibles : catégorie particulière des données personnelles.

Ce sont des informations qui révèlent la prétendue origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique.



DEFINITION (4)

Données de santé ou relatives à la santé :

cf définition du RGPD art. 4 + précisions de la CNIL =

Données à caractère personnel relatives :

- **par « nature »** à la santé physique ou mentale d'une personne physique,
- + les données qui, **par recoupement**, deviennent des données de santé (ex : données issues de certains objets connectés)



DEFINITION (5)

Traitement de données personnelles :

- Opération ou ensemble d'opérations portant sur des données personnelles, quel que soit le procédé utilisé : collecte, enregistrement organisation, conservation adaptation, modification, extraction consultation, utilisation, communication par transmission ou diffusion ou toute autre forme de mise à disposition, rapprochement.
- Pas nécessairement informatisé : les fichiers papier sont également concernés et doivent être protégés dans les mêmes conditions.
- **Doit avoir un objectif**, une finalité déterminée préalablement au recueil des données et à leur exploitation.

DEFINITION (6)

Big DATA/OPEN DATA :

« Traitement rapide de données **multidimensionnelles** (sources de données diverses) **massives** (pas forcément de santé)

- Notion associée aux « 3+2 / » :
 - Volume
 - Variété
 - Vitesse
 - Véracité ? corrélé au mode de production de l'information
 - Valeur des données ? Inutilité de traiter rapidement un grand nombre d'informations variées si la valeur de l'information utile non améliorée ?
- Sources :
 - Acteurs privés (GAFAM'S Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft, Samsung)
 - ou publics (En France les Big Data trouvent leurs sources par exemple dans les données médico-administratives produites par l'Assurance Maladie (Sniiram), les bases du système national de gestion des carrières de l'Assurance Retraite (SNGC), les données d'essais cliniques, de cohortes (CONSTANCE), les données générées par les objets connectés, les applications mobiles, les données issues des dossiers médicaux etc... sans que cela ne soit exhaustif.)
- Open Data : désigne la « mise à disposition » de données.

Enjeux du
traitement et du
partage de
données :
techniques,
sociétaux,
juridiques,
éthiques



Utilisation et avantages du partage/des bases de données dans le domaine de la santé au travail

- Veille sanitaire y compris détection des signaux faibles
- Meilleur pilotage des actions de santé et adaptation des moyens humains et matériels aux besoins de santé (prévention ciblée)
- Adaptation des comportements (à risque) individuels et collectifs
- Recherche/formation
- Réparation (Ex : une association significative entre la maladie de Parkinson et la viticulture).



Pour une dynamique de prévention plus efficace

Les enjeux techniques et sociétaux

- Sociétaux : enjeux d'innovation, de progrès en santé
- Techniques : interopérabilité des bases de données, standardisation et codage des données, capacités de stockage et qualité des algorithmes

Les enjeux éthiques des Big Data

- Marges d'erreur, d'approximation/
Représentativité ? L'incertitude ira toujours de pair
avec la prévision car toutes les caractéristiques
individuelles ne sont pas mesurées et sans doute
pas mesurables
- Tâches aveugles si certaines populations sont
exclues de la collecte
- Baisse de l'interaction humaine
- Perte de maîtrise de l'information (risque non
marginal)/Dimension internationale/Instantanéité
- Risque d'atteintes à la vie privée et aux libertés
individuelles
- Discriminations illicites
- Profilage pour pratiques
commerciales/assurantielles...contractuelles ?
-

Trois principes éthiques peuvent être fragilisés par l'utilisation des données massives selon le CCNE

- Le secret médical, par la multiplication des informations partagées et échangées entre divers acteurs ;
- Le risque d'automatisation de la décision médicale que crée la multiplication des logiciels algorithmiques ;
- Appauvrissement de la relation personnelle entre le médecin et son patient (le patient risquant d'être réduit à un ensemble de données à interpréter, semblant rendre inutile son écoute).

Des enjeux juridiques : cadrage actuel pour le partage de données massives ou non :

- RGPD (2016) relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données : Europe et prestataires ext
- LOI n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles
- Ordonnance n° 2018-1125 du 12 décembre 2018 portant modification de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et diverses dispositions concernant la protection des données à caractère personnel

Des obligations
très lourdes :
Le RGPD en 6
étapes (Guide
CNIL)

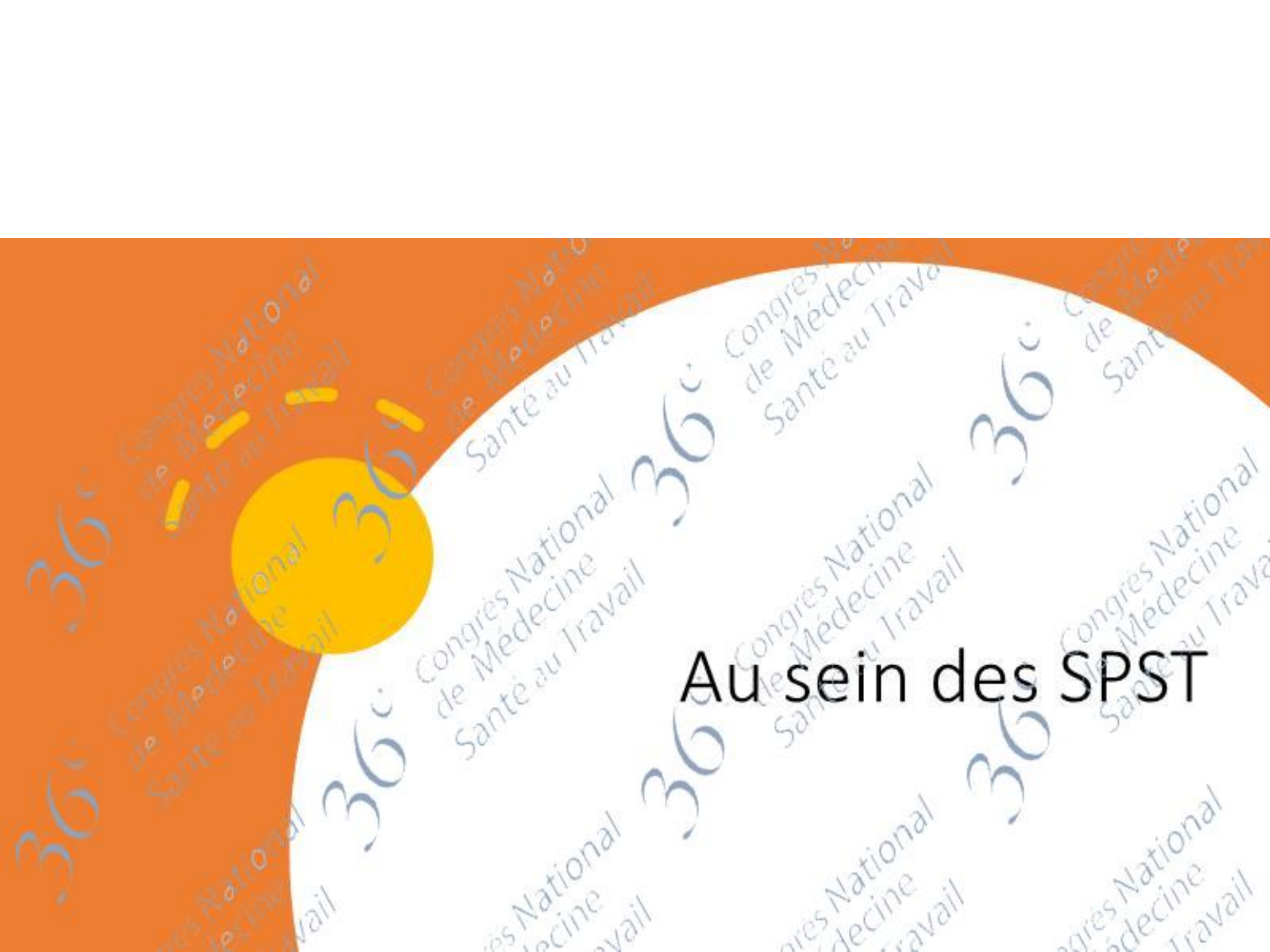
Pour TOUT fichier de données

- **Un pilote** dans l'avion : le délégué à la protection des données (DPO)
- **Une cartographie** : recensement et registres
 - Identification des actions prioritaires à mener sur la base **du registre des traitements**, identifiez les actions à mener pour vous conformer aux obligations actuelles et à venir.
- **Analyse d'impact** relative à la protection des données (AIPD)
- Mise en place des procédures internes qui garantissent la prise en compte de la protection des données
- Documenter : registre, AIPD, mentions d'information, recueil de consentement
- ... sous peine de sanction : « Le fait, y compris par négligence, de procéder ou de faire procéder à des traitements de données à caractère personnel **sans qu'aient été respectées les formalités préalables à leur mise en œuvre prévues par la loi** est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 300 000 euros d'amende ».

La « logique » de tous ces textes :

- Plus grande responsabilisation des acteurs
- Contrôle renforcé a posteriori plutôt qu'autorisation en amont auprès de la CNIL
- Renforcement de l'information préalable à délivrer auprès des personnes
- **Consentement « éclairé »** c'est-à-dire en précisant « l'objet du consentement », les modalités de recueil et ses objectif, la durée de conservation des données etc...



The background features a stylized sun with a yellow circle and rays on an orange gradient. Overlaid on this is a repeating pattern of the text '36° Congrès National de Médecine Santé au Travail' in a light blue, semi-transparent font, arranged in a circular fashion.

Au sein des SPST

Où en est-on ?

- Dispersion et manque de standardisation des données
- Lacunes de l'interopérabilité des systèmes d'information
- Difficultés de requêtes, donc de croisement, donc d'utilisation...
- Mais :
 - Progression des SPST numérisation encore en déploiement
 - Utilisation de l'INS
 - Réforme de Aout 2021
 - ...



Exemple du DMST = source majeure de données

Cf. Guide CNIL

Le SPST est le responsable du fichier (responsable de traitement) utilisé aux fins de gérer le DMST.

Il est **juridiquement responsable** de la bonne application des règles en matière de protection des informations contenues dans le DMST en ce qui concerne l'étendue des informations personnelles recueillies sur les travailleurs, leur durée de conservation, le contrôle de la gestion des accès par les personnels du SST, la définition de mesures de sécurité à mettre en œuvre, etc.

Obligation de désigner un DPO dans les SPST.

Désignation d'un **délégué à la protection des données dans leur organisme** (« DPO »), en charge du pilotage les démarches de mise en conformité au RGPD.

PREALABLE AU PARTAGE = Le SPST doit fournir aux salariés une **information** à la fois complète, concise, transparente, compréhensible et aisément accessible comprenant :

- **l'identité et coordonnées de l'organisme, responsable du fichier ;**
- **l'objectif poursuivi par l'utilisation des informations : compléter, constituer et gérer le DMST**
- **la base légale qui impose aux SPST à créer un DMST**
- **les destinataires ou catégories de destinataires des informations (qui accède au DMST)**
- **les durées de conservation des informations**
- **les droits des personnes** à accéder à leurs informations personnelles, les rectifier ou exercer leur droit à la limitation de l'utilisation des informations personnelles
- **les coordonnées du délégué à la protection des données du SPST ;**
- **le droit d'introduire une réclamation auprès de la CNIL.**

Seule l'information
préalable permet le
consentement !

Que ce soit via l'absence d'opposition ou via un consentement exprès

A stylized sun graphic with a large yellow circle and several yellow rays of varying lengths extending from it. The background is a gradient from orange to white, with a repeating watermark of the text 'Congrès National de Médecine Santé au Travail' and the number '36' in a blue, serif font.

Travail en équipe
pluridisciplinaire et au-delà,
avec d'autres professionnels de
la prévention

**Partage au
sein des SPST
et au-delà =
entre
quotidien et
perspectives**

- **DMST/DMP**
- **Entre professionnels de santé d'un SST et avec les IPRP et acteurs du MEE (différencier l'alimentation de la consultation)**
- **Avec les acteurs de l'entreprise**
- **Contribuer / Alimenter les bases de données**
- **Effectuer des enquêtes et collecter des données**

NB pour le DMST +++

- Pas de partage tacite ni automatique
- Information claire, préalable
- Absence d'opposition (et non consentement préalable)
- Distinguer implémentation et consultation (ex/IPRP)
- Refus possible à tout moment

Au delà des
règles, quels
questionnements
?

Consentement éclairé ?

- Qui peut « réellement » consentir ?
- Qu'est-ce que le consentement « éclairé » ? = « en connaissance de cause ».
 - Qui utilise
 - Usage des données
 - Devenir /réutilisation des données y compris nouvelles données, dites secondaires ou déduites, souvent plus sensibles que les données initiales.
- Cela implique, deux démarches essentielles :
 - la délivrance d'une information loyale, claire et adaptée au degré de compréhension du patient
 - le recueil du consentement du patient, lequel doit être non seulement éclairé par l'information préalablement délivrée, mais également libre de toute pression ou contrainte.



Conclusion : Booster la prévention !

- Selon l'OIT (journée mondiale pour la sécurité et la santé au travail de 2017) : **Les données sont le carburant, pour avancer dans la bonne direction**
- Mais si la **collecte et l'utilisation des données fiables est un Levier** /une opportunité pour une meilleure santé au travail, elle doit être conditionnée par une grande rigueur
 - Dans la collecte
 - Dans le traitement des données
- Des potentiels féconds en santé/travail pour générer des connaissances MAIS différencier la connaissance du savoir.
- Ne pas sous-estimer ni réduire l'interaction humaine !
- Ne pas être en retard/TTT de données en santé
- Des enjeux prosaïques de matériel/logiciel aussi