

Commission Nationale d'Éthique

AVIS 28

Avis relatif au droit à l'oubli

Publié par la Commission Nationale d'Éthique (C.N.E.)

18-20, Montée de la Pétrusse
L-2327 Luxembourg

Tél. : +352 247 86628
Fax : +352 26 68 35 01

cne@mesr.etat.lu
www.cne.lu

Mars 2018

Table des matières

1. La saisine de la C.N.E.	1
2. La situation au Luxembourg : avantages et inconvénients du dossier médical	1
3. Le contexte européen	2
3.1. Le Conseil de l'Europe	2
3.2. La France	4
4. Discussion	6
5. Recommandations	8
6. Bibliographie	10

1. La saisine de la C.N.E.

À la date du 11 novembre 2016, la Ministre de la Santé a saisi la Commission Nationale d’Ethique (C.N.E.) afin d’élaborer un avis sur le concept du « Droit à l’oubli ».

La saisine de la C.N.E. s’inscrit dans le contexte des travaux en cours pour le *Plan National Cancer*. Le *Plan National Cancer* est un outil permettant de structurer sur le plan national la lutte contre le cancer. Il permet de fédérer l’ensemble des acteurs impliqués autour de grands objectifs à atteindre sur une période de 5 années (2014-2018). Ce plan est structuré selon 10 axes différents, dont le 9^e est celui des droits des patients. C’est à ce niveau qu’un groupe de travail « Droit à l’oubli » a été mis en place qui a démarré ses travaux le 30 septembre 2016 et qui a comme mission de rendre à la *Plateforme Nationale Cancer* un rapport de recommandations pour répondre aux questions posées, accompagné d’une stratégie pour les mettre en œuvre et une planification.

Les questions posées étaient :

- Comment assurer à un ex-patient cancéreux au Luxembourg les mêmes droits qu’à un autre citoyen, c’est-à-dire sans être pénalisé toute sa vie par le fait d’avoir été traité d’un cancer, notamment lors d’une demande de prêt bancaire ?
- Comment permettre à ces personnes guéries du cancer d’accéder à l’emprunt dans des conditions acceptables ou raisonnables ?

2. La situation au Luxembourg : avantages et inconvénients du dossier médical

Actuellement, le patient a le droit de faire supprimer de son dossier médical des données qu’il ne désire pas y voir figurer pour des raisons personnelles, droit conféré en application de la loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient.

Le but est d’éviter une mauvaise utilisation de ses données personnelles médicales par les assureurs et/ou autres instances.

Ce qui revête un intérêt certain pour le droit des patients (notamment la garantie de l’anonymat et l’effacement des données personnelles et confidentielles passé un certain délai), peut cependant, dans le contexte général de sa santé, constituer un risque pour lui.

Si son dossier médical ne reprend plus tout le passé et l'actualité médicale du patient, la coordination des soins, l'accès aux données de santé pour sa prise en charge et la vérification de l'identité risquent de ne plus être garantie.

Si la suppression de certaines données n'aura pas de suites et n'est pas indispensable pour la continuité des soins du patient, l'effacement de données médicales concernant p.ex. des pathologies chroniques ou héréditaires risque de l'exposer à des conséquences lourdes pour lui et autrui.

Par ailleurs, en absence de certaines données médicales, une gestion de la santé publique devient quasiment impossible.

Depuis juillet 2011, le Registre National du Cancer a été créé et recueille depuis mai 2013 tous les nouveaux cas de cancers diagnostiqués et/ou traités sur le territoire luxembourgeois. Cet outil permet, entre autre, la surveillance de l'évolution des cancers, des recherches épidémiologiques et cliniques et la planification du Plan National Cancer. Il faut cependant regretter que le Registre National du Cancer ne recueille que les données obtenues sur le territoire luxembourgeois. Les résidents luxembourgeois pris en charge à l'étranger ne sont pas pris en considération.

3. Le contexte européen

3.1. Le Conseil de l'Europe

Il existe plusieurs outils qui relèvent des droits des personnes malades dans le contexte d'assurance.

Ainsi, le Conseil de l'Europe a adopté en 2016 une recommandation¹ qui a pour objectif d'apporter des garanties équilibrées pour les droits fondamentaux des personnes dont les données de santé sont traitées à des fins d'assurance.

Cette recommandation stipule, entre autre, que :

¹ Recommandation CM/Rec(2016)8 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé à des fins d'assurance, y compris les données résultant de tests génétiques (*adoptée par le Comité des Ministres le 26 octobre 2016, lors de la 1269^e réunion des Délégués des Ministres*).

Article 5. : Les données à caractère personnel relatives à la santé ne devraient faire l'objet d'un traitement à des fins d'assurance que sous réserve des conditions suivantes :

la finalité du traitement a été précisée et la pertinence des données a été dûment justifiée ;

la qualité et la validité des données sont conformes aux normes scientifiques et cliniques généralement reconnues ;

les données résultant d'un examen prédictif ont une valeur prédictive positive élevée ; et

le traitement est dûment justifié dans le respect du principe de proportionnalité en relation avec la nature et l'importance du risque considéré.

(...)

Article 18. : Les assureurs devraient procéder à une réactualisation régulière de leurs bases actuarielles en tenant compte des nouvelles connaissances scientifiques pertinentes.

Article 19. : A la demande de l'assuré(e), l'assureur devrait lui fournir des informations pertinentes et des justifications concernant le calcul de la prime, toute prime supplémentaire ou toute exclusion partielle ou totale de l'assurance.

Article 20. : Les Etats membres devraient reconnaître l'importance sociale de la couverture de certains risques et, le cas échéant, prendre des mesures visant à faciliter l'accès à l'assurance, à des conditions abordables, des personnes présentant un risque aggravé lié à la santé.

Cette recommandation ne porte cependant que sur le traitement des données personnelles relatives à la santé pour assurer la non-discrimination et l'accès équitable à la couverture de certains risques tout en garantissant la protection de la vie privée. La recommandation est centrée sur les données de santé personnelles en général et la façon de les collecter et de les utiliser par l'assureur sans définir de périmètre spécifique en matière de pathologies et elle concerne donc tout type de patients présentant un facteur de risque aggravé. Elle tente de maîtriser les risques d'utilisation malveillante (commerciale ou scientifique) de ces données sensibles. Elle n'aborde cependant pas la notion de « droit à l'oubli » en tant que tel.

3.2. La France

Après une première initiative en 1991², en 2001 déjà, les pouvoirs publics français, les professionnels, les associations de consommateurs et les associations représentant les personnes malades ou handicapées ont signé la convention Belorgey afin de faciliter l'accès à l'assurance-décès aux personnes présentant un « risque aggravé » de leur état de santé dans le cadre d'un emprunt bancaire.

Vu le faible impact de cette convention, les partenaires ont négocié au printemps 2006 la « Convention AERAS³ » (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), convention qui couvre la garantie invalidité en plus de la garantie décès tout en créant le dispositif d'écrêtement des surprimes d'assurance et renforçant les facilités prévues dans le cadre du processus d'instruction des demandes d'emprunt.

Trois ans plus tard, les signataires de la convention AERAS ont souhaité rendre la convention plus ambitieuse, en particulier en ce qui concerne la garantie invalidité tout en renforçant son effectivité. L'avenant de la convention AERAS signé le 1^{er} février 2011 et entré en vigueur le 1^{er} mars 2011 prolonge les avancées de la convention précédente.

Le dispositif AERAS, ne prenant en compte qu'un nombre limité de types de cancers et excluant, exception faite de VIH et de l'hépatite virale C, toute autre pathologie chronique, était restrictif.

Ainsi le nombre de demandes d'assurances pour des crédits immobiliers et professionnels a été de 3,9 millions en 2015, dont 586.900 demandes, soit 14,9%, par des personnes présentant un risque aggravé de santé⁴.

Un deuxième avenant à la convention AERAS a été signé le 2 septembre 2015. Il introduit le « droit à l'oubli ». Celui-ci regroupe deux dispositifs :

- « Absence de déclaration : les anciens malades du cancer ont la possibilité, passé certains délais, de ne pas le déclarer lors de la souscription d'un contrat d'assurance emprunteur et, en conséquence, de ne pas se voir appliquer aucune exclusion de garantie ou surprime du fait de ce cancer. »

² Convention conclue en septembre 1991 entre les Pouvoirs publics et les professionnels de l'assurance.

³ <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>.

⁴ <http://www.aeras-infos.fr/files/live/sites/aeras/files/contributed/3.%20Publications/3.3.Statistiques/Documents/AERASstatistiques2015.pdf>

- « L'élaboration d'une grille de référence listant les pathologies (pathologies cancéreuses et autres pathologies, notamment chroniques) pour lesquelles l'assurance sera accordée aux personnes qui en ont souffert ou en souffrent, sans surprime, ni exclusion de garantie, ou dans des conditions se rapprochant des conditions standard, après certains délais adaptés à chacune de ces pathologies. Cette grille sera établie et actualisée au rythme des progrès thérapeutiques et de la disponibilité des données de santé nécessaires. »

Concrètement, lors d'une demande d'assurance de prêt, la personne requérante est en droit de ne pas déclarer un ancien cancer lorsque l'une des conditions suivantes est remplie :

- Le diagnostic a eu lieu avant l'âge de 18 ans, le protocole thérapeutique est terminé depuis 5 ans, aucune rechute n'a eu lieu.
- Le diagnostic a eu lieu après l'âge de 18 ans, le protocole thérapeutique est terminé depuis 10 ans, aucune rechute n'a eu lieu.
- Pour certaines pathologies énumérées dans une grille de référence, les délais d'accès à une assurance sans surprime sont réduits en dessous de 10 ans.

Ce droit à l'oubli est entré en vigueur en France le 14 février 2017, avec la publication du décret au Journal officiel.

Il convient de noter que la France est actuellement le seul pays à avoir mis en avant, par cette convention AERAS, un dispositif « droit à l'oubli » pour les personnes ayant été atteintes de cancer ainsi qu'un dispositif permettant à des anciens patients d'avoir accès à des prêts sans surprimes d'assurance.

4. Discussion

Aussi bien la convention française que le dispositif français AERAS (2017) qui a l'avantage d'étendre le droit à l'oubli à d'autres pathologies (VIH, hépatite C), restent limitatifs. L'initiative du législateur luxembourgeois dans le cadre du plan national cancer s'oriente aux législations et réglementations françaises.

Même si l'espoir d'une guérison complète parmi les personnes atteintes d'un cancer reste relativement limité, un malade sur deux n'en mourra pas.

Certains patients guériront, d'autres entreront en période de rémission, avec le risque d'une rechute ; d'autres encore auront besoin d'un traitement tout au long de leur vie. La convention AERAS, dans sa version actuelle, ne prend pas suffisamment en compte ces personnes qui ne guériront jamais de leur maladie tout en pouvant avoir l'espérance de vie moyenne de la population générale.

Plusieurs associations françaises de patients ont dénoncé les mesures qu'elles jugeaient trop restrictives de l'AERAS, alors qu'elles considèrent que « ...cette inégalité de droits en fonction de l'état de santé laisse entendre que la maladie constitue une forme de rupture du contrat social, qui prive celui ou celle qu'elle touche d'une partie de sa citoyenneté » et plaident pour « le droit à l'assurance pour tous plutôt que le droit à l'oubli pour quelques-uns »⁵.

Il y a lieu de relever que dans certains cas l'expression « droit à l'oubli » est ambiguë puisque les personnes souffrant d'une maladie chronique comme p.ex. VIH ou d'une autre pathologie énumérée dans la grille de référence AERAS seront néanmoins obligées de remplir un questionnaire de santé en relevant leur maladie.

Le droit à l'oubli devrait s'inscrire dans un concept général de traitement équitable des patients ayant souffert d'un cancer par rapport aux autres citoyens et garantir l'égalité de leurs chances et éviter une stigmatisation et discrimination de ces patients.

⁵ https://www.lexpress.fr/actualite/societe/sante/cancer-le-droit-a-l-oubli-laisse-de-cote-toutes-les-personnes-qui-ne-gueriront-jamais_1664509.html

Une attention particulière devrait être portée aux patients mineurs dont la date de fin du protocole thérapeutique est atteint avant leur majorité, un droit à l'oubli devant être acquis à partir de cette date.

La C.N.E. propose en outre d'élargir le champ d'application et de ne prendre en compte non seulement certains cancers, l'hépatite virale C et VIH (tel que la convention AERAS), mais aussi d'autres maladies chroniques et des pathologies mentales et psychiques. La Commission est consciente que par cette extension, la problématique de la saisine est étendue aux personnes qui ne seront jamais guéries, mais parfaitement capables de vivre des décennies avec leur maladie. Ainsi, des personnes VIH ont actuellement une espérance de vie proche de celle d'une personne non infectée. Un homme de vingt ans, en traitement depuis 2008, a une espérance de vie de 73 ans, une femme de vingt ans celle de 76 ans⁶. Le taux de guérison à cinq ans d'un cancer des testicules est supérieur à 95%, d'un cancer du sein de 88%, et supérieur à 90% pour un cancer la thyroïde⁷.

Pour permettre de financer cet élargissement du droit à l'oubli à d'autres pathologies chroniques, un fond de mutualisation des surprimes pourrait être constitué par les excédents des contrats d'assurance-emprunteur bénéficiaires et surtaxés. Ces montants non reversés qui n'ont pas servi à couvrir la réalisation des risques à la fin des contrats, existants et à venir, pourraient être consacrés à améliorer l'accès à l'assurance des personnes malades, quelle que soit la pathologie dont ils souffrent.

En complément, il serait utile de contraindre l'assureur de justifier le bien-fondé d'une surprime.

⁶ Trickey, Adam et al. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *The Lancet HIV*, Volume 4, Issue 8.

⁷ Cowppli-Bony A, et al. : *Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013 - Partie 1 : tumeurs solides. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, février 2016.

5. Recommandations

La Commission Nationale d'Éthique approuve en grande partie le concept français de la convention AERAS qui concède au demandeur de ne pas déclarer un ancien cancer resp. le VIH ou une autre pathologie énumérée dans le grille de référence AERAS sous certaines conditions.

La C.N.E. propose cependant d'élargir la grille de référence AERAS qui se limite à certaines pathologies, et qui dans la mise à jour du 30 mars 2017 comprend uniquement plusieurs cancers spécifiques, l'hépatite virale C et le VIH. Cet élargissement de la grille permettrait à une plus grande population un délai d'accès plus court à une assurance sans surprime plutôt que de garantir un droit à l'oubli à quelques-uns.

La C.N.E. considère en outre que l'établissement de la grille des pathologies qui bénéficient d'un droit à l'oubli inférieur à 10 ans (respectivement 5 ans) ne devrait pas être laissé à la discrétion des assureurs, mais devrait être élaborée par des organismes indépendants avec mise à jour régulière prenant en compte les avancées scientifiques les plus actuelles.

Les surcoûts éventuellement engendrés par l'élargissement du droit à l'oubli pourraient être supportés soit par un fond de solidarité public, soit par un fond mis en place par les assureurs.

La C.N.E. propose d'imposer à l'assureur de justifier toute surprime par rapport à la pathologie en cause.

La C.N.E. est d'avis que le montant à assurer devrait être plafonné et servir uniquement à un financement professionnel à usage personnel ou immobilier (résidence principale), à l'exclusion de tout profit et produits de luxe.

La C.N.E. propose un droit à l'oubli général pour les patients mineurs dont la date de fin du protocole thérapeutique est atteint avant leur majorité.

Plus généralement, la C.N.E. est d'avis que les informations contenues dans le dossier médical du demandeur ne doivent en aucun cas être utilisées à son détriment par des tiers.

Enfin, la C.N.E. est d'avis que le Gouvernement devrait élaborer le modèle le moins pénalisant pour le patient permettant l'accès à une assurance emprunteur sans surprime.

6. Bibliographie

Marc Brodin, « Informatisation et confidentialité des données médicales », *Laennec* 2007/1 (Tome 55), p. 12-22.

Emmanuel Derieux, « Vie privée et données personnelles – Droit à la protection et « droit à l’oubli » face à la liberté d’expression », *Les Nouveaux Cahiers du Conseil constitutionnel* 2015/3 (N° 48), p. 21-33.

Hans Graux et al., *The Right To Be Forgotten in the Internet Era* 12 (Interdisciplinary Ctr. for Law & ICT, Univ. of Leuven, Working Paper, 2012.

Huyghe E, Matsuda T, Thonneau P (2003) Increasing incidence of testicular cancer worldwide: a review. *J Urol* 170: 5-11.

Trickey, Adam et al. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *The Lancet HIV*, Volume 4, Issue 8: e349–e356.

Cowppli-Bony A, et al. : Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2013 - Partie 1 : tumeurs solides. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, février 2016.

Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (2007/C 303/01), article 7 : Respect de la vie privée et familiale.

Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (2007/C 303/01), article 8 : Protection des données à caractère personnel.

Recommandation CM/Rec(2016)8 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le traitement des données à caractère personnel relatives à la santé à des fins d’assurance, y compris les données résultant de tests génétiques (*adoptée par le Comité des Ministres le 26 octobre 2016, lors de la 1269^e réunion des Délégués des Ministres*).

Convention Aeras : <http://www.aeras-infos.fr/cms/sites/aeras/accueil.html>

Membres de la Commission Nationale d'Éthique

Julie-Suzanne Bausch, présidente

Serge Haag*, vice-président

Christel Balthes-Löhr*

Deirdre Du Bois*

Manon Gantenbein*

Nathalie Koedinger

Brigitte Konz*

Carole Linster

Joaquim Monteiro

Jean-Paul Nilles

Robert Wagener*

Christiane Weitzel*

Frank Wies

*(*membres du groupe de travail « Droit à l'oubli »)*

Chargé d'études

Jean-Claude Milmeister