



ELSEVIER

Available online at

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



DOSSIER « LA PERSONNE, SA VIE PRIVÉE ET LA CONFIDENTIALITÉ »
Pratiques et concepts

Quel oubli pour les patients atteints de cancer ?

Which memory lapse for cancer patients?

C. Torregrosa, C. Gesbert, M. de Fallois,
M.-F. Mamzer*

*Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, EA 4569, université Paris-Descartes,
centre universitaire des Saints-Pères, 45, rue des Saints-Pères, 75006 Paris, France*

Reçu le 25 novembre 2016 ; accepté le 24 janvier 2017

MOTS CLÉS

Assurance ;
Cancer ;
Droit à l'oubli ;
Éthique médicale ;
Stigmatisation

Résumé Attendu comme une véritable avancée sociétale, le « droit à l'oubli », inscrit dans la loi du 26 janvier 2016, contribue à changer l'image véhiculée par le cancer en introduisant une notion de « vie après le cancer ». Il est, en effet, le reflet des modifications des représentations du cancer et du désir des patients de reconnaissance pour une meilleure intégration. Cette dernière se matérialise notamment, dans notre société libérale actuelle, par la capacité d'emprunter. Jusqu'à présent, un antécédent de cancer impliquait une surprime, voire un refus de prêt par les organismes assurantiels. Si, les données de santé sont traditionnellement soumises au secret médical, dans le cadre d'une demande de prêt, le patient peut être amené à communiquer ses données de santé à la demande des organismes assurantiels au travers de questionnaires de santé. Ils seront éventuellement corroborés et complétés par des examens médicaux. Des médecins, des représentants de patients et des usagers du système de santé ont eu la possibilité de s'exprimer sur cette nouvelle loi. Le « droit à l'oubli » ne concerne pas une personne dans son individualité mais la replace au sein d'une société complexe composée de nombreuses interactions. Cette loi a ainsi contribué à réveiller et à révéler toutes les tensions autour de la prise en charge des patients atteints de cancer ainsi que sur la vie après la rémission. Dans la conception normative de la médecine moderne, les malades « guéris » sont incités à oublier leur pathologie passée pour revenir dans le « normal » d'une société n'acceptant pas de différence. Le droit à l'oubli ne serait-il donc pas un devoir d'oubli ?

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : marie-france.mamzer@parisdescartes.fr (M.-F. Mamzer).

KEYWORDS

Insurance;
Cancer;
Right to be forgotten;
Medical Ethics;
Stigmatization

Summary The “right to be forgotten”, inscribed in the law of January 26, 2016 and expected as a real societal advance, is helping to change the image conveyed by cancer through the notion of “life after cancer”. It is, in fact, the reflection of the current representations’ modifications of the cancer and the patients’ desire for recognition and a better integration. In our current liberal society, this is materialized by the ability to borrow. Up until now, a background of cancer has implied a surcharge or even a refusal of loan by the insurance companies. Even if health data are traditionally subject to medical confidentiality, in the context of a loan application, the patient may have to communicate his health data at the request of the insurance organizations through health questionnaires. They would be corroborated and supplemented by medical examinations. Physicians, patient representatives and users of the health care system have the opportunity to comment this new law. The “right to be forgotten” does not concern a person in his or her individuality, but replaces it on a complex society composed of many interactions. This law had helped to awaken and reveal all the tensions surrounding the care of patients with cancer as well as life after remission. In the normative conception of modern medicine, “cured” patients are induced to forget their past pathology and to go back to the “normal” of a society that does not accept difference. Is the “right to be forgotten” a duty to forget?

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Les progrès de la cancérologie moderne ont été majeurs depuis le milieu du XX^e siècle et ont permis d’améliorer considérablement le pronostic du cancer. De nombreuses thérapies curatives ont été développées, permettant parfois la guérison, ou plus souvent transformant le cancer en maladie chronique. Ainsi, la survie des personnes atteintes de cancer du sein à cinq ans est actuellement de 88 % tous stades confondus en France [1] et la survie sans rechute de certains cancers du sein localisés (les cancers ayant les caractéristiques suivantes : présence de récepteurs hormonaux, surexpression du récepteur HER et sans envahissement ganglionnaire) est de 99,3 % à cinq ans [2]. Les questions sur les conditions de la vie après le cancer et sur les difficultés pour les citoyens de se réinsérer dans la vie professionnelle et sociétale après la phase aiguë d’un cancer sont alors devenues des enjeux majeurs. En effet, le cancer est souvent associé dans les représentations collectives à la mort, et demeure encore une pathologie qui provoque la peur [3]. L’amélioration des taux de guérison et de l’espérance de vie des personnes atteintes par le cancer les ont confrontées aux mêmes discriminations que celles qui avaient été dénoncées historiquement par les associations de patients porteur du VIH [4]. Pour exemple, un décret interdisait l’accès aux postes de fonctionnaire pour les personnes ayant un antécédent de cancer jusqu’en 1983 [5]. De la même manière, jusqu’au début de l’année 2016, en France, le fait pour une personne de déclarer à un organisme d’assurance un antécédent de cancer impliquait une surprime, voire dans la majorité des cas, un refus, bloquant définitivement toute possibilité d’emprunt, malgré les progrès suite à la conclusion de la convention AERAS. Actuellement en France, la banque peut, lors d’un prêt immobilier, exiger la souscription à une assurance garantissant les risques liés au décès et à l’invalidité. Si l’assurance n’est pas obligatoire dans les textes de loi, en pratique le crédit n’est accordé que si l’emprunteur en souscrit une, compte tenu de l’absence

de développement en France des garanties alternatives à l’assurance. L’objectif de l’assurance est de prendre en charge les mensualités de remboursement de l’emprunt en cas de décès ou d’invalidité. Le candidat à l’assurance peut théoriquement choisir librement l’établissement qui l’assure et n’est pas obligé d’opter pour l’assurance proposée par la banque [6].

Alors que les données de santé sont traditionnellement soumises au secret médical [7–9], chacun peut effectivement être amené, à l’occasion d’une demande d’emprunt, à communiquer ses données de santé ou à subir des examens médicaux à la demande des médecins-conseils des assurances. Ces derniers peuvent aussi exiger la rédaction de certificats médicaux par le médecin traitant de la personne demandeuse de prêt. Connaître les antécédents de la personne permet à l’organisme assurantiel d’établir un calcul de risque et choisir d’assurer ou non la personne, ou d’ajouter une surprime, voire de décider d’une exclusion de garantie. Cependant, ces informations médicales restent dans le domaine du secret médical et ne peuvent être transmises directement à l’organisme assurantiel. Or des médecins-conseils ont été condamnés pour violation de ce secret [10], en fournissant des données de santé de la personne demandeuse de prêt ou ayant obtenu un prêt : « La remise de la lettre du médecin traitant à la compagnie [d’assurance] procédait d’une violation du secret médical commise par son médecin conseil, qui ne pouvait révéler à son mandant des renseignements qu’il avait reçus de son confrère » [11]. Où se situent dès lors le secret médical et la protection de la personne qui doit en découler ?

Inspirés, d’une part, par la consécration d’un droit à l’oubli numérique [12,13] permettant d’exiger le retrait d’informations personnelles diffusées sur Internet au nom du droit au respect de la vie privée, et d’autre part, par la « Convention sur l’assurabilité des personnes séropositives et sur les règles de confidentialité du traitement des informations médicales par l’assurance » signée le 3 septembre 1991 [14], les associations de patients se sont mobilisées

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7531626>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7531626>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)