

# CHARTRE POUR LES LISTES DE DISCUSSION ENTRE PATIENTS

(version abrégée)

*Ceci est la version abrégée de la Charte; pour avoir plus d'informations, se référer à la version complète.*

Cette Charte propose les principes généraux de régulation des listes de discussion entre patients, par voie de messagerie électronique. Elle délimite les rôles des divers acteurs impliqués dans la vie de ces listes et précise les bonnes règles de vie en commun de ce type d'échanges.

Les listes de discussion entre patients ont vocation à apporter des informations, aider les patients dans la gestion quotidienne de leur maladie, fournir du soutien aux patients et à leur entourage, rompre leur isolement, favoriser le partage des expériences, et éventuellement à appuyer l'intervention des patients dans l'espace public (médias, milieux scientifiques et médicaux, organismes publics).

Ce document peut être utilisé en l'état par toute association, tout responsable ou gestionnaire de liste de discussion entre patients, mais aussi par toute personne qui souhaite créer une liste de discussion à destination de patients.

Ces règles peuvent aussi être redéfinies pour tenir compte des spécificités de chaque liste ou adaptées selon les usages nationaux.

Elles sont présentées, lors de son inscription, à tout abonné et peuvent ainsi servir de référence aux divers acteurs en cas de conflit.

## Les différents acteurs

L'éditeur d'une liste est son responsable, y compris d'un point de vue légal.

Il peut prendre en charge le fonctionnement technique ou le confier à un hébergeur. Il peut également assurer la gestion administrative de la liste ou la déléguer à des gestionnaires ou des modérateurs.

Le modérateur et le gestionnaire peuvent exercer leur droit de contrôle sur les messages avant ou après leur distribution aux abonnés.

## 1. Les principes directeurs

Internet n'est pas une zone de non-droit. Toutes les lois et directives adoptées par l'Union Européenne et par les Etats membres s'appliquent aux listes de discussion entre patients mises en ligne en Europe.

Ceci concerne principalement :

- la liberté d'expression et de communication
- le respect de la confidentialité des informations et de la vie privée
- le respect des droits de propriété intellectuelle des auteurs
- la protection de la jeunesse

## Respect des personnes, de leurs différences et de leurs opinions

Les règles de non-discrimination doivent conduire à considérer chaque personne de manière égale et s'abstenir de toute discrimination fondée sur les situations sociales, l'éducation, la religion, le sexe, les mœurs, l'origine ethnique ou géographique. Les participants sont tenus au respect de toutes les cultures et de toutes les croyances.

## Règles de déontologie et d'éthique médicale

- Le secret médical  
Il s'impose à tous les professionnels de santé amenés à participer à des listes de discussion entre patients, soit volontairement en s'inscrivant à une liste, soit quand des gestionnaires<sup>1</sup> ont fait appel à eux pour prendre part, de manière ponctuelle, aux discussions.  
Il "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 ou compris".
- L'assistance à personne en péril  
Elle s'applique à tous les abonnés d'une liste de discussion entre patients et tout particulièrement aux professionnels de santé, abonnés à une liste de discussion entre patients, qui identifient une situation présentant un danger pour la vie d'un patient, notamment d'un enfant.

---

<sup>1</sup> Dans la suite du document, le terme "gestionnaires" sera utilisé pour désigner les gestionnaires et les modérateurs d'une liste

30 décembre 2006

- **Le conflit d'intérêt**  
Il existe dans une liste de discussion entre patients quand un membre de la liste, notamment un professionnel de santé ou un responsable d'association de patients, amené à donner des informations sur une liste, a des relations personnelles ou financières avec une organisation qui pourrait influencer son action.

## **2. Les hébergeurs**

L'hébergeur est responsable de la gestion des serveurs qui hébergent les listes et assurent la réception et l'envoi des courriers électroniques.

Il définit les procédures d'inscription, qui doivent être gratuites pour l'abonné, et fournit les moyens pour l'abonnement et le désabonnement.

Il met en place les moyens techniques permettant de sécuriser l'accès aux données et d'assurer la sauvegarde des archives.

En cas de cessation d'activité de l'hébergeur, ou de suppression d'une liste, l'hébergeur en informe préalablement l'éditeur afin que celui-ci prenne toutes les mesures nécessaires pour transférer et sécuriser les données.

Les responsabilités respectives de l'hébergeur et de l'éditeur sont définies dans une charte ou une convention signée entre les parties.

### **Accès aux informations**

L'hébergeur a toujours la possibilité technique d'accéder aux messages, à la liste des abonnés, et à leurs coordonnées d'identification.

Cependant, il ne devrait y accéder que pour résoudre des problèmes techniques à la demande de l'éditeur ou des gestionnaires, ou pour retirer un texte illicite, à la demande d'une autorité judiciaire.

### **Surveillance des échanges**

L'hébergeur n'a aucune obligation de surveiller le contenu des informations qu'il transmet ou qu'il stocke, notamment pour identifier des contenus illicites.

### **Protection de la vie privée**

L'hébergeur est responsable de la protection des données personnelles d'une liste. Il doit donc déclarer la liste à l'organisme national du pays d'hébergement de la liste et demander une autorisation pour le traitement des données nominatives. Il doit aussi prendre toutes les mesures pour assurer la protection des données et l'anonymisation des informations personnelles.

### **Transfert des données**

Lors de tout transfert de données ou de modification d'affiliation de l'hébergeur, les abonnés, les gestionnaires et l'éditeur d'une liste doivent en être informés au préalable, afin qu'ils puissent prendre les dispositions nécessaires au retrait et à la sauvegarde des informations.

## **3. Les gestionnaires des listes**

L'éditeur, responsable légal du fonctionnement d'une liste, désigne les gestionnaires.

Il respecte leur indépendance et n'intervient dans la gestion de la liste que pour définir les catégories d'abonnés admis et pour arbitrer les conflits entre les abonnés et les gestionnaires, sur requête de ces derniers. Il peut demander, à tout moment, le remplacement d'un gestionnaire.

### **Information aux abonnés**

L'éditeur d'une liste communique à tout nouvel abonné un ensemble d'informations concernant l'identité de l'éditeur et de l'hébergeur, les thématiques de la liste et le public admis, les modalités d'inscription et de désabonnement, le rôle des gestionnaires, la sécurité du service et la confidentialité des données.

Il devrait être clairement spécifié aux abonnés si les gestionnaires acceptent ou non que l'accès aux données archivées soit accordé pour des requêtes informatisées portant sur le contenu des messages.

Ces informations sont envoyées à l'occasion de la procédure d'abonnement, dans le message de bienvenue expédié par l'hébergeur, et sont validées par l'abonné.

## **Fonctions des gestionnaires**

- **Contrôle des messages**  
Les gestionnaires sont en droit de refuser ou supprimer tout message qui, selon eux, ne suit pas les règles de la liste, notamment : respect des personnes, de leurs différences et de leurs opinions, respect des lois, respect des règles de déontologie et d'éthique médicale, respect des règles de la liste librement acceptées par l'abonné.  
Ils peuvent exclure un abonné en cas d'abus, ou contrôler systématiquement ses messages avant diffusion (modération fine).
- **Gestion administrative**  
Les gestionnaires sont seuls à posséder un accès aux données exhaustives sur les abonnés. Ils peuvent aussi intervenir en cas de problèmes techniques identifiés sur la liste.

## **Participation des médecins, autres professionnels du monde de la santé, et chercheurs scientifiques**

Chaque liste de discussion entre patients définit au préalable les publics pour lesquels elle a été créée. Quand elle est ouverte à la participation des médecins, ceux-ci doivent obligatoirement s'identifier, par leur nom et leur fonction, dans le cas où ils donnent des informations médicales.

La participation ponctuelle de spécialistes reconnus dans leur domaine, pour une durée limitée, variable en fonction des besoins d'information des membres de la liste, peut cependant être sollicitée par les gestionnaires.

Il est rappelé que "Tout message posté à une liste ne peut avoir qu'un but informatif, et ne peut en aucun cas être assimilé à un avis médical".

Les médecins doivent préciser si leurs interventions reposent sur des données validées scientifiquement ou sont encore soumises à controverse. Les conflits d'intérêt potentiels devraient être clairement déclarés.

Il est conseillé aux gestionnaires de signaler que "les informations diffusées sur leurs listes par des médecins ne sont valables qu'au moment où elles sont émises, et qu'elles peuvent être remises en cause par la suite, du fait de l'évolution des connaissances médicales".

## **Participation et protection des mineurs**

Certaines listes peuvent être ouvertes aux mineurs, d'autres spécifiquement destinées aux enfants ou aux adolescents, qui désirent communiquer en dehors de la présence d'adultes.

L'adresse électronique des mineurs doit être anonymisée, et ne pas contenir le nom de l'abonné.

La limite d'âge pour leur participation devrait figurer sur la page d'information de la liste, et l'accord parental, ou du tuteur légal éventuellement demandé.

Si le gestionnaire constate que le mineur se met en danger, il doit le signaler à ses parents ou tuteurs légaux.

Tout message pouvant être contraire aux intérêts d'un mineur ou aux bonnes mœurs doit être retiré.

## **Accès aux informations**

Quand une liste de discussion entre patients accepte le principe d'un accès aux informations archivées pour des requêtes informatisées sur le contenu des messages, aucune demande ne doit être transmise directement aux abonnés ; elle doit être d'abord adressée aux gestionnaires à qui il revient de l'accorder ou de la refuser.

- **Les listes d'adresses**  
Les adresses électroniques d'une liste ne peuvent être utilisées que pour des messages d'information interne et ne peuvent être diffusées à des opérateurs commerciaux.
- **Les demandes de financement**  
L'accès aux données archivées ne peut être accordé pour appuyer un dossier de financement présenté par l'éditeur d'une liste.
- **Les travaux de recherche en sciences médicales ou sociales**  
L'accès aux données archivées peut être considéré comme une contribution des patients à la recherche scientifique  
Toute demande devrait faire l'objet d'une information aux membres d'une liste, détaillant l'objet de l'étude et ses auteurs, les objectifs, les bénéfices potentiels pour les patients, les moyens mis en œuvre pour anonymiser les données.

- Le recrutement pour des essais cliniques

Le recrutement de patients pour des essais cliniques sur une liste de discussion est déconseillé. Néanmoins, une information validée et libre de conflit d'intérêt sur un essai clinique est possible auprès des abonnés à une liste de discussion entre patients.

Au moment de la diffusion de cette information sur la liste, les gestionnaires devraient, soit fournir aux abonnés des informations complètes sur les conditions du recrutement de patients pour des essais cliniques, ainsi que sur les risques potentiels et émotionnels, soit leur conseiller de consulter les sites Web officiellement chargés de délivrer ces informations.

Une liste de discussion entre patients participants à un essai clinique donné est possible.

## **4. Les abonnés**

### **Respect des autres abonnés**

Le respect des autres abonnés conduit à se présenter lors de son premier message, à rester poli dans les échanges et à tolérer toutes les cultures, toutes les différences et toutes les croyances.

Il convient de ne diffuser sur une liste que des informations dont on est sûr et de ne pas relayer de rumeurs. Les envois abusivement répétés ou massifs de messages ("spam") aux abonnés constituent une forme de harcèlement et ne devraient pas être tolérés.

### **Respect des lois et réglementations**

Tout abonné doit se conformer aux lois en vigueur dans son pays, concernant, notamment, l'ordre public, la propriété intellectuelle et le respect de la vie privée des autres patients membres de la liste ainsi que des personnels soignants.

### **Respect de la discipline de la liste**

L'adhésion à une liste suppose le respect de ses règles et des remarques de ses gestionnaires.

Ne pas tenter de mystifier les gestionnaires sur sa réelle identité et ne pas faire de prosélytisme pour d'autres listes sont des règles à respecter.

### **Forme des messages**

- Le sujet des messages  
Le sujet d'un message doit être en relation avec le contenu et renseigné avec le plus de précision possible.  
Il est conseillé de traiter un sujet par message et de modifier le champ sujet quand un nouveau thème est abordé.
- Le corps des messages  
L'usage de majuscules est déconseillé, puisque cela revient à crier.  
Il est conseillé d'écrire après le texte cité pour permettre une bonne lisibilité des contributions successives. Il est également conseillé de n'inclure, dans la réponse à un message, que les citations utiles du texte original, et non la totalité, afin d'assurer une meilleure lisibilité.
- La signature des messages  
Tout message doit être signé pour en identifier la provenance, la signature comprenant au minimum le prénom ou pseudonyme et l'adresse électronique.

### **Contenu des messages**

- Un contenu informatif et non un avis médical  
Tout message posté à une liste de discussion entre patients ne peut avoir qu'un but informatif, et ne peut en aucun cas être assimilé à un avis médical. Les messages n'ont pas pour but de retarder ou de remplacer l'avis de leur médecin traitant.
- Aucune promotion dans les messages  
Les traitements ne peuvent être dispensés qu'individuellement par un médecin et dépendent de chaque cas particulier. Un abonné ne doit donc jamais indiquer qu'un traitement spécifique est le seul à être efficace pour une maladie, même si cela a été le cas dans sa propre situation.

30 décembre 2006

En règle générale, aucune forme de publicité ne devrait être associée aux messages à l'intérieur d'une liste, non seulement pour des traitements, mais aussi pour des essais cliniques, des médecins, des établissements de soins ou des organismes de santé.

- **Respect des choix thérapeutiques des autres abonnés**  
Chaque participant à une liste doit respecter les choix thérapeutiques des autres abonnés. En particulier, on ne doit jamais citer un médecin ou une équipe de médecins spécifique comme étant les seuls à proposer des traitements efficaces.
- **Confidentialité des informations personnelles**  
Avant de poster un message, tout abonné devrait être conscient qu'il va adresser à tous les participants de sa liste des informations confidentielles qui seront liées à ses identifiants personnels. Ces informations vont être portées à la connaissance de dizaines, voire de centaines de personnes, dont il ne connaît ni l'identité ni les motivations.  
Par ailleurs, une partie de ses messages pourra être reprise dans les réponses des autres abonnés à la liste et ne pourra donc jamais être effacée.  
Il est donc conseillé à tout abonné de mettre en balance les bénéfices potentiels de sa participation à une liste avec les risques que cela comporte pour la confidentialité des informations, surtout lorsque cela concerne son enfant.

### **Messages hors liste**

Les messages hors liste, échangés entre les abonnés, ne relèvent pas de la responsabilité de l'éditeur d'une liste ni de celle des gestionnaires, qui n'ont donc pas à y intervenir.