

# **CHARTRE POUR LES LISTES DE DISCUSSION ENTRE PATIENTS**

## SOMMAIRE

1.	INTRODUCTION	4
2.	STATUT DE LA CHARTE	4
3.	PORTEE DU DOCUMENT	5
4.	DEFINITIONS	5
4.1.	Qu'est-ce qu'une liste de discussion ?	5
4.2.	Caractéristiques	6
4.3.	Principes de fonctionnement	6
4.4.	Terminologie	6
4.5.	Rôle des différents acteurs	7
5.	PRINCIPES DIRECTEURS	8
5.1.	Respect des personnes, de leurs différences et de leurs opinions	8
5.2.	Droit à l'information des abonnés	8
5.3.	Règles légales	8
5.4.	Règles de déontologie et d'éthique médicale	9
5.5.	Limites des listes de discussion	9
6.	REGLES DE BONNES PRATIQUES POUR LES HEBERGEURS DE LISTES	9
6.1.	Missions de l'Hébergeur de listes	9
6.2.	Notions légales	12
6.3.	Convention hébergeur – éditeur	14
6.4.	Information aux abonnés	14
6.5.	Limites de responsabilité	14
7.	REGLES DE BONNES PRATIQUES POUR LA GESTION DES LISTES	14
7.1.	Définitions : rappel	14

30 décembre 2006

7.2.	L'éditeur	15
7.3.	La gestion d'une liste	16
7.4.	La co-gestion d'une liste	17
7.5.	L'animation d'une liste	18
7.6.	L'information aux abonnés	18
7.7.	Les responsabilités légales	20
7.8.	La participation des médecins, autres professionnels de santé, et chercheurs scientifiques	20
7.9.	La participation des autres professionnels du monde de la santé	21
7.10.	La participation et la protection des mineurs	21
7.11.	Les messages hors liste	22
7.12.	La propriété des messages	22
7.13.	L'accès aux données	22
8.	REGLES DE BONNES PRATIQUES POUR LES ABONNES	24
8.1.	Rédaction des messages	24
8.2.	Contenu des messages	29
8.3.	Les messages hors liste	30
8.4.	Les droits des abonnés	30
8.5.	Les responsabilités des abonnés	31
8.6.	Information aux médecins abonnés aux listes	31
9.	ANNEXE	33
9.1.	Méthodologie	33
9.2.	Remerciements	34

30 décembre 2006

## 1. Introduction

Cette Charte vise à proposer les principes généraux de régulation des listes de discussion entre patients, par voie de messagerie électronique. La Charte indique les bonnes règles de vie en commun de ce type d'échanges.

La Charte se réfère aux listes impliquant des personnes concernées à titre non professionnel par des problèmes de santé ; des professionnels peuvent aussi participer aux débats, dans la mesure où le règlement spécifique d'une liste l'autorise.

Ces listes 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)

La Charte est un règlement qui permet d'organiser la vie d'une liste de discussion de telle manière que soient assurés :

- la bonne tenue des discussions, dans le respect des locuteurs et de leurs messages
- le droit à l'information des abonnés
- la transparence des échanges
- la confidentialité des messages et des données personnelles
- le respect de la vie privée
- la protection contre les sollicitations publicitaires, commerciales, ou autres
- la sécurité des archives de la liste

La Charte précise et délimite les rôles des acteurs impliqués, à des titres divers, dans la mise en ligne, la gestion, et l'animation d'une liste de discussion.

## 2. Statut de la Charte

Cette Charte a été élaborée à partir des discussions d'un groupe de travail composé d'experts et d'utilisateurs. La méthodologie adoptée et la liste des membres de ce groupe sont détaillées au paragraphe 9.1.

Le projet a été initié par Eurordis (European Organisation for Rare Diseases) grâce à un financement du LEEM (Les Entreprises du Médicaments).

Cette Charte s'inspire des principes généraux définis dans les Recommandations de Bonnes Pratiques pour l'Information sur les Maladies Rares élaborées et éditées par Eurordis en 2003 grâce à un financement de la Commission Européenne et de l'AFM-Téléthon.

30 décembre 2006

Cette Charte n'est pas un document définitif. Validée par Eurordis, elle prend en compte les remarques et suggestions des membres du groupe de travail à la date du 31 décembre 2006. Certains sujets peuvent ne pas avoir été abordés. La Charte est destinée à évoluer et plusieurs points continueront, par la suite, à faire l'objet de discussions.

Le document actuel fera l'objet d'une diffusion publique. Disponible en anglais et en français, il sera publié sur le site Web d'Eurordis (<http://www.eurordis.org>) et sera également envoyé aux responsables d'associations membres d'Eurordis.

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.

La source d'information, Eurordis, et la date de publication de ce document (décembre 2006) doivent être impérativement mentionnées.

**Tout commentaire ou sollicitation doivent être adressés à [eurordis@eurordis.org](mailto:eurordis@eurordis.org).**

### **3. Portée du document**

Cette Charte n'a pas de portée juridique ; elle engage les personnes sur la base d'une adhésion libre, tout comme est libre l'adhésion à une liste.

Elle ne s'applique pas aux groupes de discussions en accès libre du type Usenet ou aux forums de discussions disponibles exclusivement à partir d'une interface Web.

Les règles de bonnes pratiques définies dans cette Charte sont destinées aux divers acteurs impliqués dans la vie des listes de discussion entre patients.

Elles détaillent les questions que devraient se poser les responsables de ces listes et peuvent être utilisées en l'état, ou bien redéfinies pour tenir compte des spécificités de chaque liste. Cette Charte est également à adapter selon les usages nationaux.

Elles sont présentées à tout abonné, lors de son inscription, pour lui permettre de prendre connaissance des règles à respecter sur une liste et peuvent ainsi servir de référence aux divers acteurs en cas de conflit.

Quand les acteurs d'une liste ne peuvent aboutir à un accord, une médiation devrait se mettre en place avant le déclenchement, en cas d'échec, d'une procédure judiciaire.

## **4. Définitions**

### **4.1. Qu'est-ce qu'une liste de discussion ?**

#### **4.1.1. Courrier électronique**

Un courrier électronique est un message envoyé sous forme de texte, d'image ou de son sur un réseau de télécommunication, stocké sur un serveur, et récupérable par le destinataire.

#### **4.1.2. Liste de discussion**

Une liste de discussion permet à un groupe de personnes de communiquer sur un thème donné par l'intermédiaire du courrier électronique.

30 décembre 2006

## 4.2. Caractéristiques

Une liste de discussion est interactive. Un message posté par un des abonnés est reçu par tous les autres abonnés, et chacun peut y répondre soit de façon personnelle à l'auteur du message, soit de manière ouverte à l'ensemble des membres de la liste.

C'est un média asynchrone, la réponse à un message n'étant pas, dans la majorité des cas, immédiate.

L'adhésion à une liste est, le plus souvent, une démarche volontaire. Seuls les abonnés reçoivent les messages de la liste.

Les listes de discussion entre patients se définissent par un intérêt commun pour une pathologie, par exemple les maladies rares, ou pour toute question relative à la santé.

## 4.3. Principes de fonctionnement

Un automate, programme qui fonctionne en permanence sur une machine, reçoit les messages adressés aux listes qu'il gère. Il les retransmet ensuite aux abonnés de la liste ou les tient à leur disposition. C'est aussi l'automate qui gère les abonnements et désabonnements au moyen d'une adresse électronique spécifique réservée aux commandes (abonnement, désabonnement, demande d'aide, ...).

### 4.3.1. Abonnement et désabonnement

La participation à une liste de discussion nécessite une "inscription" ou "abonnement". C'est le cas le plus général, notamment pour les listes entre patients.

Ce mode d'abonnement est appelé "Opt-In", c'est-à-dire à inscription obligatoire : la personne désirant participer doit volontairement déclencher son inscription.

Il existe également des listes de type "Opt-Out", pour lesquelles les utilisateurs sont inscrits d'office : un message leur est adressé contenant la méthode pour annuler l'abonnement.

L'inscription doit être gratuite pour l'abonné.

### 4.3.2. Mode de réception des messages

Les logiciels de listes de discussion permettent à chaque abonné de personnaliser la façon de recevoir les messages. Les principaux modes de réception sont :

➤ Message par message

Les messages reçus sur le serveur de la liste sont retransmis, un à un, à l'abonné.

➤ Réception par lot

Ce mode, appelé "*digest*" consiste à recevoir, à intervalles réguliers, l'ensemble des messages adressés à la liste sous forme d'un message unique.

➤ Consultation d'une interface Web

La lecture des messages, ainsi que leur expédition, peuvent se faire en ligne sur un site Internet.

## 4.4. Terminologie

Une terminologie voisine induit la confusion, non seulement chez les utilisateurs, mais aussi dans le classement par les outils de recherche sur Internet, qui regroupent souvent sous une même catégorie différentes expressions voisines telles que "lettres de discussion", "forums de discussion Web" et "forums de discussion Usenet".

Il est important de ne pas confondre les listes de discussion et certains autres médias semblables.

30 décembre 2006

#### **4.4.1. Les lettres de diffusion**

Ce média est destiné à diffuser, de manière unidirectionnelle, des informations ou annonces d'un éditeur à ses abonnés. Elles fonctionnent sur le même principe qu'une liste de discussion, mais il n'est pas possible aux abonnés de réagir aux messages qu'ils reçoivent.

#### **4.4.2. Les forums de discussion Web**

Ce type de forum est hébergé sur un site Web, et son utilisation nécessite une action volontaire de connexion à ce site. Aucun message ne parvient directement dans la messagerie électronique des abonnés.

#### **4.4.3. Les forums de discussion Usenet**

Ces forums ne sont pas basés sur la même structure technique et utilisent un système dédié. Ils sont hébergés sur le réseau Usenet et sont proposés par les fournisseurs d'accès Internet. Il s'agit d'un média totalement public, le plus souvent sans aucun contrôle des messages.

### **4.5. Rôle des différents acteurs**

Tous ces rôles peuvent être cumulés.

#### **4.5.1. Hébergeur de listes**

L'hébergeur de listes est la personne physique ou morale dont la tâche est d'assurer le fonctionnement technique de listes de discussion.

Il n'a pas d'activité éditoriale ni de contrôle sur le contenu d'une liste.

#### **4.5.2. Editeur**

L'éditeur est la personne physique ou morale qui est le promoteur d'une liste. Il est le responsable légal de son fonctionnement.

#### **4.5.3. Gestionnaire de liste**

Il s'agit d'une ou plusieurs personnes physiques choisies par l'éditeur, ou bien de l'éditeur lui-même. Ses tâches sont de :

- Contrôler le contenu des messages adressés à la liste
- Gérer administrativement la liste et les outils mis à disposition des abonnés (blogs, trombinoscope,...)
- Aider les abonnés

Le gestionnaire est le seul à posséder un accès aux données exhaustives sur les abonnés.

#### **4.5.4. Modérateur**

Il s'agit d'une ou plusieurs personnes physiques choisies par l'éditeur, ou de l'éditeur lui-même. Son rôle est de lire les messages transmis à une liste pour ne redistribuer aux abonnés que les messages qu'il a approuvés.

Dans le cas d'une liste non modérée, il n'y a aucun modérateur.

30 décembre 2006

#### **4.5.5. Abonné et Auteur**

Toute personne ayant souscrit à une liste est un abonné. Tant qu'il n'a pas posté de message, seul le gestionnaire de la liste sait qu'il est abonné.

Un auteur est un abonné qui a posté un message sur une liste.

### **5. Principes directeurs**

Les listes de discussion entre patients sont un moyen de communication et d'interaction entre des personnes qui ont décidé librement d'y participer.

Cette liberté ne peut être limitée que par le respect de la dignité de la personne humaine, le caractère pluraliste des opinions, le respect des lois, et les règles de déontologie et d'éthique médicale.

#### **5.1. 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.

#### **5.2. Droit à l'information des abonnés**

Les abonnés à une liste de discussion disposent d'un droit de consultation, de modification et de retrait des données personnelles qui les concernent.

#### **5.3. Règles légales**

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 de communication, le respect de la confidentialité des informations et de la vie privée, la propriété intellectuelle et la protection de la jeunesse.

##### **5.3.1. Liberté de communication**

En Europe, la liberté de communication s'appuie principalement sur la Convention européenne des Droits de l'Homme qui stipule, notamment, dans son article 10, que "*Toute personne a droit à la liberté d'expression*".

##### **5.3.2. Respect de la confidentialité des informations et de la vie privée**

Les listes de discussion entre patients se réfèrent toutes à un problème de santé. Il est donc nécessaire de toujours respecter la confidentialité des données et l'anonymat des personnes, sauf autorisation écrite des personnes concernées.

Par ailleurs, toute personne, non médecin, devant intervenir techniquement sur un serveur de liste, et pouvant, de ce fait, accéder à des données confidentielles, est tenue au secret professionnel.

##### **5.3.3. Respect de la propriété intellectuelle**

Les textes, images, vidéos, extraits sonores disponibles sur Internet sont soumis au droit d'auteur, même si leur accès est libre et gratuit et qu'aucune mention ne précise qu'ils sont protégés.

Les listes de discussion entre patients doivent respecter les règles de la propriété intellectuelle, autant pour préserver les droits moraux de l'auteur que pour apporter la preuve des informations diffusées à des patients.

30 décembre 2006



#### 5.3.4. Protection de la jeunesse

Les discussions dans les listes entre patients peuvent concerner des mineurs, notamment dans le domaine des maladies rares.

Leurs droits, en particulier le droit à l'image, doivent être respectés.

### 5.4. Règles de déontologie et d'éthique médicale

#### 5.4.1. Respect du secret médical

Le secret médical 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 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"<sup>1</sup>.

#### 5.4.2. Assistance à personne en péril

Cette règle 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.

#### 5.4.3. Notion de conflit d'intérêt

Un conflit d'intérêt existe dans une liste de discussion entre patients quand 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.

### 5.5. Limites des listes de discussion

Les listes de discussion ont pour rôles essentiels l'échange d'informations et le soutien entre patients et leurs proches.

Leur fonctionnement obéit à des contraintes imposées par le respect des personnes et des lois.

Elles ne sauraient répondre à toutes les questions ni satisfaire tous les abonnés. L'essentiel est que le bénéfice qu'elles apportent soit plus important que les inconvénients qu'elles peuvent générer.

## 6. Règles de bonnes pratiques pour les hébergeurs de listes

### 6.1. Missions de l'Hébergeur de listes

#### 6.1.1. Fournir les moyens

##### 6.1.1.1. Inscription et désabonnement

###### ➤ Conditions d'accès

L'inscription ne devrait être soumise à aucune autre condition d'accès que celle définie par les gestionnaires de la liste.

Du fait qu'elle concerne des patients ou leurs proches, l'inscription devrait être indépendante de toute obligation de souscrire à d'autres services proposés par l'hébergeur.

Elle doit être gratuite pour l'abonné.

---

<sup>1</sup> Article R4127-4 du Code de la Santé publique

### ➤ Informations requises

Les informations requises à l'inscription peuvent être une simple adresse électronique, ou inclure l'identité des candidats. Pour des listes avec un accès restreint, un supplément d'information peut être demandé, par exemple, un numéro de téléphone, pour confirmer l'identité des candidats.

### ➤ Procédures d'inscription

Lors de la demande d'inscription d'un abonné par courrier électronique ou sur le site Web de la liste, quand celui-ci existe, l'hébergeur doit contrôler l'adresse d'expédition en renvoyant un message à cette adresse, destiné à la confirmation de l'inscription, ceci afin d'éviter des demandes d'inscription par des tiers.

Il devrait envoyer un courrier électronique de confirmation pour toute inscription, en précisant l'adresse électronique à partir de laquelle cette inscription a été effectuée.

Il peut donner aux abonnés les moyens de modifier leur adresse électronique d'inscription.

### ➤ Désabonnement

L'hébergeur fournit les moyens techniques nécessaires au désabonnement des membres d'une liste.

#### 6.1.1.2. Gestion des courriers électroniques

L'hébergeur d'une liste est responsable de la gestion :

- du (ou des) serveur(s) hébergeant les listes
- du (ou des) serveur(s) gérant la réception et l'envoi des courriers électroniques

A ce titre,

- il participe au relais de courrier permettant la transmission des messages des abonnés.
- il peut fournir à tout abonné, qui souhaite préserver son anonymat vis-à-vis des autres membres d'une liste une adresse de courrier électronique pseudonymique, ou, au moins, la possibilité de poster anonymement à la liste.

#### 6.1.1.3. Administration de la liste

Les listes destinées aux patients devraient bénéficier de moyens d'administration et d'accès simplifiés, les compétences informatiques des gestionnaires et des abonnés pouvant être limitées.

Une interface Web, dont l'accès ne devrait être soumis à aucune autre condition que l'authentification de l'utilisateur, devrait ainsi être mise en place par l'hébergeur pour toute liste.

#### 6.1.1.4. Modération de la liste

##### ➤ Modération a priori

Les contributions des abonnés peuvent être soumises à une modération a priori effectuée par les gestionnaires et/ou les modérateurs. L'hébergeur devrait proposer à ces derniers les moyens de modérer, de préférence par une interface web.

##### ➤ Modération a posteriori

Mises à part les contributions déjà diffusées aux abonnés par courrier électronique, l'hébergeur doit proposer aux gestionnaires et modérateurs la possibilité de supprimer les contributions déjà archivées.

30 décembre 2006

➤ Modération individuelle

Dans certaines circonstances, un gestionnaire peut souhaiter provisoirement que seuls un ou quelques abonnés à sa liste soient modérés, notamment afin de ne pas pénaliser sa liste dans sa réactivité tout en ramenant une certaine sérénité dans les échanges entre un petit groupe de personnes n'obtempérant pas à ses appels au calme.

Il est souhaitable que l'hébergeur propose cette possibilité.

#### 6.1.1.5. Moyens techniques

➤ Les serveurs

Les serveurs d'hébergement des listes et de sauvegarde des données archivées gérés par l'hébergeur devraient être indépendants pour assurer la conservation des données.

➤ Les moyens de connexion au réseau Internet

La capacité de transmission des données (bande passante) devrait être réévaluée régulièrement en cas d'augmentation significative du flux de messages échangés.

#### 6.1.1.6. Moyens d'assistance

L'hébergeur est tenu de fournir aux gestionnaires et éditeurs les moyens d'assistance en cas de problèmes de fonctionnement des listes :

- courriers électroniques ne parvenant pas à leurs destinataires ou retournés à leur expéditeur de manière systématique
- difficultés d'accès à la liste des abonnés
- difficultés d'accès aux données archivées
- incidents de fonctionnement sur la page Web de la liste ou sur le site d'hébergement des listes

Une adresse électronique spécifique destinée aux problèmes de fonctionnement des listes devrait être fournie aux gestionnaires pour contacter l'hébergeur.

Par ailleurs, l'hébergeur peut aussi créer une liste dédiée aux gestionnaires<sup>2</sup> des listes hébergées pour partager leur expérience et échanger leurs remarques sur les problèmes rencontrés.

### 6.1.2. Assurer la permanence du service

Les prestataires d'hébergement sont les "personnes physiques ou morales qui assurent, à titre gratuit ou onéreux, le stockage direct et permanent pour mise à disposition du public"<sup>3</sup> d'un certain nombre de données.

L'hébergeur est ainsi tenu de fournir à l'éditeur d'une liste l'assurance que la liste des abonnés ainsi que les archives seront conservées, de manière ininterrompue. Pour cela, il doit mettre en œuvre et maintenir les moyens de sauvegarde appropriés.

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

---

<sup>2</sup> Dans la suite du document, le terme "gestionnaires" sera utilisé pour désigner les gestionnaires et les modérateurs d'une liste

<sup>3</sup> Article 43-8 de la loi du 1<sup>er</sup> août 2000

### **6.1.3. Sécuriser l'accès aux données**

L'hébergeur est tenu de mettre en place les moyens techniques permettant de sécuriser l'accès aux données.

L'accès à une liste ne doit être autorisé qu'aux seuls abonnés, et exceptionnellement aux personnes autorisées par les gestionnaires à participer, de façon temporaire, aux échanges.

Le mot de passe qui finalise la procédure d'inscription sur le site Web de la liste ne doit être communiqué qu'après authentification de la personne qui a demandé l'abonnement.

L'hébergeur doit aussi réserver aux seuls gestionnaires les droits d'accès à la liste des abonnés.

Il lui est aussi recommandé de mettre en place les outils anti-virus et "anti-spam" (envoi massif non-sollicité de messages aux abonnés).

### **6.1.4. Veille technologique**

L'hébergeur devrait réactualiser régulièrement ses connaissances par une veille technologique sur les logiciels et outils de protection des données, notamment pour filtrer les virus et les courriers électroniques non sollicités.

## **6.2. Notions légales**

Les recommandations suivantes ne s'appliquent que dans le cas où l'hébergeur d'une liste ne remplit aucun rôle éditorial, et n'assume qu'une fonction technique. Les responsabilités légales relèvent alors du régime de l'hébergement, tel qu'il est défini dans la Directive 2000/31/CE du Parlement Européen et du Conseil du 8 juin 2000.

Les règles concernant l'hébergeur doivent être précisées du fait qu'il n'est pas toujours facile de séparer clairement les données portant sur le contenu des communications de celles relatives à leur identification. Certaines données techniques, comme le libellé d'un courrier électronique, peuvent fournir des informations sur les informations transmises.

#### **6.2.1. Conditions d'accès aux informations**

L'hébergeur a toujours la possibilité technique d'accéder aux informations d'une liste, c'est-à-dire aux messages électroniques, à la liste des abonnés, et à leurs coordonnées d'identification.

Cependant, il ne devrait avoir le droit d'y accéder que dans les cas suivants :

##### **➤ Obligation légale**

Le régime juridique des prestataires d'hébergement leur impose, à partir du moment où ils ont connaissance du caractère illicite des informations stockées, "d'agir promptement pour retirer ces données ou en rendre l'accès impossible".

L'hébergeur peut donc, à tout moment, accéder aux données, lorsqu'il y est contraint par une autorité judiciaire ou par la loi, pour retirer tout texte illicite.

Il devrait aussi prendre spontanément l'initiative de retirer l'accès à un contenu jugé illégal dont il serait informé

##### **➤ Demande ponctuelle**

L'hébergeur peut accéder aux données s'il en reçoit la demande écrite de l'éditeur, des gestionnaires, quand ils rencontrent des difficultés techniques d'accès à ces données.

Quand l'éditeur souhaite accéder aux informations en utilisant des robots ou autres outils d'extraction automatique de données, l'hébergeur devra être consulté pour indiquer les modalités qui permettront d'effectuer l'opération sans occasionner de gêne pour le fonctionnement du site.

30 décembre 2006

L'hébergeur ne devrait pas utiliser sa possibilité d'accéder aux messages d'une liste pour y effectuer des requêtes par mots-clés permettant d'afficher, sur le site Web de la liste, des contenus publicitaires personnalisés, contextuels à ces mots-clés.

L'hébergeur ne peut utiliser la liste des abonnés que pour les informer de problèmes techniques sur le serveur. Il ne peut, en aucun cas, utiliser la liste pour des raisons commerciales ou pour assurer la promotion de produits.

Dans le cas où l'hébergeur utiliserait cette liste pour d'autres types de messages, il doit, au préalable, en informer les abonnés et leur laisser la possibilité de les refuser.

#### 6.2.2. Conditions de consultation des données

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.

#### 6.2.3. Protection de la vie privée

Les messages adressés aux listes et stockés par l'hébergeur contiennent des données personnelles et des informations sur la vie privée de l'utilisateur.

L'hébergeur est responsable de la protection des données personnelles d'une liste. A ce titre, il doit déclarer la liste à l'organisme national du pays d'hébergement de la liste et demander une autorisation pour le traitement des données nominatives.

L'hébergeur doit prendre toutes les mesures pour assurer la protection des données, notamment en installant des logiciels dédiés ("firewalls").

Il doit aussi prendre toutes les mesures nécessaires pour anonymiser les données personnelles des abonnés dans les situations suivantes :

- Consultation des données de connexion destinées à être traitées à des fins statistiques ("logs"), afin de connaître la fréquentation du site ou les pages les plus consultées.  
La conservation des données de connexion doit être limitée au temps nécessaire à l'exploitation de ces données statistiques.
- Autorisation d'accès aux données présentée par l'éditeur du site pour des requêtes informatisées sur le contenu des messages

Ces moyens de protection des données nominatives et de la vie privée des personnes doivent être portés à la connaissance des organismes nationaux concernés ainsi qu'à celle des abonnés.

#### 6.2.4. Secret professionnel

L'hébergeur de listes n'est pas tenu au secret médical, du fait qu'il ne s'agit pas, généralement, d'un professionnel de santé soignant un (ou des) patient(s) d'une liste.

Cependant, les personnes devant intervenir sur le serveur de liste peuvent être amenés à parcourir des contenus contenant des informations médicales ou des données confidentielles.

Elles sont alors tenues à la confidentialité et ne sont donc pas autorisées à diffuser les données à des tiers.

#### 6.2.5. Conservation des données

L'hébergeur doit conserver les données permettant l'identification de toute personne qui a adressé un message à une liste, afin d'éviter que sa propre responsabilité ne soit engagée en cas de contenu illicite mis en ligne.

30 décembre 2006

### 6.2.6. Transfert des données

Certains hébergeurs spécifient que les données archivées peuvent être transférées dans un autre pays pour y être stockées, pour des raisons de conservation et de sécurité.

Ceci peut aussi arriver en cas de fusion ou d'acquisition d'un hébergeur privé par une autre société.

Il est précisé, qu'en soumettant des informations, les utilisateurs acceptent ces conditions.

La législation européenne spécifie que le transfert de données vers les pays en dehors de l'Union européenne n'est autorisé que si l'État concerné assure un niveau de protection suffisant. Sur ce point, des dérogations sont prévues. Elles permettent d'envisager un tel transfert "lorsque le consentement de la personne qui fait l'objet du traitement est obtenu ou si le transfert s'impose pour des raisons liées à la sauvegarde de la vie, de l'intérêt public, la défense d'un droit en justice, la consultation d'un registre public, l'exécution d'un contrat".

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, pour leur permettre de prendre les dispositions nécessaires au retrait et à la sauvegarde des informations.

### 6.3. Convention hébergeur – éditeur

Les responsabilités respectives sont définies dans une charte ou une convention signée entre les parties. Les points inclus dans ces textes précisent, au moins, les moyens techniques proposés, les conditions de stockage des données, les éléments de sécurité mis en place pour assurer la protection des données ainsi que leur pérennité, le respect de la vie privée, et des précisions sur l'éventuel transfert des informations.

### 6.4. Information aux abonnés

La communication des informations sur les responsabilités de l'hébergeur est du ressort de l'éditeur d'une liste et/ou des gestionnaires.

### 6.5. Limites de responsabilité

L'hébergeur de listes bénéficie d'une exclusion de responsabilité, à la condition d'avoir respecté les règles fixées par la loi.

Sa responsabilité vis-à-vis de l'éditeur est précisée dans la charte ou convention signée avec lui.

## 7. Règles de bonnes pratiques pour la gestion des listes

### 7.1. Définitions : rappel

L'éditeur est le promoteur d'une liste. Il est le responsable légal de son fonctionnement.

Le modérateur d'une liste est une personne désignée par l'éditeur pour filtrer les messages adressés à la liste (modération a priori) en ne transmettant que ceux qui respectent les règles de bonnes pratiques définies au préalable.

Le gestionnaire d'une liste est une personne désignée par l'éditeur pour veiller au bon déroulement des échanges, pour assurer la gestion administrative, et pour apporter une aide aux abonnés sur le fonctionnement de la liste.

Les animateurs d'une liste sont des personnes désignées par les gestionnaires pour les assister dans les tâches de contrôle des messages et d'assistance aux abonnés.

30 décembre 2006

## **7.2. L'éditeur**

### **7.2.1. L'identification de l'éditeur**

L'éditeur peut être une personne physique ou morale.

L'éditeur d'une liste destinée aux patients peut être un patient, un proche, ou une association concernés par la maladie objet de la liste.

Il peut aussi s'agir d'une association impliquée dans un groupe de maladies.

Les abonnés d'une liste doivent être informés de l'identité de l'éditeur.

Quand l'éditeur est un médecin, il doit obligatoirement s'identifier par son nom et sa fonction.

### **7.2.2. Les fonctions de l'éditeur**

#### **7.2.2.1. Désignation des gestionnaires**

L'éditeur peut directement être le gestionnaire d'une liste.

Il peut aussi choisir de déléguer ses responsabilités à un ou plusieurs gestionnaires.

#### **7.2.2.2. Limites d'intervention**

Quand il a délégué ses responsabilités, l'éditeur n'intervient pas directement dans la gestion de la liste, et devrait respecter l'indépendance des gestionnaires. Il lui est toujours possible de s'abonner à la liste qu'il a créée pour participer aux échanges.

Il peut intervenir dans les cas suivants :

- Définition des abonnés admis à participer aux listes
- Arbitrage des conflits entre les abonnés et les gestionnaires, sur requête de ces derniers

#### **7.2.2.3. Droits d'accès aux données**

Toute demande d'accès aux données (liste des abonnés et messages archivés) par des personnes physiques ou morales est soumise à l'agrément de l'éditeur. Celui-ci ne peut donner son accord qu'après avoir informé les abonnés de l'objet et des motivations de la demande, et respecté leur droit de retrait des données les concernant.

#### **7.2.2.4. Information aux abonnés**

L'éditeur est responsable de l'information destinée aux abonnés sur la liste.

#### **7.2.2.5. Facilité d'accès à la liste**

L'éditeur devrait prendre des dispositions pour faciliter la gestion d'une liste par la mise en place d'une interface Web.

#### **7.2.2.6. Convention avec l'hébergeur**

Quand il n'assure pas personnellement l'hébergement de sa liste, l'éditeur devrait signer une convention avec son hébergeur.

#### **7.2.2.7. Remplacement des gestionnaires**

L'éditeur peut demander, à tout moment, le remplacement d'un gestionnaire. Cette demande est transmise à l'hébergeur afin qu'il modifie les droits de gestion de la liste.

30 décembre 2006

### **7.3. La gestion d'une liste**

#### **7.3.1. L'identification des gestionnaires**

Un gestionnaire est une personne physique, et non une personne morale.  
Quand il s'agit d'un médecin, il doit obligatoirement s'identifier, par son nom et sa fonction.

#### **7.3.2. Contrôle des messages**

##### 7.3.2.1. La suppression d'un message

Les gestionnaires sont en droit de refuser ou supprimer tout message qui, selon eux, répondrait aux caractéristiques suivantes :

- Messages à caractère politique
- Messages à caractère raciste
- Mise en cause de pratiques religieuses
- Messages à caractère sexiste
- Messages contraires aux bonnes mœurs
- Messages pouvant être contraires aux intérêts d'un mineur
- Messages à contenu illégal sur leur territoire de résidence
- Messages contenant des liens vers des sites dont le contenu est illégal
- Diffusion de rumeurs
- Promotion pour un traitement sans référence à un protocole reconnu ou à une publication médicale
- Messages à caractère publicitaire ou commercial
- Messages impolis ou grossiers
- Non respect de la propriété intellectuelle : non citation de la source et de l'auteur pour tout texte diffusé dans la liste
- Propositions d'un service médical par l'un des abonnés (enquête médicale, consultation, inscription pour un essai clinique)
- Diffusion d'éléments de la vie privée d'autres membres de la liste, de médecins ou de personnels soignants
- Messages ne respectant pas les règles définies au préalable pour la liste et librement acceptées par l'abonné
- Messages adressés par des personnes non abonnées

##### 7.3.2.2. La modération fine

Il est recommandé aux gestionnaires d'appliquer une modération sélective (modération fine) aux auteurs de messages dont les contenus ont justifié la suppression, selon la liste détaillée ci-dessus : leurs messages sont alors vérifiés par les gestionnaires avant leur diffusion à la liste.

30 décembre 2006



Quand un abonné est soumis à une modération sélective, les gestionnaires devraient l'en informer en lui expliquant les raisons.

#### 7.3.2.3. L'exclusion d'un abonné

Les gestionnaires peuvent exclure un abonné pour les motifs suivants :

- Envois répétés de messages dont le contenu est interdit sur la liste
- Envois abusivement répétés ou massifs de messages ("spam")
- Inscription sous plusieurs adresses (pseudonymes multiples) dans la liste, dans l'intention d'y semer le trouble
- Mise en cause répétée des gestionnaires de la liste
- Contestation continue des décisions des gestionnaires

### 7.3.3. Gestion administrative

Les gestionnaires sont seuls à posséder un accès aux données exhaustives sur les abonnés : liste des abonnés, archives des messages, et informations transmises directement aux gestionnaires par les abonnés.

#### 7.3.3.1. La gestion des inscriptions

Les gestionnaires sont chargés de vérifier la conformité des inscriptions aux critères de sélection des personnes admises à participer.

Ils peuvent, à tout moment, prendre la décision d'ouvrir la liste à une autre catégorie de participants, par exemple, à des médecins.

#### 7.3.3.2. Les problèmes techniques

Les gestionnaires sont chargés de signaler aux abonnés tout message dont la présentation peut nuire à la compréhension.

Les gestionnaires assistent les abonnés en cas de difficultés d'inscription et de désabonnement.

Ils devraient tenter de résoudre, avec les abonnés, les problèmes techniques générés par des adresses électroniques invalides ou par une mauvaise utilisation de leur messagerie, afin d'éviter un désabonnement automatique de la liste.

### 7.3.4. L'accès aux informations

Les gestionnaires ont accès à la liste des abonnés et sont tenus au secret.

Ils ont aussi accès aux traces des différentes actions de chaque membre de la liste (date d'abonnement, date d'acceptation des règles de bonnes pratiques, date de demande de désabonnement,...), afin de pouvoir, en cas de contestation, revenir sur chaque événement.

Ils ont des droits d'accès aux archives des messages qui leur permettent de les supprimer.

## 7.4. La co-gestion d'une liste

Quand une liste est sous la responsabilité d'un seul gestionnaire, celui-ci peut désigner une autre personne, par exemple un abonné, pour l'assister dans toutes ses tâches : contrôle des messages, résolution des problèmes techniques, gestion et animation de la liste.

30 décembre 2006

Cet abonné est désigné sous le nom de co-gestionnaire. Il exerce des responsabilités identiques à celles du gestionnaire et bénéficie des mêmes droits.

Ce choix doit être validé par l'éditeur de la liste.

La co-gestion d'une liste nécessite une concertation permanente des intéressés, par une communication en dehors de la liste.

Les conflits éventuels entre co-gestionnaires sont arbitrés par l'éditeur de la liste.

## **7.5. L'animation d'une liste**

Dans les listes comportant beaucoup d'abonnés et générant un nombre important de messages, les gestionnaires peuvent juger utile de désigner des abonnés de la liste pour les assister.

Ces abonnés sont désignés sous le nom d'animateurs. Ils n'assurent aucune tâche de gestion et n'ont pas accès à la liste des abonnés.

Le rôle de ces abonnés consiste à aider les gestionnaires dans les tâches d'animation :

- Proposer de nouveaux thèmes de discussion
- Signaler aux abonnés les messages qui s'éloignent trop des thématiques définies initialement pour la liste
- Veiller à ne pas laisser de messages sans réponse
- Rechercher, si nécessaire, des informations se rapportant aux thématiques de la liste pour les autres abonnés

Dans le cas de listes où les messages peuvent être rédigés en plusieurs langues, il est conseillé de désigner des animateurs pour chaque langue utilisée afin de signaler aux gestionnaires les messages qui ne respectent pas les règles définies pour la liste.

## **7.6. L'information aux abonnés**

L'éditeur d'une liste communique à tout nouvel abonné un ensemble d'informations concernant les responsables, les objectifs visés, le mode de fonctionnement, ainsi que les règles de bonnes pratiques de la liste.

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.

Devraient être précisés clairement :

### **7.6.1. L'identité de l'hébergeur**

Le nom et les coordonnées de l'hébergeur devraient être clairement mentionnés.

### **7.6.2. L'identité de l'éditeur**

Une liste de discussion est un outil de communication, mais aussi une source d'information. Un des principaux critères de qualité d'une source d'information sur Internet lui est applicable, à savoir l'identité des personnes ou de l'organisme à l'initiative de la création de la liste.

Les raisons qui ont déterminé la création de la liste devraient aussi être mentionnées.

30 décembre 2006

### **7.6.3. Les personnes admises sur la liste**

Il est nécessaire de définir les catégories de patients pour lesquelles la liste a été créée : les patients, leur famille, leurs proches, le personnel soignant (médical ou para-médical), ou bien toute personne concernée par le sujet ; et aussi de préciser les publics auxquels l'accès n'est pas autorisé, notamment toute personne qui souhaiterait utiliser la liste pour une diffusion d'informations commerciales, pour obtenir des listes d'adresses électroniques, ou pour collecter des fonds.

Il est aussi possible de décider que toute demande d'inscription sera adressée d'abord aux gestionnaires avec une indication sur les motivations.

### **7.6.4. Les thématiques de la liste**

Les messages adressés à une liste peuvent concerner tous les aspects d'une maladie, ou bien être centrés sur des thèmes bien délimités, pour éviter de choquer des patients ou des familles confrontés à une maladie dans ses débuts.

Cela peut être le cas pour certaines maladies rares, pour lesquelles des signes n'apparaissent qu'à l'âge adulte, et peuvent induire de graves troubles du comportement, ou menacer des fonctions vitales.

Il peut alors être souhaitable de créer des listes séparées avec, pour chacune, des thématiques précisées.

### **7.6.5. Les modalités d'inscription et de désabonnement**

Elles sont définies par l'éditeur et mises en place par l'hébergeur.

Pour éviter un désabonnement rapide, il est recommandé de bien préciser, dans le message de bienvenue aux abonnés, que divers modes d'inscription sont possibles, qui permettent d'éviter la réception d'un grand nombre de messages dans sa boîte aux lettres électronique : soit un message unique par jour récapitulant l'ensemble des contributions, soit une consultation directe des messages sur le site hébergeur des listes.

### **7.6.6. La langue utilisée**

La plupart des listes fonctionnent avec une langue unique pour les échanges. Des listes concernant un petit nombre d'abonnés potentiels, comme pour des maladies rares, peuvent faire intervenir des échanges en plusieurs langues.

Il est préférable de choisir une langue de référence commune à tous les abonnés, afin que les messages soient accessibles à la majorité. Mais la liberté devrait être donnée à ceux qui ne la connaissent pas de poster des messages dans leur propre langue. Il est alors nécessaire de rédiger également dans cette langue le sujet des messages pour faciliter leur identification.

### **7.6.7. Le rôle des gestionnaires**

Les responsabilités des gestionnaires concernant le contrôle des messages, la gestion de la liste et l'assistance aux abonnés devraient être explicitées dans le message d'information.

L'adresse électronique spécifique pour joindre les gestionnaires devrait être communiquée à l'inscription, et rappelée dans chaque message posté sur la liste.

### **7.6.8. La sécurité du service et la confidentialité des données**

Les abonnés devraient être informés des points suivants :

- Les données les concernant ne sont accessibles qu'aux gestionnaires et à l'hébergeur
- L'accès aux archives des messages est sécurisé

30 décembre 2006

- Ils ont la possibilité d'exercer leur droit d'accès aux archives, conformément à la législation en vigueur dans le pays, et d'obtenir, sur simple demande, la suppression des messages dont ils sont les auteurs.

### **7.6.9. Les participations éventuelles à des études**

Les abonnés devraient être informés de la possibilité d'études sur le contenu des listes de discussion. Ces demandes de participation à des enquêtes ou des recherches cliniques seront communiquées aux abonnés par les gestionnaires et préalablement soumises à leur agrément.

### **7.6.10. Les règles de bonnes pratiques**

Il est souhaitable que leur diffusion soit renouvelée, soit périodiquement par les gestionnaires, soit même à chaque connexion au site Web de la liste avant d'accéder aux messages.

Les règles de bonnes pratiques devraient également figurer sur la page d'accueil du site Web de la liste. Si une version abrégée a été envoyée à l'abonné, c'est la version intégrale, spécifique à la liste, qu'il faut respecter en priorité.

### **7.7. Les responsabilités légales**

Toutes les lois applicables en matière de liberté de communication, de propriété intellectuelle, de respect de la vie privée, de protection de la jeunesse, de propriété commerciale, s'appliquent aux listes de discussion.

L'éditeur est civilement et pénalement responsable du contenu des messages postés sur les listes, au même titre que l'hébergeur de la liste et que l'auteur du message. Il doit donc veiller à ce que tout contenu illicite soit retiré à la demande d'une autorité judiciaire.

La délégation de responsabilité de l'éditeur aux gestionnaires n'a pas de valeur légale.

La Charte d'une liste, communiquée à l'abonné lors de son inscription, devrait être détaillée pour définir les droits et les responsabilités des divers acteurs de la liste.

Il est utile de la réviser régulièrement pour y inclure des cas non prévus initialement.

### **7.8. La participation des médecins, autres professionnels de santé, et chercheurs scientifiques**

Chaque liste de discussion entre patients définit, au préalable, les publics pour lesquels elle a été créée. Elle précise également ceux pour qui l'accès n'est pas autorisé.

Les gestionnaires de la liste sont chargés de veiller au respect de cette règle. Ils peuvent, à tout moment, décider de restreindre ou d'ouvrir l'accès à la liste.

Quand la liste 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<sup>4</sup>.

Quand la liste concerne une maladie rare ou un groupe de maladies rares, il est déconseillé aux gestionnaires d'accepter la participation de professionnels de santé, et particulièrement de médecins, spécialistes de ces maladies. Dans ce domaine, le nombre de centres spécialisés étant limité, les médecins pourraient retrouver, dans un espace de discussion privé, différent du contexte clinique, des patients qu'ils seraient amenés à prendre en charge. La participation de cette catégorie de professionnels pourrait modifier leur relation avec les patients et serait aussi considérée comme une ingérence dans leur vie privée.

---

<sup>4</sup> Rapport du Conseil National de l'Ordre des Médecins (Dr Chassort Octobre 2000)

<http://www.web.ordre.medecin.fr/rapport/principesgenerauxexercicesurleweb.pdf>

La participation ponctuelle de spécialistes, 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 souhaitable que ces spécialistes fassent partie d'équipes hospitalières multidisciplinaires reconnues dans leur spécialité, notamment par leurs publications scientifiques sur la maladie, afin qu'ils ne s'expriment pas sur des sujets hors de leur domaine de compétence. Ceci est surtout recommandé quand il s'agit de maladies rares, domaine qui demande des connaissances spécifiques.

Leurs interventions devraient, par ailleurs, toujours reposer sur des données validées scientifiquement et admises, de manière consensuelle, par leurs pairs. Les références de ces données devraient être citées. Quand ils donnent une information dont la validité n'a pas encore été unanimement reconnue, les spécialistes devraient préciser qu'ils expriment leur point de vue personnel ou se réfèrent à des données d'études en cours, et que d'autres opinions peuvent exister.

Les conflits d'intérêt potentiels devraient être clairement déclarés. Par exemple, quand ces spécialistes sont amenés à donner des informations sur un traitement, et s'ils collaborent, à quelque titre que ce soit, avec un laboratoire pharmaceutique commercialisant ce traitement, ou des institutions privées ou publiques impliquées dans la brevetabilité de la recherche sur la maladie objet de la liste.

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".

Il est aussi rappelé que (cf 8.2.1.) "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".

Dans le cas où un médecin abonné à une liste identifie des situations qui lui semblent présenter un danger pour la santé d'un autre abonné, et particulièrement d'une personne vulnérable, il devrait intervenir pour lui suggérer de consulter un médecin, si possible dans une structure spécialisée dans la prise en charge pluridisciplinaire, comme un centre de référence, quand il en existe pour la maladie concernée.

Quand ces situations sont provoquées par les messages d'un abonné, le médecin devrait mettre en garde leur auteur en s'appuyant sur des arguments objectifs.

Ces interventions se justifient uniquement pour des situations exceptionnelles par leur complexité et leur gravité.

## **7.9. La participation des autres professionnels du monde de la santé**

La participation d'autres professionnels du monde de la santé (juristes, économistes, journalistes, industriels,...) peut être sollicitée par les gestionnaires, en raison de leur compétence dans le domaine. Elle devrait alors se dérouler sur une durée limitée, variable en fonction des besoins d'information des membres de la liste, et après déclaration des conflits d'intérêt potentiels de ces experts.

Ceux-ci sont, par ailleurs, tenus au respect de la Charte, et notamment des aspects éthiques et juridiques les concernant.

## **7.10. La participation et la protection des mineurs**

Certaines listes peuvent être ouvertes aux mineurs.

Quand elles sont spécifiquement destinées aux enfants ou aux adolescents, qui désirent communiquer en dehors de la présence d'adultes, la page d'information de la liste devrait spécifier que les adultes ne sont pas autorisés à participer.

La participation d'adultes à ces listes doit être sanctionnée par leur exclusion, quand elle est avérée.

La limite d'âge pour la participation de mineurs à ces listes devrait être indiquée, et l'accord parental, ou du tuteur légal, demandé.

Cet accord est aussi nécessaire quand l'abonné mineur souhaite indiquer son nom.

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

30 décembre 2006

L'adresse électronique de mineurs doit être anonymisée, et ne pas contenir le nom de l'abonné. Il est rappelé (cf 6.1.1.2) que l'hébergeur peut fournir à tout abonné qui souhaite préserver son anonymat vis-à-vis des autres membres d'une liste une adresse de courrier électronique pseudonymique. Il est, par ailleurs, rappelé, et tout particulièrement aux mineurs, de ne pas communiquer leur numéro de téléphone et leur adresse sur une liste.

Quand il a connaissance d'un message le concernant sur une liste, un mineur est en droit de demander au gestionnaire sa suppression, sans qu'il soit nécessaire d'obtenir l'accord parental, ou du tuteur légal.

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

### **7.11. Les messages hors liste**

Des messages peuvent être échangés entre les abonnés en dehors d'une liste de discussion. Ces messages ne relevant pas de la responsabilité de l'éditeur d'une liste ni de celle des gestionnaires, ces derniers n'ont donc pas à intervenir.

Cependant, les abonnés devraient être mis en garde contre ce type de messages, quand un membre d'une liste émet un avis médical, dénigre un traitement, ou délivre des conseils thérapeutiques.

La mise en garde devrait être disponible sur le site Web de la liste. Par ailleurs, les gestionnaires peuvent, à intervalles réguliers, diffuser sur la liste cette mise en garde, en précisant que des avis médicaux peuvent se révéler dangereux.

### **7.12. La propriété des messages**

Un message est une œuvre originale qui est protégée, en tant que telle, par les lois sur la propriété intellectuelle.

Chaque message appartient à son auteur, qui est responsable de son contenu. L'éditeur et les gestionnaires ne possèdent, en aucun cas, un droit d'exploitation sur les messages.

L'hébergeur peut y avoir accès en cas d'obligation légale, ou bien sur demande de l'éditeur ou des gestionnaires.

### **7.13. L'accès aux informations**

Les informations transmises aux abonnés lors de leur inscription à une liste de discussion entre patients devraient clairement spécifier si les gestionnaires acceptent l'éventualité d'un accès aux données archivées pour des requêtes informatisées sur le contenu des messages.

Dans un tel cas de figure, aucune demande d'accès ne doit être transmise directement aux abonnés, mais d'abord adressée aux gestionnaires à qui il revient de l'accorder ou de la refuser.

En cas d'utilisation de robots ou autres outils d'extraction automatique de données, l'hébergeur devra être consulté pour indiquer les modalités qui permettront d'effectuer l'opération sans occasionner de gêne pour l'utilisation du site.

#### **7.13.1. Les listes d'adresses**

L'hébergeur et les gestionnaires peuvent utiliser les adresses électroniques d'une liste pour envoyer aux abonnés des messages concernant des problèmes techniques sur le serveur ou pour leur communiquer des informations d'ordre général sur la liste.

Ils ne peuvent, en aucun cas, les utiliser pour la diffusion d'informations commerciales ou publicitaires.

L'exploitation des adresses d'une liste par des opérateurs extérieurs souhaitant disposer de la liste des abonnés pour constituer une liste de diffusion ciblée à des fins publicitaires, promotionnelles, ou pour des enquêtes commerciales, doit être interdite.

Ceci concerne notamment les propositions de services médicaux.

30 décembre 2006

### **7.13.2. Les demandes de financement**

L'étude d'un dossier, par exemple pour le financement d'un projet présenté par l'éditeur ou l'hébergeur d'une liste, peut passer par une demande d'accès aux informations personnelles des abonnés. Même si cette demande stipule expressément que les informations ne seront pas utilisées pour un autre but que l'étude du dossier de financement, l'accès aux données ne doit pas être permis.

### **7.13.3. Les enquêtes sur les listes de discussion**

Le contenu des messages postés sur des listes peut intéresser des chercheurs qui souhaitent étudier le contexte socio-culturel des échanges, les motivations des participants aux listes, leurs réactions aux divers modes de prise en charge adoptés par les médecins. L'inscription de chercheurs à des listes pour observer, pour conduire une analyse "passive" du comportement des membres d'une liste à partir du contenu de discussions, sans participation active, permet de mieux comprendre le fonctionnement de ce mode de communication et d'interaction, pour le bénéfice des patients eux-mêmes.

L'inscription de chercheurs, journalistes, ou autres personnes intéressées par cette démarche devrait être signalée aux gestionnaires des listes.

### **7.13.4. Les recherches médicales**

Les messages adressés à une liste sont autant d'informations susceptibles d'intéresser, notamment, les chercheurs dans le domaine médical. Les réactions de patients à leurs traitements, les effets secondaires et leurs circonstances d'apparition ainsi que leur intensité, le respect des prescriptions, ainsi que toutes informations qui ne sont pas toujours portées à l'attention des médecins, constituent une base de données, pouvant permettre l'extraction d'informations.

L'accès aux données peut être considéré comme une contribution des patients à la recherche biomédicale.

Toute demande d'accès aux données archivées pour une publication médicale devrait faire l'objet d'une information détaillée aux membres d'une liste. Les éléments mentionnés devraient comprendre :

- les raisons de l'étude
- une information détaillée de l'objet de la recherche
- les objectifs attendus
- l'identité des chercheurs et leur organisme de rattachement
- l'utilisation des résultats de la recherche
- les bénéfices que peuvent en retirer les membres de la liste
- les autres listes hébergées faisant aussi partie de cette étude
- les précautions prises pour respecter l'anonymat des participants
- des assurances écrites que les données personnelles anonymisées ne seront analysées qu'avec l'accord des abonnés
- des assurances écrites qu'aucun élément permettant d'identifier des abonnés ou des personnes citées dans la liste n'apparaîtra dans les publications
- l'identité des personnes à contacter pour des suppléments d'information
- la mention du respect des règles légales en vigueur dans le pays de déroulement de l'étude

30 décembre 2006

Les membres qui ne souhaitent pas voir leurs informations communiquées peuvent demander le retrait de leurs messages des archives de la liste.

### **7.13.5. Le recrutement pour des essais cliniques**

Le recrutement de patients pour des essais cliniques sur une liste de discussion entre patients est déconseillé. Les gestionnaires d'une liste ne devraient pas transmettre aux abonnés des propositions de participation à des essais cliniques, émanant de médecins ou de promoteurs.

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.

Il est fréquent que les abonnés d'une liste discutent des essais thérapeutiques auxquels ils participent ou envisagent de participer. Bien que ces discussions aient tout à fait leur place sur les listes, compte tenu du caractère, par définition, expérimental de ces traitements, les gestionnaires devraient attacher une attention particulière à ce que les discussions ne dépassent pas le cadre de l'échange d'expériences personnelles. En particulier, ils devraient mettre en garde les abonnés sur les avis marqués, positifs ou négatifs, concernant ces traitements.

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

## **8. Règles de bonnes pratiques pour les abonnés**

### **8.1. Rédaction des messages**

#### **8.1.1. Respect des autres utilisateurs**

A partir du moment où l'inscription d'un nouvel abonné est effective, il lui est possible de prendre connaissance de n'importe quelle contribution figurant dans les archives; il lui est même recommandé (mais il ne s'agit nullement d'une obligation) de prendre connaissance des derniers sujets récemment abordés sur la liste.

##### **8.1.1.1. Se présenter**

Il est recommandé à tout nouvel abonné de se présenter, lors de son premier message posté sur une liste, en indiquant, au minimum, son prénom ou son pseudonyme.

##### **8.1.1.2. Rester poli**

Bien que cela soit évident, il est important de commencer son message par une formule de politesse. Les échanges entre personnes de culture, d'éducation, et de caractère différents peuvent générer des désaccords, parfois même se révéler vifs et irriter certains abonnés.

Rester poli et garder un ton mesuré dans la rédaction des messages sont des règles essentielles. Ce conseil est également valable pour tous les messages adressés aux gestionnaires des listes.

Relire son message avant de l'envoyer, et modifier ou enlever certains termes qui pourraient être mal interprétés peut éviter des sources de conflit. Ceci est particulièrement indiqué en cas de tension sur une liste, où un délai de réflexion avant l'envoi d'un message est conseillé.

30 décembre 2006



#### 8.1.1.3. Respecter les différences

➤ Religion

Une liste de discussion concerne des individus dont les croyances religieuses sont diverses. La foi peut apporter une aide morale, et les abonnés peuvent mentionner leur appartenance religieuse ; mais les échanges doivent se faire dans le plus strict respect des croyances des autres. Les listes ne doivent pas être utilisées pour faire du prosélytisme pour ses propres croyances, encore moins pour une secte.

➤ Opinions

Les listes ne sont pas un moyen de relayer des opinions. La politique est un sujet très sensible et seules des informations sur des lois ou des réglementations concernant les malades peuvent être diffusées sur des listes.

Les gestionnaires veillent à ce que les commentaires des abonnés ne mettent pas en cause les pouvoirs politiques qui ont promulgué ces lois ou réglementations.

➤ Culture

Les listes ont des membres dans de nombreux pays ; c'est pourquoi les références aux cultures locales sont à utiliser avec un minimum d'explications.

➤ Race

Les gestionnaires doivent supprimer tout message contenant des termes ou injures racistes

➤ Sexe

Les gestionnaires doivent supprimer tout message contenant des termes ou injures sexistes.

➤ Mœurs

Les gestionnaires doivent supprimer tout message contenant des termes discriminatoires par rapport aux mœurs, incluant l'orientation sexuelle, l'usage de drogues,...

#### 8.1.1.4. Ne pas diffuser de rumeurs

Il convient de ne diffuser sur une liste que des informations dont on est sûr.

Cela exclut donc tout type de rumeur, par exemple sur un service hospitalier ou un médecin.

Toute annonce sur les résultats d'un essai clinique ou une possible mise sur le marché d'un médicament est prématurée tant que les informations ne sont pas publiques.

Si, par exemple, un abonné poste un message sur des effets secondaires qui ne figurent pas sur la notice d'un traitement, il devrait prendre la précaution de préciser que cela concerne son seul cas personnel.

Les lettres "en chaîne" sont un autre mode de diffusion des rumeurs.

Il importe, au minimum, de vérifier sur des sites fiables spécialisés dans le domaine de la désinformation, que le message "urgent" que l'on souhaite poster à la liste ne figure pas sur la liste de rumeurs identifiées.

Si, malgré cela, il semble utile de diffuser un tel message à une liste, il est préférable d'en informer au préalable les gestionnaires.

#### 8.1.1.5. Eviter tout harcèlement

Les envois abusivement répétés ou massifs de messages ("spam") aux abonnés constituent une forme de harcèlement et ne devraient pas être tolérés.

### 8.1.2. Respect des lois et réglementations

Internet est un réseau couvrant le monde entier. Les listes de discussion sont soumises à la législation du pays à partir duquel un message est émis ou un contenu est consulté.

30 décembre 2006

Les informations transmises dans les messages sont sous la responsabilité de la personne qui les a expédiées. Tout abonné doit donc 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 ainsi que des personnels soignants.

#### 8.1.2.1. L'ordre public

Il convient d'exclure de toute liste tout abonné qui posterait des messages contraires à l'ordre public ou contenant des sujets en infraction avec les bonnes mœurs.

#### 8.1.2.2. La vie privée

Tout abonné ne devrait s'exprimer qu'en son propre nom ou pour son enfant malade.

Diffuser, dans un message, des éléments de la vie privée d'autres membres de la liste, de médecins ou de personnels soignants constitue un acte illégal.

Il est, par exemple, recommandé de ne pas indiquer les adresses, mails et numéros de téléphone personnels de médecins ; seules leurs coordonnées professionnelles peuvent être transmises à une liste.

Avant de mentionner des faits concernant un adulte, il est nécessaire de s'assurer de sa permission et d'en avoir, de préférence, une preuve écrite.

Ceci est, en particulier, valable pour des informations recueillies en privé, en dehors de la liste.

#### 8.1.2.3. La propriété intellectuelle

Toute information diffusée sur une liste doit respecter les lois sur le droit d'auteur ou le copyright. Quand le contenu d'un document est cité dans un message, le nom de l'auteur et la source d'information doivent être mentionnés.

Ceci concerne, notamment, les publications scientifiques, les résumés publiés dans des bases de données, comme Medline, ou les statistiques concernant des traitements.

### **8.1.3. Respect de la discipline de la liste**

#### 8.1.3.1. La mise en cause des gestionnaires

Les gestionnaires sont chargés, notamment, d'assurer la discipline de la liste. Respecter leurs décisions, ne pas mettre en cause leurs motifs, ne pas leur reprocher le comportement d'autres membres est nécessaire au bon fonctionnement d'une liste.

#### 8.1.3.2. Les relances de discussions closes

Il peut arriver qu'un gestionnaire prenne la décision de mettre fin à une discussion ; par exemple, quand les échanges ne font plus avancer le débat et ne peuvent plus rien apporter de nouveau sur le sujet. Il est alors nécessaire de s'y conformer.

#### 8.1.3.3. La mystification

Certains abonnés s'inscrivent parfois à une ou même plusieurs listes sous des pseudonymes multiples, ce qui peut contribuer à brouiller les échanges.

Quand ils ne répondent pas à une demande de justification de la part des gestionnaires, ils peuvent être exclus pour mystification.

#### 8.1.3.4. Les limites entre information et publicité

Les messages d'information sur l'existence d'autres listes de discussion concernant les mêmes pathologies sont possibles ; mais il est souhaitable que les gestionnaires en soient personnellement informés avant l'ensemble de la liste.

30 décembre 2006

Ils ne doivent pas s'accompagner de relances systématiques destinées à inciter les abonnés à rejoindre ces listes.

#### **8.1.4. Le sujet des messages**

##### 8.1.4.1. Un sujet précis en rapport avec le message

Pour permettre aux abonnés d'identifier rapidement le thème d'un message, le champ sujet doit être renseigné avec le plus de précision possible, puisque c'est ce texte qui apparaît d'abord à l'ouverture d'une messagerie. Ceci facilite aussi l'archivage des anciens messages.

Dans le cas de listes multilingues, le sujet permet d'identifier la langue des messages.

Il faut veiller à ce que le sujet soit bien en relation avec le texte du message.

Des listes peuvent convenir d'introduire certaines thématiques récurrentes par des balises ("flags") précédant le sujet des messages.

Dans ce cas, il est recommandé que les gestionnaires postent régulièrement un message pour rappeler la signification des balises utilisées.

##### 8.1.4.2. Un nouveau sujet pour un nouveau fil de discussion

Un fil de discussion est constitué par une série de réponses à un même message initial, qui conservent le sujet et facilitent ainsi le classement des messages.

Si l'objet de la discussion diffère du débat initial, il est préférable d'initier un nouveau fil de discussion en évitant d'utiliser la fonction "répondre à", et en postant le nouveau message à l'adresse de la liste de discussion.

##### 8.1.4.3. Un sujet par message

Pour faciliter le suivi des réponses, il convient d'éviter de poster un message unique pour aborder plusieurs sujets différents.

Il est préférable de poster des messages séparés, reprenant chaque fois un élément du texte initial, pour répondre à un message qui contient plusieurs sujets différents.

##### 8.1.4.4. Les messages hors sujet

Les messages qui s'éloignent nettement des thématiques définies initialement pour une liste sont à éviter.

S'ils sont envoyés à titre exceptionnel, il est possible d'introduire la balise [BRUIT] dans le sujet pour permettre aux autres abonnés de les filtrer.

##### 8.1.4.5. Pas d'accents, cédilles et caractères spéciaux dans les sujets

Les abonnés aux listes utilisent des logiciels de messagerie différents dont les systèmes de codage sont souvent incompatibles.

Il est donc préférable d'éviter d'utiliser les lettres accentuées, le c cédille, propre au français, ainsi que tout caractère spécial, et de se limiter, pour la rédaction du sujet seulement, aux caractères de l'alphabet international, commun à presque tous les pays.

#### **8.1.5. Le corps des messages**

##### 8.1.5.1. Un contenu en texte brut

A l'envoi d'un message, le logiciel de messagerie propose généralement de choisir entre les formats html ou texte. Il est recommandé de choisir l'expédition en texte brut, le html pouvant véhiculer des virus ou altérer le contenu des messages d'un fil de discussion.

30 décembre 2006

#### 8.1.5.2. Les réponses après le texte cité

Dans les échanges de courrier personnels (en dehors des listes ou des groupes), il peut être utile de placer sa réponse avant le texte initial cité pour accélérer la lecture. En revanche, dans les listes de discussion, il est préférable d'écrire après le texte cité pour permettre une bonne lisibilité des contributions successives. Ce choix n'est pas celui de toutes les listes, certaines, notamment nord-américaines, préconisant l'inverse.

Des logiciels de messagerie, comme Outlook Express, nécessitent, pour cette fonctionnalité, un paramétrage préalable.

#### 8.1.5.3. Ne citer que ce qui est nécessaire pour la réponse

Il est recommandé de n'inclure, dans la réponse à un message, que les citations utiles du texte original, et non la totalité, ceci afin d'assurer une meilleure lisibilité.

Cette précaution est encore plus justifiée pour les abonnés qui ont choisi le format "Digest" (résumé), qui permet de recevoir un message quotidien unique comportant tous les messages échangés pendant 24 heures. La citation du texte complet des messages rendrait ces résumés illisibles.

#### 8.1.6. Les usages de rédaction des messages

L'usage de majuscules est déconseillé, l'écriture en lettres capitales dans un message équivalant à crier. Des astérisques entourant un mot ou une expression sont préférables pour les mettre en valeur. Les sigles devraient être explicités.

#### 8.1.7. Signature du message

Tout message doit être signé pour en identifier la provenance, la signature comprenant au minimum le prénom ou pseudonyme et l'adresse électronique, et ne dépassant pas quatre lignes.

Il est souhaitable que l'expéditeur du message mentionne, avec la signature, sa relation à la maladie, afin de faciliter la lecture et d'éviter tout malentendu.

Il est conseillé de ne pas utiliser de signatures automatiques associées à un fichier attaché, du fait qu'elles ne sont pas affichées par certains logiciels de gestion de listes, ou peuvent être rejetés par des serveurs de listes de discussion.

#### 8.1.8. Les fichiers joints

L'envoi de fichiers attachés n'est généralement pas autorisé dans les listes pour trois raisons :

- Cela nécessite que tous les abonnés disposent de versions compatibles entre elles du logiciel de création du document, Word par exemple.
- Les fichiers peuvent véhiculer des virus.
- Ils occasionnent des surcharges des serveurs, d'autant que le transfert du même fichier est multiplié par le nombre d'abonnés.

Il est préférable d'utiliser l'espace partagé, généralement disponible sur les listes, pour déposer documents, textes, images ou vidéos, à destination des colistiers.

#### 8.1.9. Envoi d'un même message à plusieurs listes

Avant d'envoyer simultanément un même message à plusieurs listes ("crossposting"), il est conseillé d'en informer les abonnés et de s'assurer que le sujet concerne bien les thèmes de discussion de ces listes.

30 décembre 2006

### **8.1.10. La tonalité des messages**

L'humour n'a parfois pas sa place dans certaines circonstances, les sarcasmes non plus. Le "deuxième degré" est parfois difficilement perceptible dans un texte. Des "smileys" ("émoticons" ou "souriards") peuvent annuler l'éventuel caractère blessant d'un message.

## **8.2. Contenu des messages**

### **8.2.1. 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. Toute information relative à une thérapeutique ou à un diagnostic doit être reçue sous réserve ; seul un médecin est habilité à confirmer la validité d'une telle information.

Les informations postées par les patients sur une liste sont souvent partielles, et ne concernent qu'un aspect de leur maladie. Leur historique n'est pas toujours précisé. Préciser dans un message qu'il s'agit d'informations sur son propre cas, et non pas de conseils, doit être la règle.

Il est essentiel que les abonnés à toute liste soient informés, à l'inscription, que les messages diffusés par les membres, même s'il s'agit de patients "experts" de leur maladie, ou de médecins, n'ont pas pour but de retarder ou de remplacer l'avis de leur médecin traitant.

### **8.2.2. Respect des prises en charge thérapeutiques des autres abonnés**

Chaque participant à une liste doit respecter les prises en charge thérapeutiques des autres abonnés. Il lui est possible de mentionner les noms des médecins traitants, de nommer les établissements hospitaliers où ils exercent.

Quand il donne un avis "personnel" sur leur qualité, ceci n'engage que sa seule responsabilité.

Dans le cas de maladies rares, il est recommandé de citer des équipes pluridisciplinaires ou/et des centres de référence.

En revanche, on ne doit jamais citer un médecin ou une équipe de médecins spécifique comme les seuls à proposer des traitements efficaces.

### **8.2.3. Aucune promotion pour un traitement particulier**

Les traitements ne peuvent être dispensés qu'individuellement, par un médecin, et dépendent de chaque cas particulier.

Il ne faut 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.

Il est conseillé d'être prudent quand on s'exprime sur des produits qui n'ont pas été évalués pour la maladie concernée par la liste.

Il est dangereux de faire la promotion de produits douteux aux vertus supposées miraculeuses.

La citation des noms commerciaux de médicaments est à déconseiller, dans la mesure du possible. Les noms de spécialités peuvent, en effet, varier d'un pays à un autre. Il convient, de préférence, d'utiliser le nom de la molécule active ou DCI (Dénomination Commerciale Internationale).

### **8.2.4. 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; il peut soit décider de garder l'anonymat et même s'inscrire sous une adresse pseudonymique, soit divulguer sur la liste des informations personnelles.

30 décembre 2006

Ces informations vont être portées à la connaissance de dizaines, voire de centaines de personnes, dont on ne connaît le plus souvent ni l'identité ni les motivations.

Une liste de discussion est un espace d'échange, et non un groupe d'amis.

C'est pourquoi il importe d'être prudent lors de la diffusion à une liste d'informations quand elles sont personnelles ou quand elles concernent la vie privée des proches, en particulier de ses enfants.

Par ailleurs, tout abonné devrait aussi être conscient qu'une partie de ses propres messages pourra être reprise dans les réponses des autres abonnés à la liste.

Les messages d'une liste sont archivés. Les archives sont, bien sûr, protégées par l'hébergeur du site. Il est possible d'exercer son droit d'accès aux informations et d'obtenir la suppression de ses propres messages.

Mais il sera pratiquement impossible d'effacer les messages émanant d'autres abonnés qui en reprennent des extraits.

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.

Il lui est aussi conseillé de se référer régulièrement aux règles de bonnes pratiques de sa liste concernant la protection de la vie privée.

### **8.2.5. Aucune forme de publicité dans les messages**

Les listes de discussion sont susceptibles d'être hébergées par des sites commerciaux, en contrepartie de l'affichage, sur leur page d'accueil, de publicités. Ceci peut être toléré.

En revanche, aucune forme de publicité ne devrait figurer à l'intérieur d'une liste ni dans les messages, en particulier pour des traitements, des essais cliniques, des médecins, des établissements de soins ou des organismes de santé.

La limite est parfois floue entre publicité et information : dans les messages, seuls des liens vers des pages personnelles ou des pages qui apportent une réelle information peuvent être admis, à condition qu'ils soient pertinents, et ne constituent pas une forme de publicité déguisée.

### **8.3. Les messages hors liste**

Répondre à l'ensemble des abonnés d'une liste est la démarche la plus courante. Il arrive cependant, que des échanges se poursuivent, en privé, entre deux personnes.

Si cela présente un intérêt pour le groupe, un résumé peut alors être posté à l'ensemble des membres, et toujours avec un accord commun des deux auteurs.

Si un désaccord survient entre les gestionnaires d'une liste et des abonnés, ou bien entre deux abonnés, par exemple pour le non-respect des règles de bonnes pratiques, il est souhaitable que le problème soit réglé en privé et pas directement dans la 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.

Cependant, les abonnés devraient garder un esprit critique envers ce type de message, où un membre d'une liste émet un avis médical, dénigre un traitement, ou délivre des conseils thérapeutiques, ces opinions pouvant se révéler dangereuses, surtout quand elles émanent d'abonnés non-médecins.

### **8.4. Les droits des abonnés**

#### **8.4.1. L'information aux abonnés lors de l'inscription**

Tout nouvel abonné devrait recevoir, lors de son inscription à une liste, un ensemble d'informations concernant les responsables, les objectifs visés, le mode de fonctionnement, ainsi que les règles de bonnes pratiques de la liste.

30 décembre 2006

Ces informations, que l'abonné est tenu de valider, devraient préciser, au minimum :

- L'identité de l'hébergeur
- L'identité de l'éditeur
- Les adresses électroniques des gestionnaires
- Le type de public admis sur la liste
- Les thématiques de la liste
- Les modalités de désabonnement
- La possibilité de recevoir un message unique par jour récapitulatif de l'ensemble des contributions
- La possibilité, pour l'abonné, d'exercer son droit d'accès aux archives et d'obtenir, sur simple demande, la rectification ou la suppression des messages dont il est l'auteur
- Les règles de bonnes pratiques de la liste

#### **8.4.2. L'accès aux messages archivés**

Chaque message appartient à son auteur, qui est responsable de son contenu.

L'utilisateur peut demander aux gestionnaires d'une liste la suppression des articles postés en son nom propre. Cependant, cette suppression ne pourra concerner que les archives centrales de la liste, les archives conservées par les abonnés ne pouvant pas être modifiées par les gestionnaires.

#### **8.4.3. La protection des données personnelles**

La liste des abonnés et les informations personnelles les concernant doivent être sécurisés par des moyens de cryptologie mis en place par l'hébergeur, et anonymisées, notamment en cas d'accès à ces informations par des tierces parties.

#### **8.4.4. La sollicitation des abonnés d'une liste pour une étude ou enquête**

Les abonnés doivent être informés par les gestionnaires de toute demande de participation à des enquêtes ou des recherches cliniques. Chaque abonné a le droit de refuser sa participation à ces études ou enquêtes.

### **8.5. Les responsabilités des abonnés**

Les messages adressés par un abonné à une liste peuvent engager sa responsabilité civile, notamment en cas de diffamation ou d'injure, et sa responsabilité pénale, notamment en cas de discrimination raciale ou religieuse, pour des propos contraires à l'ordre public ou en infraction avec les bonnes mœurs, ainsi que pour toute atteinte à la vie privée des personnes.

Les gestionnaires d'une liste peuvent décider de retirer tout message illicite, ou d'exclure tout abonné qui en serait responsable.

L'hébergeur doit, à tout moment, lorsqu'il y est contraint par une autorité judiciaire ou par la loi, retirer tout texte illicite.

### **8.6. Information aux médecins abonnés aux listes**

Quand une liste 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.

30 décembre 2006

Dans ce cas, leurs interventions devraient toujours reposer sur des données validées scientifiquement et admises, de manière consensuelle, par leurs pairs. Les références de ces données devraient être citées. Quand ils donnent une information dont la validité n'a pas encore été unanimement reconnue, les spécialistes devraient préciser qu'ils expriment leur point de vue personnel ou se réfèrent à des données d'études en cours, et que d'autres opinions peuvent exister.

Les conflits d'intérêt potentiels devraient être clairement déclarés. Par exemple, quand ces spécialistes sont amenés à donner des informations sur un traitement, et s'ils collaborent, à quelque titre que ce soit, avec un laboratoire pharmaceutique commercialisant ce traitement, ou des institutions privées ou publiques impliquées dans la brevetabilité de la recherche sur la maladie objet de la liste.

Dans le cas où un médecin abonné à une liste identifie des situations qui lui semblent présenter un danger pour la santé d'un autre abonné, et particulièrement d'une personne vulnérable, il devrait intervenir pour lui suggérer de consulter un médecin, si possible dans une structure spécialisée dans la prise en charge pluridisciplinaire, comme un centre de référence, quand il en existe pour la maladie concernée. Quand ces situations sont provoquées par les messages d'un abonné, le médecin devrait mettre en garde leur auteur en s'appuyant sur des arguments objectifs.

Ces interventions se justifient uniquement pour des situations exceptionnelles par leur complexité et leur gravité.

30 décembre 2006



## 9. Annexe

### 9.1. Méthodologie

#### 9.1.1. Recherche de documents disponibles sur le sujet

La plupart des sites hébergeant des listes de discussion proposent des règles de bonnes pratiques ou "netiquette", qui ne font pas, en général, référence aux discussions entre patients.

Quelques sites sont spécialisés dans les listes entre patients et présentent des règles plus spécifiques pour ce domaine.

Sur Acor ([www.acor.org](http://www.acor.org)), Medicalistes ([www.medicalistes.org](http://www.medicalistes.org)), Braintalk ([www.braintalk.org](http://www.braintalk.org)) ou Pedtalk ([www.pcc.com/lists/pedtalk](http://www.pcc.com/lists/pedtalk)), notamment, l'information disponible sur ce sujet est dispersée sur le site, imprécise, incomplète.

Une exploration systématique de la littérature médicale a été effectuée. Les revues médicales spécialisées dans l'Internet, notamment, ont été consultées, comme Journal of Medical Internet Research ([www.jmir.org](http://www.jmir.org)) ou Journal of the American Medical Informatics Association ([www.jamia.org](http://www.jamia.org)).

Aucun texte de référence sur les règles de bonnes pratiques pour les listes de discussion entre patients n'y a été identifié.

#### 9.1.2. Constitution de groupes de travail

- Un groupe de travail principal, formé de spécialistes des listes de discussion ayant publié sur le sujet et de gestionnaires de listes entre patients a été constitué. Il comprend :

Dr Cyril Quémeras, président de Médicalistes, qui a consacré sa thèse de médecine aux listes de discussion

Dr Fred Senis, créateur du forum de discussion [fr.bio.medecine](http://fr.bio.medecine), qui a consacré sa thèse de médecine aux forums de discussion

Madeleine Akrich, Cécile Méadel, chercheurs à l'Ecole des Mines de Paris, dont des thèmes de recherche concernent les listes de discussion entre patients

Des gestionnaires de listes du site Médicalistes : Sarah Schneider, Babeth Becker, Jacques Fournet-Fayard, Karine Roumache, Nathalie Trannois, Cyril Duveau

Lise Daoust, gestionnaire de listes de discussion entre patients au Canada

Le groupe est coordonné par David Oziel, consultant en gestion de l'information médicale.

- Un groupe de travail spécifique a été mis en place pour discuter les aspects d'éthique médicale soulevés par les listes de discussion :

Dr Grégoire Moutel, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté Biomédicale des Saints-Pères, Paris

Dr Nathalie Duchange, Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté Biomédicale des Saints-Pères, Paris

Françoise Reboul-Salze, Département de l'Information et de la Communication, Inserm et Mission Inserm-Associations

30 décembre 2006

- Un expert juridique a été sollicité, fin 2005, pour conseiller le groupe de travail sur les aspects juridiques des listes de discussion

Benoît Tabaka, Forum des droits de l'Internet

### **9.1.3. Discussions du groupe de travail principal**

Un document de synthèse, résumant les principaux points identifiés sur les sites spécialisés dans les listes de discussion entre patients ainsi que dans la littérature spécialisée, a été soumis au groupe de travail. Chaque thématique générale abordée (forme des messages, contenu, information des abonnés, conditions d'inscription aux listes, participation des professionnels de santé, accès aux données,...) est subdivisée en sujets de discussion précis.

Une liste de discussion privée, spécialement dédiée aux échanges du groupe de travail, a été mise en ligne. Un outil collaboratif de travail en ligne, un wiki, a été mis en place avec un accès sécurisé. Les évolutions du document original y ont été intégrées au fur et à mesure de leur validation par le groupe de travail.

### **9.1.4. Groupe de relecture**

La version intermédiaire de ce document (décembre 2005) a été relue par Benoît Thirion, responsable de la bibliothèque médicale du CHU de Rouen, et gestionnaire de la liste de discussion Biblio-Santé.

La version finale de ce document a été relue par des gestionnaires de listes Médicalistes, dont les remarques ont été soumises au groupe de travail avant d'être intégrées dans le document :  
Isabelle Dété, Dr Anne Frobert, Dr Marion Lagneau, Monique Neubourg, Giselle Penat, JoHan Salmon

Le document a aussi été relu par Nicolette Ponsart, gestionnaire de la liste Eurordis sur le syndrome de Prader-Willi, pour les corrections de syntaxe et d'orthographe.

## **9.2. Remerciements**

Eurordis tient à remercier les membres des groupes de travail pour leur participation à l'élaboration de ce document, les experts consultés pour leurs informations et conseils, ainsi que les relecteurs de ce texte.

30 décembre 2006