

Droit à l'oubli : vivre, pas seulement survivre

Accès équitable aux services financiers pour les survivants du cancer

Modèle de réponses à copier-coller · à envoyer avant le 27 octobre 2026

Le lien vers la consultation

lnkd.in/eahivAs6

Ouverte jusqu'au **mardi 27 octobre 2026**.

Pourquoi maintenant ?

La directive CCD II entre en vigueur le 20 novembre 2026. Elle prévoit un droit à l'oubli pour le crédit à la consommation... mais pas pour le crédit hypothécaire.

Vous avez eu un cancer, vous accompagnez un proche ou vous êtes soignant ? Votre voix compte. Pas besoin d'être juriste : ce modèle vous propose une réponse à chaque question, que vous pouvez copier-coller telle quelle, raccourcir ou adapter.

Mode d'emploi

1. Ouvrez le formulaire via le lien ci-dessus et remplissez vos informations (vous pouvez répondre à titre individuel).
2. Pour chaque question, cochez la **réponse suggérée** puis copiez-collez le texte dans le champ libre (5 000 caractères maximum par question).
3. Le formulaire est en anglais, mais la Commission accepte en général les réponses dans toutes les langues officielles de l'UE. Vous pouvez donc écrire en français.
4. Les encadrés orange en pointillés sont **facultatifs** : remplacez-les par votre propre expérience ou supprimez-les. Un témoignage concret, même court, donne beaucoup de poids à votre réponse.
5. Vous n'êtes pas obligé-e de répondre à tout : quelques questions suffisent.

Les messages clés

- Un droit à l'oubli **contraignant**, avec des normes minimales communes dans toute l'UE : un plancher, pas un plafond.
- Une protection qui couvre le **crédit hypothécaire et professionnel**, puis l'ensemble des services financiers essentiels.
- Protéger le **processus**, pas seulement le résultat : plus aucune question médicale une fois le délai atteint, une simple attestation suffit.
- Un délai maximum général, complété par des **grilles de référence** qui ne peuvent que le raccourcir ; **5 ans maximum** pour les cancers pédiatriques.
- Une gouvernance indépendante et un **suivi des pratiques réelles**, avec les associations de patients comme partenaires à part entière.

QUESTION 1

Estimez-vous que tous les États membres de l'UE devraient disposer, au niveau national, d'un cadre de droit à l'oubli pour les survivants du cancer couvrant des domaines allant au-delà de la directive sur le crédit aux consommateurs ?

Réponse suggérée : **Oui**

Un droit à l'oubli limité aux assurances liées au crédit à la consommation laisse de côté l'étape financière la plus importante pour reconstruire sa vie après un cancer : acheter un logement. L'assurance liée au crédit hypothécaire, l'assurance vie, l'assurance revenu garanti et l'accès au crédit pour les indépendants et les entrepreneurs devraient tous être couverts. Sans cela, la protection de la CCD II couvre les plus petites décisions financières et laisse de côté celles qui comptent le plus.

Chaque État membre devrait disposer d'un cadre national contraignant, aligné sur des normes minimales communes de l'UE, afin que les droits d'un survivant ne dépendent pas du pays où il vit ou demande un crédit. Les survivants sont mobiles, les carrières sont européennes, et aujourd'hui une même personne peut être protégée dans un pays et refusée dans un autre. Un code de conduite volontaire ne peut remplacer une protection juridique contraignante : il dépend de la bonne volonté du secteur et ne donne aux survivants aucun droit opposable.

Une loi nationale ne suffit pas si elle n'est pas appliquée en pratique. Dans des pays où un droit à l'oubli existe déjà, des survivants doivent encore remplir des questionnaires médicaux détaillés et fournir d'anciens rapports médicaux, des années après la fin de leur traitement. Un « oui » obtenu après la divulgation complète de son passé médical n'est pas un droit à l'oubli : l'assureur a tout lu avant de décider de ne pas en tenir compte.

[Facultatif : ajoutez ici votre propre expérience en quelques phrases, par exemple ce qu'on vous a demandé, refusé ou imposé, et combien de temps après la fin de vos traitements.]

Le droit à l'oubli doit donc protéger non seulement le résultat (pas de refus, pas de surprime), mais aussi le processus : une fois le délai légal atteint, les survivants ne devraient plus avoir à divulguer leur passé médical. Demander ces informations expose des données sensibles, y compris celles de membres de la famille, et contredit les principes de minimisation des données et de proportionnalité.

Le cadre devrait donc inclure :

- des délais clairs et courts après la fin du traitement, plus courts encore pour les cancers de l'enfant et de l'adolescent ;
- une interdiction explicite de demander des informations médicales sur le cancer une fois ces délais atteints ; une simple attestation de fin de traitement et d'absence de rechute devrait suffire ;
- la couverture de tous les services financiers essentiels pour reconstruire sa vie, y compris le crédit hypothécaire, l'assurance et les prêts aux indépendants ;
- une supervision effective par les autorités nationales, avec des sanctions en cas de non-respect ;
- des mécanismes de plainte accessibles et une information claire des survivants sur leurs droits.

Après un cancer, on ne veut pas seulement survivre. On veut vivre : pouvoir acheter un logement, créer une entreprise et se projeter dans l'avenir comme tout le monde.

QUESTION 2

Êtes-vous d'accord pour dire que les domaines prioritaires de mise en œuvre d'un droit à l'oubli sont l'accès aux assurances vie garantissant le remboursement des prêts hypothécaires (résidence principale) et des prêts professionnels (acquisition de locaux et d'équipements professionnels) ?

Réponse suggérée :

Oui

L'assurance hypothécaire et l'assurance des prêts professionnels sont clairement les deux domaines où les obstacles sont les plus lourds et ont le plus d'impact sur la vie des survivants. Acheter un logement et construire ou conserver une activité professionnelle sont les deux fondements d'une vie autonome après un cancer. Ce sont précisément les domaines où les survivants sont le plus souvent refusés, soumis à de lourdes surprimes ou contraints de divulguer tout leur dossier médical.

Les survivants le vivent au quotidien : refus en une phrase sans alternative, acceptation au tarif de base seulement après avoir fourni tout leur dossier médical, difficultés à créer ou développer une activité indépendante.

[Facultatif : ajoutez ici votre propre expérience en quelques phrases, par exemple ce qu'on vous a demandé, refusé ou imposé, et combien de temps après la fin de vos traitements.]

Ces domaines prioritaires doivent toutefois être un point de départ, pas un plafond. Plusieurs points méritent attention :

- La définition de l'assurance hypothécaire ne doit pas être trop étroite. Elle doit inclure les prêts pour l'achat, la construction, la rénovation ou le refinancement de la résidence principale, ainsi que les prêts contractés conjointement avec un partenaire.
- La définition des prêts professionnels doit aller au-delà de l'acquisition de locaux et d'équipements. Beaucoup de survivants, en particulier les indépendants et petits entrepreneurs, ont besoin de prêts pour lancer une activité, financer un fonds de roulement ou reprendre une activité existante. Limiter la protection aux locaux et équipements exclurait une grande partie des personnes qui reprennent le travail par l'indépendance après un cancer.
- D'autres produits créent aussi de réels obstacles et devraient être inclus dans un second temps : assurance revenu garanti, assurance revenu pour indépendants, assurance vie en général et assurance voyage.
- La protection doit couvrir le processus, pas seulement le résultat. Une fois le délai atteint, les assureurs ne devraient pouvoir poser aucune question sur le cancer ni demander de rapports médicaux. Une simple attestation de fin de traitement et d'absence de rechute devrait suffire.

Prioriser l'assurance hypothécaire et l'assurance des prêts professionnels est le bon choix, à condition que ce soit une première étape vers une protection plus large et contraignante couvrant tous les services financiers essentiels pour reconstruire sa vie après un cancer.

Pensez-vous qu'il existe d'autres domaines dans lesquels le droit à l'oubli des survivants du cancer devrait être mis en œuvre ?

Réponse suggérée :

Oui

L'assurance hypothécaire et l'assurance des prêts professionnels sont les domaines les plus urgents, mais les survivants subissent la même discrimination dans bien d'autres situations essentielles pour reconstruire leur vie. Le droit à l'oubli devrait progressivement couvrir :

1. Assurance revenu garanti et invalidité

L'assurance revenu garanti est essentielle, en particulier pour les indépendants, freelances et entrepreneurs, qui n'ont pas d'autre filet de sécurité. Les survivants en sont souvent exclus ou se voient proposer des contrats excluant définitivement tout ce qui concerne leur ancien cancer. Cela les décourage de reprendre le travail par l'indépendance, qui est pourtant souvent la voie la plus réaliste après un cancer.

2. Assurance vie non liée à un prêt

L'assurance vie et décès destinée à protéger un partenaire ou des enfants, ainsi que l'assurance obsèques, devraient aussi être couvertes. Les survivants veulent protéger leur famille comme tout le monde.

3. Assurance santé et complémentaire

L'assurance santé complémentaire et l'assurance hospitalisation ne devraient pas être refusées ni surtaxées en raison d'un cancer traité et sans rechute depuis des années.

4. Assurance voyage

Beaucoup de survivants se voient refuser une assurance voyage et assistance ou subissent des exclusions, ce qui limite leur mobilité, y compris professionnelle au sein de l'UE.

5. Autres formes de crédit

Toutes les formes de crédit à la consommation et de crédit personnel devraient être couvertes de manière cohérente, y compris les prêts auto, les prêts étudiants et les prêts pour une formation ou une reconversion professionnelle, qu'ils relèvent ou non de la CCD II.

6. Emploi et vie professionnelle

Un cancer passé continue de peser sur les carrières, longtemps après la guérison : au recrutement, lors d'examens médicaux pour certaines professions ou fonctions publiques, ou pour l'accès à certaines licences professionnelles. Un survivant en bonne santé depuis des années ne devrait pas avoir à révéler un ancien cancer pour obtenir un emploi ou exercer une profession. Inclusion financière et inclusion professionnelle sont étroitement liées : sans accès au crédit et à l'assurance, les survivants ne peuvent pas créer d'entreprise ; sans emploi stable, ils n'ont pas accès au crédit.

7. Adoption et projets familiaux

Dans certains pays, un cancer passé peut encore être un obstacle dans les procédures d'adoption. Le droit à l'oubli devrait aussi s'appliquer à ces projets de vie.

8. Survivants de cancers de l'enfant et de l'adolescent

Les personnes traitées pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence affrontent ces obstacles toute leur vie adulte : prêt étudiant, premier logement, mobilité à l'étranger, début de carrière. Des survivants traités pour un cancer dans l'enfance, en bonne santé depuis vingt ans, se voient encore refuser une assurance et doivent renoncer à s'installer dans un autre État membre. Des délais spécifiques et plus courts sont indispensables pour ce groupe.

Dans tous ces domaines, le même principe devrait s'appliquer : une fois le délai atteint, aucune information médicale sur le cancer ne peut être demandée, utilisée ni conservée. Un droit à l'oubli qui ne s'applique qu'à certains produits crée de la confusion, laisse les survivants exposés ailleurs et permet aux données de santé sensibles de continuer à circuler.

QUESTION 4

Pour un droit à l'oubli portant sur les assurances vie garantissant le remboursement des prêts hypothécaires et professionnels, pensez-vous que certains aspects pourraient être propres à chaque État membre, par exemple des plafonds de montant assuré, des limites d'âge ou d'autres aspects ?

Réponse suggérée :

Non

Les conditions du droit à l'oubli ne devraient pas être laissées aux États membres. Les plafonds de montant, les limites d'âge et autres conditions similaires ne sont pas des détails techniques : ce sont eux qui déterminent qui est réellement protégé. Les laisser à la discrétion nationale recréerait les inégalités entre pays que l'UE doit faire disparaître, et permettrait de vider le droit de sa substance par des plafonds bas ou des limites d'âge restrictives.

1. Plafonds de montant

Si un plafond est envisagé, il devrait être défini au niveau européen, en tenant compte des différences de prix de l'immobilier, par exemple en se référant à un niveau suffisant pour acheter une résidence principale ordinaire dans le pays concerné, avec une indexation régulière. Cela permet de tenir compte des réalités nationales sans laisser chaque État fixer son propre niveau de protection. Pour les prêts professionnels, le plafond devrait permettre de financer de manière réaliste une petite entreprise ou une activité indépendante.

2. Limites d'âge

Il ne devrait y avoir aucune limite d'âge spécifique aux survivants du cancer. Beaucoup de personnes sont diagnostiquées à 40 ou 50 ans et n'atteignent la fin du délai que plus tard. Une limite d'âge exclurait précisément celles et ceux qui ont attendu des années pour bénéficier du droit. Les survivants devraient être soumis aux mêmes conditions d'âge que la population générale, et à rien de plus.

3. Autres conditions

Le délai après la fin du traitement, l'interdiction des questions médicales une fois ce délai atteint, les produits couverts, ainsi que les mécanismes de supervision et de sanction devraient être identiques dans toute l'UE. Les survivants sont mobiles, les carrières sont européennes, et une personne ne devrait pas être protégée dans un pays et refusée dans un autre.

4. Une protection plus élevée doit rester possible

Les règles européennes communes devraient fixer un plancher, pas un plafond. Les États membres qui offrent déjà une meilleure protection, avec des délais plus courts ou un champ plus large, doivent pouvoir la maintenir et l'étendre. Ce qui ne doit pas être possible, c'est un niveau de protection inférieur.

L'expérience des pays qui disposent déjà d'un cadre national montre pourquoi la flexibilité nationale ne suffit pas : des règles existent, mais des survivants doivent encore fournir leur dossier médical complet des années après leur traitement. Les survivants ont besoin de règles contraignantes, cohérentes et applicables en pratique, partout dans l'UE.

Estimez-vous qu'un cadre de droit à l'oubli devrait suivre une approche fondée sur les données probantes, qui intègre les progrès médicaux en oncologie, démontrés par des données médicales, scientifiques et actuarielles, au fur et à mesure qu'ils apparaissent ?

Réponse suggérée : **Oui**

Oui, à condition que cette approche ne fonctionne que dans un sens : améliorer la protection, jamais la réduire ni la retarder.

1. D'abord un délai maximum commun, puis des délais plus courts fondés sur les données

L'approche fondée sur les données ne doit pas remplacer une règle générale claire. Un délai maximum après la fin du traitement doit s'appliquer à tous les cancers, sans exception. En complément, les données doivent servir à définir des délais plus courts pour les cancers de bon pronostic, comme certains pays le font déjà via des grilles de référence listant des cancers et conditions spécifiques. Ces grilles doivent être mises à jour régulièrement, à mesure que les traitements et les taux de survie s'améliorent.

2. Un principe de cliquet

Une fois qu'un cancer ou une condition a été inclus, ou un délai raccourci, ce progrès ne doit jamais être remis en cause. Les données doivent conduire à plus de protection au fil du temps, pas à de l'incertitude.

3. Une évaluation indépendante, pas seulement actuarielle

Les données doivent être évaluées par un organe indépendant réunissant oncologues, épidémiologistes, experts en santé publique et associations de patients, pas seulement par les assureurs. Les données actuarielles des assureurs sont souvent non publiques, fondées sur des traitements anciens et reflètent des intérêts commerciaux. Les assureurs doivent être tenus de partager leurs données, mais ne doivent pas être juges de leurs propres évaluations du risque. Le processus et les données utilisées doivent être transparents et publics.

4. Le risque réel, pas l'étiquette

Les données doivent refléter la situation réelle de la personne, pas seulement le type ou le stade du cancer sur papier. Un cancer peut être classé à un stade élevé pour un critère purement technique, par exemple l'atteinte d'un os ou d'un organe voisin, alors que les ganglions étaient sains, que la chirurgie a suffi et qu'il n'y a jamais eu de rechute. Sur papier, c'est un cancer lourd ; en réalité, le risque est faible. Une classification conçue pour décider d'un traitement ne devrait pas servir à évaluer un risque d'assurance des années plus tard.

5. Les données ne doivent pas devenir une raison d'attendre

Les études médicales et actuarielles prennent des années. Les survivants ne peuvent pas attendre des données parfaites pour être protégés. Le cadre doit s'appliquer dès maintenant, sur la base des connaissances actuelles, et être amélioré à mesure que de nouvelles données apparaissent. En l'absence de données, le bénéfice du doute doit aller au survivant.

6. Une attention particulière aux cancers de l'enfant et de l'adolescent

Les survivants de cancers pédiatriques sont suivis médicalement pendant des décennies et leurs données sont souvent très bien documentées. Ces données doivent servir à leur accorder des délais courts, pour qu'ils puissent étudier, acheter un logement et construire une carrière sans porter leur maladie d'enfance toute leur vie.

Estimez-vous que des délais d'attente fixés au niveau national sont un outil utile pour garantir un accès équitable aux survivants du cancer ?

Réponse suggérée :

Oui

Les délais d'attente sont un outil utile et nécessaire : ils donnent aux survivants une date claire et prévisible à partir de laquelle leur cancer passé ne peut plus être utilisé contre eux. Mais ils ne garantissent un accès équitable qu'à certaines conditions.

1. Un délai maximum fixé au niveau européen

Les délais ne devraient pas être entièrement laissés aux États membres. Un délai maximum après la fin du traitement devrait être défini au niveau européen et s'appliquer partout. Les États membres devraient être libres de fixer des délais plus courts, jamais plus longs. Sinon, des survivants au parcours médical identique continueront d'être traités différemment selon leur pays.

2. Des délais courts, plus courts encore pour les enfants et adolescents

Le délai doit être aussi court que possible et refléter les données de survie actuelles. Pour les cancers diagnostiqués dans l'enfance ou l'adolescence, un délai plus court est indispensable, pour que les jeunes survivants puissent commencer leur vie adulte à égalité.

3. Un point de départ clair et simple

Le point de départ doit être clairement défini, par exemple la fin du traitement actif, et les traitements préventifs de longue durée comme l'hormonothérapie ne devraient pas le reporter. Les survivants doivent pouvoir calculer facilement quand ils sont protégés, sans dépendre de l'interprétation de l'assureur.

4. La période d'attente ne doit pas être une période sans droits

Avant la fin du délai, les survivants ne doivent pas être laissés sans protection. Refus et surprimes doivent être justifiés, proportionnés et fondés sur le risque individuel, avec une explication claire, une obligation de proposer des alternatives et l'accès à un mécanisme indépendant de révision ou de médiation. Aujourd'hui encore, des survivants reçoivent des refus en une ligne, sans surprime proposée, sans alternative et sans explication du risque réel. Ce type de refus automatique ne devrait plus être possible.

[Facultatif : ajoutez ici votre propre expérience en quelques phrases, par exemple ce qu'on vous a demandé, refusé ou imposé, et combien de temps après la fin de vos traitements.]

5. Après le délai : plus aucune question

Une fois le délai écoulé, la protection doit être complète : aucune question médicale sur le cancer, aucune demande de rapport, aucune surprime, aucune exclusion. Pourtant, des survivants doivent encore fournir leur dossier médical complet bien au-delà du délai légal. Un délai d'attente n'est utile que si, à son terme, le passé est vraiment oublié.

6. Information et contrôle

Les survivants, les assureurs et les intermédiaires de crédit doivent être clairement informés des délais applicables, et les autorités de contrôle doivent pouvoir sanctionner les assureurs qui ne les respectent pas.

Les délais d'attente sont donc un outil utile, mais seulement dans un cadre contraignant comprenant un maximum européen, un traitement équitable pendant la période d'attente et une protection complète ensuite.

Estimez-vous que des grilles de référence établies au niveau national sont un outil utile pour un accès équitable, lorsqu'elles prévoient des délais d'attente fondés sur les données probantes selon des conditions spécifiques (type de cancer, stade, âge, traitement) ?

Réponse suggérée : **Oui**

Oui, en complément d'un délai maximum général, jamais en remplacement. Les grilles de référence peuvent permettre à de nombreux survivants d'être protégés bien plus tôt, lorsque les données montrent que leur risque est comparable à celui de la population générale. Mais pour garantir un accès équitable, elles doivent remplir plusieurs conditions.

1. Les grilles raccourcissent, elles n'allongent jamais

Un délai maximum général doit s'appliquer à tous les cancers. Les grilles ne devraient définir que des délais plus courts pour des situations spécifiques. Aucun cancer, stade ou traitement ne devrait conduire à un délai plus long que le délai général, et un cancer absent de la grille doit toujours bénéficier de la règle générale.

2. Indépendantes, transparentes et régulièrement mises à jour

Les grilles doivent être établies et actualisées par un organe indépendant réunissant oncologues, épidémiologistes, experts en santé publique et associations de patients, pas seulement les assureurs. Les données utilisées doivent être publiques. Les mises à jour doivent être régulières, suivre les progrès médicaux et fonctionner comme un cliquet : une fois un cancer ajouté ou un délai raccourci, impossible de revenir en arrière.

3. Partagées au niveau européen

Les données médicales ne changent pas d'un pays à l'autre. Les grilles pourraient être développées au niveau national, mais l'UE devrait encourager une grille de référence commune, ou au minimum la reconnaissance mutuelle des conditions les plus favorables, pour qu'un survivant ayant le même cancer ne soit pas traité différemment en Belgique, en France ou en Allemagne.

4. Les bons critères

Des critères comme le stade peuvent être trompeurs s'ils sont appliqués mécaniquement. Un cancer peut être classé à un stade élevé pour un critère purement technique, par exemple l'atteinte d'un os ou d'un organe voisin, alors que les ganglions étaient sains, que la chirurgie a suffi et qu'il n'y a jamais eu de rechute. Les grilles doivent utiliser des critères qui reflètent le risque réel à long terme, comme le type de traitement nécessaire et l'absence de rechute, et non des étiquettes conçues pour les décisions de traitement initiales.

5. Les grilles ne doivent pas entraîner plus de divulgation médicale

C'est un risque majeur. Si l'éligibilité dépend du type de cancer, du stade, de l'âge au diagnostic ou du traitement, les assureurs pourraient exiger tout le dossier médical pour vérifier que la personne remplit les conditions. Un outil protecteur deviendrait alors une nouvelle source d'intrusion. L'éligibilité devrait être confirmée par une simple attestation du médecin traitant, indiquant seulement que la personne remplit les conditions de la grille. L'assureur ne devrait jamais recevoir les rapports médicaux sous-jacents. Aucun survivant ne devrait avoir à transmettre des dizaines de pages de dossier médical pour prouver qu'il a droit à l'oubli. Un système de grilles doit rendre cela impossible.

6. Claires et accessibles pour les survivants

Les grilles doivent être publiques, faciles à comprendre et accessibles aux survivants, à leurs médecins et aux associations de patients, pour que chacun connaisse ses droits avant de faire une demande, et pas seulement après un refus.

À ces conditions, les grilles de référence sont un outil précieux pour rapprocher le droit à l'oubli de la réalité de chaque survivant.

QUESTION 8

Estimez-vous que les cadres nationaux de droit à l'oubli devraient combiner délais d'attente et grilles de référence ?

Réponse suggérée :

Oui

Délais d'attente et grilles de référence sont complémentaires, et chacun est insuffisant seul.

Un délai maximum général garantit à chaque survivant, quel que soit son type de cancer, qu'un jour sa maladie passée ne pourra plus être utilisée contre lui. Il est simple, prévisible et couvre tout le monde, y compris les personnes atteintes de cancers rares, souvent absents des statistiques et des grilles. Les cancers rares sont exactement le type de situation qu'une grille pourrait ne pas couvrir : sans règle générale, ces survivants n'auraient aucune protection garantie.

Les grilles de référence, elles, permettent de protéger plus tôt celles et ceux dont le pronostic est favorable, sur la base de données médicales. Sans elles, beaucoup de survivants attendraient des années de plus que nécessaire.

La combinaison devrait suivre des principes clairs :

- Le délai maximum général est le filet de sécurité. Il s'applique à tous les cancers, sans exception, et devrait être défini au niveau européen, les États membres restant libres de fixer des délais plus courts.
- Les grilles peuvent seulement raccourcir ce délai, jamais l'allonger. Un cancer non listé, ou une situation ne correspondant pas aux critères de la grille, bénéficie toujours de la règle générale.
- La règle la plus favorable au survivant s'applique toujours.
- Les deux outils doivent aboutir au même résultat une fois le délai atteint : aucune question médicale sur le cancer, aucune demande de rapport, aucune surprime, aucune exclusion.
- L'éligibilité au titre d'une grille doit être prouvée par une simple attestation du médecin traitant, pas par l'envoi du dossier médical à l'assureur.
- Les deux doivent être régulièrement révisés, transparents et élaborés avec les associations de patients et des experts médicaux indépendants.

Cette approche combinée existe déjà dans certains États membres. Elle devrait devenir le modèle commun dans toute l'UE, avec des normes minimales contraignantes, pour que les survivants bénéficient du même niveau de protection où qu'ils vivent.

Êtes-vous d'accord pour dire que, pour les cancers pédiatriques diagnostiqués avant 21 ans, un délai d'attente maximum de 5 ans après le traitement serait bénéfique dans tous les États membres ?

Réponse suggérée : **Oui**

Un délai maximum de 5 ans après la fin du traitement pour les cancers diagnostiqués avant 21 ans devrait être une norme contraignante dans tous les États membres.

Les personnes traitées pour un cancer dans l'enfance ou l'adolescence sont celles qui en portent les conséquences le plus longtemps. Sans cette protection, elles subissent des discriminations à chaque étape clé de la vie adulte : prêt étudiant, premier emploi, premier logement, création d'entreprise, départ à l'étranger. Elles n'ont eu ni le choix ni la maîtrise de leur maladie, et les taux de survie de nombreux cancers pédiatriques sont aujourd'hui très élevés.

Des survivants de cancers pédiatriques, suivis chaque année et en bonne santé depuis vingt ans, se voient encore refuser une assurance, au point de renoncer à un projet professionnel ou à une installation dans un autre État membre. Ces situations sont inacceptables et montrent que les dispositifs volontaires ne suffisent pas.

Plusieurs points sont essentiels :

- 5 ans doit être un maximum, pas un minimum. Les États membres qui offrent déjà des délais plus courts ou une tranche d'âge plus large doivent pouvoir les conserver.
- La règle doit être contraignante et identique dans toute l'UE. Les jeunes étudient, travaillent et se déplacent d'un pays à l'autre. Leur protection ne doit pas s'arrêter à la frontière.
- Le suivi à long terme ne doit pas être retenu contre les survivants. Les survivants de cancers pédiatriques sont souvent suivis à vie pour dépister les effets tardifs des traitements. Ces contrôles réguliers sont le signe d'une bonne prise en charge, pas d'une maladie en cours, et ne doivent jamais reporter le point de départ du délai ni justifier un refus.
- Le point de départ doit être clair : la fin du traitement actif, sans rechute.
- Une fois le délai écoulé, aucune question médicale sur le cancer de l'enfance ne peut être posée, et aucun rapport médical demandé. Des dossiers médicaux d'enfance, souvent vieux de plusieurs décennies, ne devraient jamais figurer dans un dossier d'assurance.
- Une attention particulière doit aussi être portée aux adolescents et jeunes adultes diagnostiqués juste après 21 ans, qui vivent la même étape de vie et affrontent les mêmes obstacles. Le seuil d'âge ne doit pas créer une rupture brutale et arbitraire.

Donner aux jeunes survivants un horizon clair de 5 ans est un signal fort et simple : leur maladie d'enfance ne définira pas leur vie d'adulte.

QUESTION 10

Pour concevoir ou actualiser les délais d'attente et/ou les grilles de référence nationales, estimez-vous pertinent de mettre en place des structures de gouvernance nationales ?

Réponse suggérée :

Oui

Voir la réponse à la question 10.1 pour les caractéristiques que ces structures devraient avoir.

QUESTION 10.1

Quelles caractéristiques jugeriez-vous nécessaires pour une structure de gouvernance (y compris sa composition) afin de garantir une révision et une mise à jour adéquates des délais d'attente et/ou des grilles de référence en fonction des évolutions ?

Une structure de gouvernance n'est utile que si elle est indépendante, transparente et capable d'agir sur ce qui se passe en pratique. Les caractéristiques suivantes semblent nécessaires.

1. Une composition équilibrée et indépendante

La structure devrait réunir oncologues (y compris pédiatriques), épidémiologistes, experts en santé publique, experts en protection des données, représentants des consommateurs et associations de patients et de survivants, aux côtés des assureurs et des prêteurs. Les assureurs ne devraient avoir ni rôle dominant ni droit de veto : ils ne peuvent être juges de leurs propres évaluations du risque. Les associations de patients et de survivants devraient être membres à part entière, avec droit de vote, et pas seulement consultées. Les survivants de cancers rares et de cancers pédiatriques devraient aussi être représentés.

2. La prévention des conflits d'intérêts

Les membres devraient déclarer publiquement leurs intérêts. La présidence devrait être indépendante du secteur de l'assurance et du crédit.

3. Un mandat clair

Sa mission devrait inclure : définir et actualiser régulièrement les grilles de référence, proposer des délais plus courts à mesure que les données médicales évoluent, suivre l'application des règles en pratique et rendre compte publiquement des résultats.

4. L'accès aux données

Les assureurs devraient être légalement tenus de fournir des données anonymisées sur les demandes, refus, surprimes, exclusions et informations médicales demandées aux survivants. Sans ces données, impossible de savoir si le droit à l'oubli est respecté. Aujourd'hui, refus et questionnaires intrusifs restent largement invisibles.

5. Contrôler les pratiques, pas seulement les règles

Des règles peuvent exister sans être respectées. Des survivants doivent encore fournir leur dossier médical complet, parfois avec des documents concernant leurs proches, bien après la fin du délai légal. La structure devrait examiner les questionnaires et documents réellement demandés par les assureurs, et pouvoir saisir l'autorité de contrôle lorsque les pratiques dépassent ce que la loi autorise.

6. Une révision régulière et fondée sur les données

Grilles et délais devraient être révisés à intervalles fixes, par exemple tous les deux ans, ainsi qu'après toute avancée médicale significative. Toute partie prenante, y compris les associations de patients, devrait pouvoir demander une révision. Les changements devraient toujours aller dans le sens d'une protection accrue, jamais moindre.

7. La transparence

Les données utilisées, décisions, procès-verbaux et rapports annuels devraient être publics et rédigés en langage clair, pour que survivants, médecins et associations comprennent les règles.

8. Un point de contact pour les survivants

Les survivants devraient disposer d'un moyen accessible de signaler les problèmes. Plaintes et témoignages devraient alimenter directement le travail de la structure.

9. Des moyens adéquats

La structure a besoin de son propre financement et d'un secrétariat. Les associations de patients, souvent portées par des bénévoles, devraient être soutenues pour participer à égalité avec les acteurs professionnels.

10. Une coordination au niveau européen

Les structures nationales devraient faire partie d'un réseau européen pour partager les données, aligner les grilles, comparer les pratiques et faire en sorte que les progrès d'un État membre profitent aux survivants partout. La Commission européenne devrait suivre la mise en œuvre et en rendre compte régulièrement.

Avec ces caractéristiques, la gouvernance devient l'outil qui transforme le droit à l'oubli d'un principe sur papier en une protection sur laquelle les survivants peuvent compter.

QUESTION 11

Quelles conséquences potentielles de l'application d'un droit à l'oubli (accès des survivants aux assurances vie liées aux prêts hypothécaires et professionnels, impact sur les prix de ces produits ou sur l'accès global à l'assurance) jugeriez-vous nécessaire de suivre ?

Le suivi devrait porter d'abord sur la question de savoir si les survivants bénéficient réellement du droit en pratique, ensuite sur ses effets sur le marché. Le principal risque n'est pas l'impact sur les prix, mais les nombreuses façons de contourner ce droit.

1. L'accès effectif des survivants

- Nombre de demandes émanant de survivants, taux d'acceptation, refus, surprimes et exclusions, avant et après la fin du délai.
- Comparaison avec la population générale du même âge.
- Délais de traitement : les survivants ne devraient pas subir de délais plus longs ni d'étapes supplémentaires.
- Résultats par type de cancer, âge au diagnostic, sexe et État membre.

2. Les pratiques de contournement

C'est le point le plus important. Le suivi devrait examiner :

- le contenu des questionnaires médicaux : questions indirectes sur les hospitalisations, chirurgies, médicaments, arrêts maladie, contrôles passés ou « toute maladie grave », qui amènent les survivants à révéler malgré tout leur cancer ;
- les demandes de rapports médicaux, de questionnaires spécialisés ou de certificats médicaux au-delà de ce qui est permis ;
- les clauses d'exclusion qui retirent la couverture pour tout ce qui est lié, même de loin, au cancer passé ;
- les surprimes ou refus justifiés par d'autres motifs, comme les séquelles du traitement, qui en réalité concernent le cancer ;
- les refus du prêt lui-même par les banques ou intermédiaires de crédit lorsque le dossier d'assurance révèle un cancer.

Un survivant accepté au tarif de base après avoir dû fournir tout son dossier médical apparaîtra comme un succès dans les statistiques. En réalité, c'est un échec du droit à l'oubli. Le suivi doit pouvoir le saisir.

3. La protection des données de santé

Quelles informations médicales les assureurs collectent, combien de temps ils les conservent, et si des données concernant des membres de la famille sont incluses. Des dossiers transmis aux assureurs contiennent parfois des documents concernant des enfants ou d'autres proches.

4. La connaissance et l'utilisation du droit

Les survivants, médecins, banques et intermédiaires d'assurance connaissent-ils les règles ? Beaucoup de survivants ne font pas de demande parce qu'ils s'attendent à un refus ou ignorent qu'ils sont protégés. Cette auto-exclusion devrait être mesurée par des enquêtes menées avec les associations de patients.

5. Plaintes et contrôle

Nombre et nature des plaintes, résultats des médiations, sanctions appliquées par les autorités de contrôle.

6. Impact sur les prix et l'accès global

L'effet sur les primes de la population générale et sur la disponibilité globale de l'assurance devrait être suivi de manière transparente, à partir de données que les assureurs sont tenus de transmettre à des organes indépendants. L'expérience des pays disposant déjà d'un droit à l'oubli suggère que cet impact est limité, mais il doit être documenté plutôt que supposé. Toute affirmation d'impact sur les prix doit reposer sur des preuves vérifiables, et ne jamais servir à justifier une réduction de la protection.

7. Effets sur d'autres groupes

Les pratiques se déplacent-elles vers d'autres maladies chroniques ou conditions, et l'approche pourrait-elle leur être étendue ?

8. Impact sur la vie des survivants

Des indicateurs comme l'accès à la propriété, la création d'entreprise et la mobilité professionnelle des survivants, comparés à la population générale. Le but du droit à l'oubli n'est pas seulement de vendre de l'assurance, mais de permettre aux survivants de construire leur vie.

Les résultats devraient être publiés régulièrement, avec la participation des associations de patients, et servir à renforcer le cadre là où des lacunes apparaissent.

QUESTION 12

Estimez-vous qu'un mécanisme de suivi du droit à l'oubli devrait être mis en place ?

Réponse suggérée :

Oui

Sans suivi, le droit à l'oubli risque de rester un droit sur papier. Les questionnaires intrusifs et les demandes de dossiers médicaux complets n'apparaissent dans aucun chiffre officiel.

Un mécanisme de suivi devrait :

- être contraignant, avec une obligation légale pour les assureurs et prêteurs de transmettre des données anonymisées sur les demandes, refus, surprimes, exclusions et informations médicales demandées aux survivants ;
- être mené par un organe public indépendant, avec la participation des associations de patients et de survivants ;
- inclure l'examen des questionnaires et documents réellement utilisés par les assureurs, ainsi que des tests de pratiques en conditions réelles, par exemple par des clients mystères ;

- recueillir plaintes et témoignages des survivants via un point de contact accessible ;
- donner lieu à des rapports publics réguliers et, si nécessaire, à des sanctions par les autorités de contrôle ;
- être coordonné au niveau européen, la Commission rendant compte de la mise en œuvre dans les États membres, afin de comparer les résultats et partager les bonnes pratiques.

Les indicateurs à suivre sont détaillés dans ma réponse à la question 11.

QUESTION 13

Les mécanismes de suivi devraient-ils associer : les autorités nationales compétentes en matière d'assurance ; les organisations médicales concernées ; les associations de patients atteints de cancer ; les compagnies d'assurance ; d'autres parties prenantes ?

Réponse suggérée :

Toutes les options

Autres parties prenantes

- Organisations de consommateurs
- Autorités de protection des données, compte tenu des données de santé sensibles en jeu
- Organismes nationaux de promotion de l'égalité
- Banques et intermédiaires de crédit, les refus de prêt suivant souvent les refus d'assurance
- Chercheurs indépendants en santé publique, épidémiologie et économie de la santé
- Médecins généralistes et oncologues traitants, qui délivrent les attestations et voient les conséquences au quotidien
- Organisations accompagnant les survivants dans l'emploi et le retour au travail
- Au niveau européen : la Commission européenne et l'EIOPA, pour assurer la coordination et la comparaison entre États membres

Rôle de chacun

Le suivi ne sera crédible que s'il combine indépendance, expertise et expérience vécue des survivants. Chaque acteur a un rôle différent.

Les autorités nationales compétentes en matière d'assurance devraient piloter le mécanisme. Elles ont le pouvoir légal d'exiger des données des assureurs, d'inspecter les pratiques et d'imposer des sanctions. Un suivi sans contrôle n'aurait que peu d'effet.

Les associations de patients doivent être des partenaires à part entière, pas seulement consultées. Elles reçoivent les témoignages, voient les refus et les questionnaires intrusifs, et connaissent les situations qui n'apparaissent jamais dans les statistiques officielles, y compris celles des personnes qui ne font plus de demande parce qu'elles s'attendent à un refus. Beaucoup de survivants ne connaissent même pas leurs droits. Les associations sont aussi les mieux placées pour informer les survivants et recueillir les plaintes. Elles ont besoin de moyens pour participer à égalité.

Les organisations médicales (oncologues, oncologues pédiatriques, médecins généralistes) sont nécessaires pour évaluer les données médicales, interpréter les résultats et veiller à ce que les attestations d'éligibilité restent simples et ne deviennent pas une nouvelle voie de divulgation des dossiers médicaux.

Les compagnies d'assurance doivent participer en fournissant des données complètes et anonymisées sur les demandes, refus, surprimes, exclusions et informations médicales demandées. Leur participation est nécessaire, mais elles ne devraient ni piloter ni contrôler le suivi, puisqu'il porte sur leurs propres pratiques.

Les autorités de protection des données devraient vérifier quelles données de santé sont collectées, combien de temps elles sont conservées et si des données de tiers, comme des membres de la famille, sont incluses.

Les banques et intermédiaires de crédit devraient être inclus, car les survivants se heurtent souvent à un refus au stade du prêt, ou sont découragés avant même de faire une demande.

Les organisations de consommateurs et les organismes de promotion de l'égalité apportent leur expérience de la détection des pratiques déloyales et des discriminations indirectes.

Des chercheurs indépendants devraient analyser les données et évaluer l'impact sur la vie des survivants et sur les marchés de l'assurance, pour que les conclusions reposent sur des preuves vérifiables.

Les organisations soutenant le retour au travail et la réinsertion professionnelle devraient être associées, car l'accès au crédit et à l'assurance et l'accès au travail sont étroitement liés, en particulier pour les survivants indépendants.

Au niveau européen, la Commission européenne et l'EIOPA devraient coordonner les mécanismes nationaux, publier des données comparables et veiller à ce que le même niveau de protection soit atteint dans tous les États membres.

Après un cancer, on ne veut pas seulement survivre. On veut vivre.

Répondre à la consultation : lnkd.in/eahivAs6 (jusqu'au 27 octobre 2026)

Besoin d'aide pour préparer votre réponse ? Contactez EDACS : lnkd.in/ezgk7TXQ

Travail & Cancer
www.travailetcancer.org

Magali Mertens de Wilmars
www.magalimertens.com

Modèle proposé par Magali Mertens de Wilmars (ASBL Travail & Cancer). Libre de diffusion : partagez-le autour de vous.