



Communiqué de presse

Colloque Ethique et cancer : Création d'un comité d'éthique et lancement d'un journal

Paris, le 14 février 2008. 650 personnes ont assisté, à la Cité des sciences et de l'industrie de Paris, au colloque organisé par la Ligue sur le cancer sur le thème Ethique et cancer, conclut par la ministre de la Santé Roselyne Bachelot-Narquin.

Dans notre pays, un tiers des hommes et un quart des femmes sont confrontés au cancer au cours de leur vie. Tous les individus sont touchés directement, ou dans leur entourage, par le cancer, première cause de mortalité en France. Le cancer ne se circonscrit plus aux seuls questionnements médicaux, mais implique une réflexion sociétale d'ensemble.

Tous les orateurs de la journée ont illustré, chacun dans leur domaine, à quel point l'éthique est présente dans tous les aspects de la prise en charge des malades du cancer, du dépistage à l'annonce du diagnostic, aux essais thérapeutiques et à l'information sur l'évolution de la maladie. C'est pourquoi, après cette journée de travail, la Ligue contre le cancer a décidé de mettre en place des cadres pour poursuivre la réflexion et agir pour que l'éthique s'impose dans la lutte contre le cancer :

Le groupe de réflexions éthiques de la Ligue devient un comité d'éthique indépendant dédié au cancer, présidé par le Pr Axel Kahn. Tout médecin, chercheur, malade, proche de malade, pourra dès septembre 2008 saisir le comité. Celui-ci émettra avis et recommandations sur les questions éthiques concrètes telles que les acteurs sociaux, les professionnels de santé, les malades et leurs proches les vivent au quotidien.

La Ligue contre le cancer lance le journal *Ethique et cancer*, bulletin indépendant, pluridisciplinaire et interactif.

Il s'agit de faire progresser durablement la réflexion et la mise en œuvre de pratiques éthiques, pour changer le rapport de la société face au cancer et améliorer la qualité de vie des malades.



Synthèse des ateliers

Annnonce du diagnostic et information au cours de la maladie

L'annonce du diagnostic et l'information des patients sont « *au cœur du questionnement des équipes médicales depuis des années* » a souligné Olivia Ribardière, cadre de santé à l'IGR, Villejuif. « *La réalité, c'est que nous avons peu de certitudes, mais beaucoup de questions.* » Parmi les certitudes, l'information ne peut être livrée sans tenir compte du patient. Elle ne doit pas être stéréotypée, on ne peut pas tout dire en une seule fois ni par une seule personne.

Les témoignages de patients ont souvent évoqué un manque d'information ou de compassion dans sa transmission, faisant d'autant plus ressortir l'importance de la démarche de membres du personnel soignant qui les ont considérés comme des partenaires dans la lutte contre la maladie. Traitée pour trois cancers, c'est avec le dernier chimiothérapeute qui l'a suivie que Sylvia Achin a trouvé un praticien avec lequel s'est établie une relation humanisée : il m'a « *traitée en adulte, m'a accordé du temps pour me fournir une information claire, adaptée, avec des mots simples et un supplément d'âme* ».

Sylvie Faizang, anthropologue à l'Inserm, a rappelé que la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002 oblige les médecins à fournir des informations aux patients. « *Une conséquence est que des médecins peuvent se dire que puisqu'il y a un cadre législatif, il n'y a plus de problème* », a-t-elle découvert au cours de ses recherches. « *J'ai vérifié. Sur le terrain, l'information est donnée de façons très différentes : information totale, information minimale, avec tous les intermédiaires.* » Même si le manque d'information ou la façon brutale dont elle est donnée est parfois négatif pour le malade, le médecin estime toujours agir pour le bien de celui-ci. Autre constatation de la chercheuse : la qualité de l'information transmise est fortement influencée par le niveau socioculturel du malade. Il n'est pas facile pour la majorité des malades de poser les questions qu'ils souhaiteraient et encore plus de poursuivre leurs questions si les réponses obtenues ne les satisfont pas. « *Il serait souvent plus justifié de parler de consentement résigné que de consentement éclairé* », estime l'anthropologue. Pour le psychologue Alain Bouregba, modérateur des débats, « *le praticien ne doit pas s'arrêter à l'aptitude du patient à comprendre, il doit accompagner le patient pour faire progresser cette aptitude* ».

Marie-Ange Rocher, oncologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris, s'est demandé « *comment respecter ce qu'est le patient ?* » Elle a souligné qu'il faut « *se préoccuper de la qualité de vie du patient, c'est-à-dire l'aider à surmonter ses souffrances physiques et psychologiques, à retrouver quiétude et confort.* » Il faut « *donner aux patients un temps de parole suffisant, les écouter avant de leur parler. Il faut se méfier des mots qui tuent, qui déstabilisent.* » Les malentendus ne peuvent pas être totalement évités.

Dans la salle comme à la tribune était partagée la conception que l'annonce de l'information ne se réduit pas à des obligations légales. Dans la mise en pratique de l'obligation d'informer, le soignant doit tenir compte de la façon dont le patient reçoit cette information.

Les essais cliniques et le consentement

La recherche clinique représente une forme d'espoir pour les patients mais aussi pour les soignants, et là encore la qualité de l'information fournie est primordiale.

D'après Dominique Genre, médecin responsable de la recherche clinique à l'Institut Paoli Calmettes à Marseille, « *les exigences de la recherche clinique sont doubles : éthiques et scientifiques* ». Scientifiques car il faut avoir des prérequis solides *in vitro* (en laboratoire) et *in vivo* (sur l'animal) avant de pouvoir entamer des essais cliniques chez l'homme. Éthiques car un patient ne peut être considéré comme un cobaye, il doit pour cela être protégé. Les

législateurs ont défini des réglementations pour protéger le patient, objet de soins mais aussi de recherche, notamment avec la loi Huriet-Sérusclat en 1988. « *Depuis, les patients doivent signer un consentement éclairé pour pouvoir participer à un essai clinique. Les informations relatives au protocole doivent être complètes pour permettre au patient de prendre sa décision. Objet de l'étude, méthodologie, bénéfices attendus, effets secondaires, alternatives thérapeutiques sont des informations qui doivent lui être communiquées.* »

Des associations de patients s'attachent à lire ces protocoles. Jean-Louis Durand, représentant du comité de patients de l'Institut Paoli Calmettes à Marseille, a expliqué leurs missions : « *Nous relisons les protocoles d'essais cliniques et demandons des améliorations de notices si besoin, nous validons le plan de traitement et de surveillance. Nous sommes très attachés à la clarté et à la précision des effets indésirables possibles.* » Jean-Louis Durand, comme l'ensemble des orateurs, a soulevé le problème du consentement : est-il réellement éclairé ? Atteint d'un cancer du côlon, qui s'est ensuite étendu au foie, un essai clinique lui a été proposé. De retour chez lui avec la notice de l'essai clinique, il a été incapable de prendre une décision, qu'il a déléguée à son médecin traitant.

Christiane Etévé, patiente, a au contraire pris sa décision très rapidement lorsqu'un essai clinique lui a été proposé suite à une annonce de cancer du sein. Trop vite d'après elle mais elle ne regrette rien. « *En acceptant cet essai, j'avais l'impression de participer à la gestion de mon traitement. Néanmoins, après réflexion j'ai conscience que je n'étais pas totalement éclairée, je n'avais pas pensé à poser toutes les questions et toutes les informations ne m'avaient pas été données.* »

Catherine Vergely, médecin et présidente de l'UNAPECLE, a évoqué le cas particulier, encore plus compliqué, de la recherche clinique chez les enfants atteints d'un cancer. « *Les informations doivent ici être adaptées aux parents et aux enfants, selon leur âge. Il est difficile d'imaginer à quel point il est lourd pour les parents de signer un consentement éclairé pour leurs enfants.* » Même si l'enfant ne peut pas le signer, sa décision prédomine sur l'avis des parents. Les parents ont besoin d'un temps de réflexion, malheureusement pas toujours compatible avec l'urgence du traitement. « *Pour les aider à prendre cette lourde décision, l'idéal serait qu'ils puissent faire appel à une tierce personne.* »

Au terme de cet atelier, il ressort que le respect du principe d'autonomie est difficile à garantir. La création d'un nouveau métier serait intéressante : un tiers, à même d'expliquer, de reformuler et de s'assurer avec le malade que les enjeux sont compris. Il aiderait à détecter tout écart entre le projet médical, et le projet de vie et les valeurs du patient.

Le traitement du cancer chez les personnes en situation de vulnérabilité

« *La culture ne peut pas rester à la porte de l'hôpital* » a largement illustré Thierry Bouillet, radiothérapeute à l'hôpital Avicenne, Bobigny (Seine-Saint-Denis). « *Pour la culture occidentale, le cancer c'est une prolifération de cellules ; pour d'autres, c'est un châtement.* »

Un patient qui pense que son cancer est un châtement ou une fatalité n'observera pas son traitement. « *Des patients disparaissent après une ou deux séances si on tente de leur imposer un traitement sans tenir compte de leur culture* », a témoigné le Dr Bouillet. Mais l'enjeu porte aussi sur la prévention et le diagnostic : dans certaines cultures le dépistage est difficilement accepté en l'absence de symptômes. L'aspect culturel est aussi important dans les relations avec la famille qu'avec le malade lui-même.

« *La précarité aggrave le cancer par un retard du diagnostic et une difficulté de prise en charge* », a souligné Gilles Errieau, médecin généraliste à Paris. Les personnes en précarité font face à de multiples urgences, vivent beaucoup d'expériences difficiles. Le cancer en est une de plus. « *Mais le cancer est aussi une cause de précarité. Il fait basculer des personnes, des familles dans la précarité.* » C'est une dimension qu'il faut prendre en compte pour le succès de la thérapeutique. Un des recours présenté par le Dr Errieau est de

faire appel au soutien de la communauté du malade, ce qui peut être sa famille ou son voisinage, pour l'aider dans un parcours difficile.

Yann Benoist, anthropologue à l'université Paris V, a rapporté les conclusions de son observation des soins apportés à des SDF, soulignant que les soignants se font souvent une représentation de ces malades qui handicape une bonne prise en charge. Des symptômes évoqués par des personnes en grande difficulté sont parfois mis sur le compte de troubles psychiatriques et le diagnostic longtemps repoussé. Concluant le récit de plusieurs exemples, l'orateur a conclu : « *Ne faudrait-il pas envisager une formation spécifique pour les médecins confrontés à des malades en grande difficulté ?* ».

Dinah Vernant est médecin à l'Hôtel-Dieu, à Paris, dans le seul service de médecine de France destiné spécifiquement à l'adolescence. Elle a souligné qu'on confondait trop souvent médecine de l'adolescence et santé mentale. « *Les adolescents n'ont pas seulement besoin de psychologues, mais de médecins.* » L'abord de la prévention chez eux est très particulière. Un exemple du Dr Vernant l'illustre bien : parler à une jeune fille du risque de cancer que représente le tabac est moins efficace que de lui expliquer que la nicotine provoque des rides.

Philippe Bergerot, radiothérapeute à Saint-Nazaire, a rappelé que le revenu de 55 % des malades diminue après un cancer et que, même avec la prise en charge à 100 %, il reste des coûts à leur charge.

Elargissant le propos, la salle a dénoncé le fait que des patients ne bénéficient pas de certains traitements parce qu'ils n'ont pas de couverture sociale. Sur quoi le Pr Larra, président de la Ligue contre le cancer, a demandé aux professionnels de santé de signaler tous les cas de ce type et s'est engagé à les transmettre au ministère de la Santé.

La communication publique sur le cancer

Les orateurs présents à cet atelier, malgré leurs fonctions très différentes, communiquent tous en santé et s'attachent selon eux à transmettre une information juste, la plus éthique possible, quel que soit le support.

Martine Pérez, journaliste santé au Figaro et médecin, a largement insisté sur le fait qu'elle se pose beaucoup de questions, essentiellement éthiques, avant de transmettre une information médicale. « *Ce sont les malades qui se précipitent sur les articles médicaux et, en tant que journaliste médicale, je me fixe deux règles : ne pas donner de faux espoirs et ne pas tuer l'espoir. Nous devons avoir de nombreux interlocuteurs, sans cesse trier les informations et les vérifier.* » La pression des laboratoires pharmaceutiques, des responsables de rédaction, de la nécessité économique - celle de vendre le journal - ne doit pas faire oublier l'intérêt du lecteur et ne pas faire tomber dans le sensationnel.

Justement, Dominique Delfieu, médecin généraliste à Paris, a témoigné de la frénésie des patients face à l'information. « *Quand un nouveau médicament arrive sur le marché, le lendemain, je suis sûr de recevoir une trentaine d'appels téléphoniques. Les patients sont de plus en plus exigeants, de plus en plus informés et veulent des traitements de plus en plus sophistiqués. C'est donc à nous, médecins, de faire le tri dans les informations recueillies, le plus souvent sur internet.* »

D'ailleurs l'ensemble des orateurs se sont accordés pour dire qu'internet représente un problème ou une solution dans la diffusion de l'information médicale mais il serait d'ailleurs utile de fournir au public une liste de sites médicaux fiables.

L'INPES cible aussi les patients et les médecins dans leurs programmes de communication. Philippe Lamoureux, son directeur général, explique : « *Il ne faut pas se disperser. Le message doit être clair pour interpeller mais attention, car trop d'informations peut tuer l'information. Chaque campagne dans le domaine de la santé doit se terminer en proposant des solutions.* » Lors de la conception d'une campagne, des questions se doivent d'être

posées concernant la stigmatisation des patients, la peur, l'impact prévu, l'efficacité qui creuse parfois les inégalités.

Les publicitaires ont également compris qu'il fallait être vigilants. D'après Michel Nakache, président de Publicis Health Care à Paris, « *il faut faire cohabiter trois mondes : nos propres valeurs déontologiques, les objectifs des annonceurs et l'efficacité des campagnes.* »

Daniel Lenoir, directeur général de la Mutualité française, à Paris, a présenté son nouveau projet de communication : « *Priorité Santé Mutualiste* », qui permettra d'accompagner le patient en lui donnant accès à l'information. « *Nous nous fixons trois règles : rester neutre et objectif, ne pas se substituer à la médecine mais combler les manques, et enfin respecter l'anonymat du patient.* »

L'objectif des campagnes et des transmissions d'information en général est de se faire comprendre par l'ensemble de la population. Notons que, probablement, l'évolution des campagnes de communication ira vers la segmentation, avec au centre de celle-ci la question du genre. L'idée de l'organisation d'une communication publique sur le cancer pensée par tous les émetteurs a été mise en débat car elle pourrait résoudre des problèmes éthiques tout en en posant d'autres. En somme, la communication publique sur le cancer soulève et cristallise à elle seule nombre de questions éthiques qui peuvent avoir une incidence non négligeable sur la population bien que, non accompagnée d'une politique de santé publique ad'hoc, ses effets seraient limités.

SERVICE DE PRESSE COLLOQUE ÉTHIQUE ET CANCER

Agence de relations presse Ruder Finn
Frédérique Impennati / Marie-Haude Mériguet
Tél. : 01 56 81 15 00 - Fax : 01 43 25 06 06
fimpennati@ruderfinn.fr ; mhmeriguet@ruderfinn.fr

LIGUE CONTRE LE CANCER

Élodie Audonnet, Service communication
Tél. : 01 53 55 25 31
audonnete@ligue-cancer.net