



10

**E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE**

3 & 4 octobre 2019 ■ Le Couvent des Jacobins, Rennes

ETHIQUE et CANCER

**Entre parcours de vie et
organisation territoriale**

Dr Philippe BERGEROT –ONCOPL-



La plupart des pays démocratiques se posent aujourd'hui une question, à la fois très simple et pourtant fondamentale : **comment faire pour que tous les citoyens aient accès de façon libre et équitable, quand ils sont souffrants, à des services de qualité dans un contexte économique hautement concurrentiel ?**

Cette question est fondamentale parce qu'elle renvoie à des valeurs autour desquelles les sociétés démocratiques modernes sont organisées : **l'équité, la liberté individuelle, l'efficience et l'éthique.**



10

10^E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 ■ Le Couvent des Jacobins, Rennes

Le caractère équitable de la répartition des ressources dans un pays donné, à un moment donné, n'a rien d'absolu.

La promotion de l'équité repose sur la capacité pour l'État de redistribuer des ressources entre les différents groupes constitutifs de la société (les groupes socioéconomiques, les générations, les populations des différents espaces géographiques, les malades et les bien portants, ceux qui ont un emploi et les autres...).





L'*autonomie* ou la *liberté* est une valeur individuelle. Elle fait référence à trois notions :

- **l'autonomie d'action, c'est-à-dire le droit pour chaque personne d'agir de façon volontaire, intentionnelle et responsable pour, concrètement, pouvoir faire des choix ;**
- **l'autonomie de la personne, qui renvoie aux idées de respect de l'intégrité et de la dignité de la personne humaine.**
 - **l'autonomie de décision est revendiquée autant par les professionnels que par la population**



« **L'éthique médicale recouvre l'ensemble des règles de bonne conduite liées à l'exercice des professionnels de santé.** Ces règles ont vocation à poser des limites à la pratique médicale afin de préserver l'intégrité, l'intérêt et le respect de l'individu.

Elles garantissent également les libertés et les droits fondamentaux du patient, et le protègent des dérives auxquelles pourrait céder la médecine. Car si la médecine est destinée à restaurer un état de santé, elle n'échappe pas au risque de dérives scientifiques, technologiques, commerciales, voire idéologiques.

L'éthique médicale est une réflexion permanente, pour confronter et rendre indissociables médecine et humanisme. Cela implique de déterminer des règles, de fixer des limites, pour encadrer, notamment, l'application des découvertes scientifiques.



La définition philosophique de l'éthique est l'interrogation sur « la vie bonne » dans le sens d'Aristote,

Dans le domaine biologique et médical, cela revient en général à évaluer la compatibilité entre un nouveau pouvoir sur l'homme et le respect de ses droits et de sa dignité.

Il s'agit le plus souvent d'une question en tension, c'est-à-dire à laquelle plusieurs réponses peuvent-être apportées, répondant les unes et les autres à des logiques morales contradictoires. Or, parce que l'éthique est une morale de l'action, il convient de faire un choix et d'en expliquer les motivations, à savoir les valeurs jugées supérieures qui ont été privilégiées en la circonstance.



Mission du Comité éthique et cancer

L'ÉTHIQUE, UNE RÉFLEXION CONSÉQUENCE DES PROGRÈS SCIENTIFIQUES

Le grand défi lancé aux mondes médical et associatif est d'améliorer la prise en charge et le traitement du cancer, donc d'aider les malades et leurs familles. Heureusement, les progrès scientifiques et techniques modernes leur donnent des moyens inédits de relever un tel défi. Cependant, l'efficacité médicale pose elle-même des questions nouvelles, certaines d'entre elles d'ordre éthique, c'est-à-dire n'entrant ni dans les règlements juridiques, ni dans le cadre déontologique. Ces questions doivent être traitées par une communauté de praticiens, de chercheurs et d'utilisateurs : personnels médicaux et paramédicaux, philosophes, sociologues, psychologues, juristes, associations, personnes malades et leurs familles ou leurs proches.

Les Plans Cancer 1-2-3



10 E CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE
3 & 4 octobre 2019 ■ Le Couvent des Jacobins, Rennes

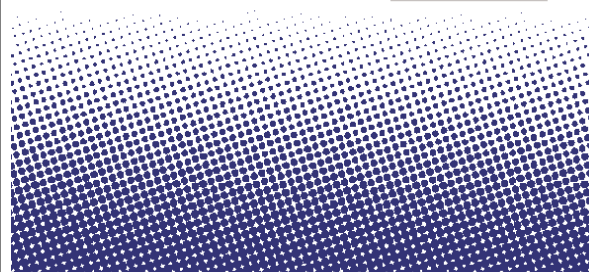
Plan Cancer : 2003 → 2007



Mission
Interministérielle pour
la Lutte contre le
Cancer



Plan cancer **2009**
2013



Synthèse
5 axes – 30 mesures – 118 actions



— **PLAN**
cancer 
2014-2019

GUÉRIR ET PRÉVENIR LES CANCERS :
DONNONS LES MÊMES CHANCES
À TOUS, PARTOUT EN FRANCE

La stratégie Nationale de Santé, le rapport de C.Compagnon



10

LE CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes

Présentation de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

19/08/2002

Longtemps souhaitée, toujours repoussée, enfin adoptée, tel pourrait être le premier sentiment du lecteur qui se pencherait sur la [loi n° 2002-303 du 4 mars 2002](#). Cependant, on le devine, on le perçoit, les droits des malades et son volet responsabilité des professionnels de santé se construisent patiemment. Loi d'importance par son volume (126 articles, huit codes modifiés) comme sur le fond, la [loi du 4 mars 2002](#) se subdivise en cinq titres.

Titre 1
SOLIDARITE ENVERS LES PERSONNES HANDICAPEES.

Titre 2
DEMOCRATIE SANITAIRE

Les principaux points en sont :

L'énoncé des droits de la personne malade

Après avoir solennellement affirmé la protection de la santé comme un droit fondamental, le chapitre 1 *Droits de la personne* réaffirme et décline les droits essentiels de la personne malade :

- le droit au respect de sa **dignité** (art. L 1110-2 CSP)
- le principe de **non-discrimination** dans la prévention et l'accès aux soins
- le droit au respect de la **vie privée** du malade, notion regroupant le respect de la confidentialité des informations le concernant ainsi que le secret professionnel
- le droit à l'**innovation médicale**.

Le renforcement de la participation des patients aux soins

La loi renouvelle les principes issus du code civil et déclinés par la jurisprudence des tribunaux administratifs et judiciaires concernant :

- le droit des malades à l'**information médicale**,
- la règle du **consentement** et de la **coopération**

Elle modifie à cette fin, les conditions d'accès du malade aux informations concernant sa santé et notamment les modalités d'**accès au dossier médical** en instaurant une possibilité d'accès direct à celui-ci (art. L 1111-7 CSP et [décret n° 2002-637 du 29 avril 2002](#))

En outre, les commissions locales de conciliation disparaissent et sont remplacées dans chaque établissement par des "**commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge**"

Le renforcement de la participation des usagers au fonctionnement du système de santé
Les associations de patients et d'usagers du système de santé sont progressivement reconnues comme des acteurs de santé. La [loi du 4 mars 2002](#) consacre la participation active des **associations agréées** d'usagers au processus de soins hospitaliers par les services qu'elles rendent aux malades

Un projet global pour la stratégie nationale de santé

19 Recommandations du comité des « sages »

- 21 juin 2013 -

Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé

Pour l'An II de la Démocratie sanitaire

14 février 2014

Rapport présenté par Claire COMPAGNON
en collaboration avec Véronique GHADI



Les réseaux régionaux ont pour missions :

- La promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie comprenant la diffusion auprès des professionnels de santé des recommandations pour la bonne pratique clinique en cancérologie.
- La facilitation des échanges entre professionnels de santé notamment via la promotion des outils communs de communication au sein de la région dont le dossier communicant de cancérologie (DCC). Le RRC met également en avant les outils de visioconférence pour faciliter la réalisation des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) et faciliter la participation des professionnels de santé en limitant leur déplacement.
- L'information des professionnels de santé, des patients et de leurs proches.
- l'aide à la formation continue des professionnels de santé.
- le recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologiques et l'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie.
- la mesure et l'analyse de l'impact des actions menées notamment dans le domaine de l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie, de la coordination des acteurs, des pratiques professionnelles collectives.



10^e CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes



Accueil / Avis et saisines / Les saisines / Saisine n°26

SAISINE N°26

du 19 septembre 2014

Quand la maladie n'est pas ou ne peut être la priorité de ceux qui en sont atteints



Avis lié(s)

Avis n°26

Saisine discutée

lors de la 18ème session plénière du Comité éthique et cancer du 16 septembre

Il n'est pas rare pour le corps médical d'être confronté à des personnes malades qui ne suivent pas leurs traitements. En effet, la bonne observance de ces traitements se heurte à des réalités bien plus prioritaires pour certains comme celle de subvenir aux besoins quotidiens dans des conditions de vie difficiles. Nombre de malades se préoccupent avant tout de l'essentiel, à savoir manger ou s'occuper de leurs enfants plutôt que de leur santé

Marquées par ce quotidien épuisant, ces personnes concentrent tous leurs efforts à la survie basique et immédiate plutôt qu'au suivi d'un éventuel traitement lourd aux effets secondaires quelquefois délétères et inadaptés à leur quotidien. En somme, leur condition sociale, qui les éprouve déjà durement sur les plans moral et physique, peut inciter ces personnes malades à suspendre ou à abandonner leur traitement.



10^e CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes

Conclusions

Ainsi apparaît-il au Comité éthique et cancer que la première réponse à la saisine est d'éviter autant qu'il est possible d'avoir à arbitrer entre la situation socio-économique des malades et la prescription d'un traitement optimal en améliorant la première. En d'autres termes, la priorité doit être de chercher à surmonter les difficultés sociales, culturelles ou d'autre nature en mobilisant et en articulant les ressources disponibles.

S'il n'est ainsi pas concevable qu'un médecin propose un traitement qu'il pense *a priori* moins efficace que le protocole standard mais plus compatible que lui avec la vie quotidienne de son patient sans évoquer auprès de ce dernier l'autre alternative possible ; ce serait contraire à l'éthique médicale.

ETHIQUE et CANCER

Entre parcours de vie et organisation territoriale



Accueil / Avis et saisines / Les saisines / Saisine n°14

SAISINE N°14

du 14 février 2011

De l'inéthiquité de l'annonce d'un pronostic de délai de décès



Avis lié(s)

Avis n°14

Saisine discutée

lors de la 10ème session plénière du Comité éthique et cancer du 10 janvier 2011

Lorsqu' un oncologue annonce très froidement au père de famille dont il assure la prise en charge qu'« il n'y a plus rien à faire », ne maintenant aucun espoir. Ce même oncologue émet quelques jours plus tard un pronostic de décès sous quinze jours au maximum. Cette "prévision" est uniquement donnée à la conjointe du patient, qui n'avait formulé aucune demande de cet ordre et s'est trouvée brutalement en possession d'une information terrible qu'elle ne pouvait dévoiler à son compagnon déjà terriblement fragilisé par l'annonce de l'arrêt définitif de la chimiothérapie



10^e CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes

Conclusions

Pour le comité, la question n'est pas de savoir s'il faut dire ou ne pas dire, mais bien de savoir comment dire, et cela commence dès l'annonce du diagnostic et du traitement.

Le dialogue entre le médecin et le patient doit conduire à l'énoncé de l'information juste et précise sur sa situation médicale mais de façon adaptée et respectueuse. Il s'agit de permettre au patient de parvenir, à son rythme et selon ses propres modalités, à la connaissance de la situation dans laquelle il se trouve et de lui offrir l'accompagnement.



« L'augmentation du prix des nouveaux médicaments en cancérologie met en danger, à court terme, notre système de santé qui ne pourra plus financer l'accès aux innovations thérapeutiques »

Dans quelle mesure cette logique économique peut-elle s'appliquer aux médicaments innovants qui visent à améliorer la santé des personnes ? Une fois mis sur le marché, ces médicaments innovants sont-ils assimilables à des biens de consommation comme les autres ? Le fait que les médicaments relèvent d'une nécessité et non d'un choix pour les personnes malades ne justifie-t-il pas que les principes de bienfaisance et d'équité soient légitimement invoqués pour contraindre la logique de fixation du prix des médicaments entre les laboratoires pharmaceutiques et le CEPS (Comité économique des produits de santé) ? En outre, le prix des médicaments peut-il être fixé en fonction du service rendu, à savoir le nombre de vies sauvées par ceux-ci ?



Accueil / Avis et saisines / Les avis / Avis n°33

AVIS N°33

du 03 novembre 2017

Le prix du médicament doit-il obéir à la loi du marché et peut-il être fixé en fonction du service rendu ?



Documents à télécharger



Avis n°33 du Comité éthique et cancer du 3 novembre 2017



Commentaire Pr Le Pen



10^e CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes

Le Comité éthique et cancer estime que, dans le processus de mise à disposition des médicaments innovants remboursables en cancérologie, la conciliation des intérêts antagonistes de la collectivité, d'une part, et des firmes pharmaceutiques, d'autre part, doit intégrer l'exigence d'équité dans l'accès aux médicaments. Et que les règles juridiques, les mécanismes administratifs et les comportements économiques doivent être appréciés – et, le cas échéant, améliorés – pour servir cette exigence.

ETHIQUE et CANCER

Entre parcours de vie et organisation territoriale



10^e CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes

comité ÉTHIQUE & CANCER

SAISINE N°36

du 12 mars 2019

Quelle acceptabilité éthique de
la contribution actuelle des
patients-experts au système de
santé ?





Mme A. sollicite le Comité éthique et cancer pour savoir s'il est éthique que la contribution de malades ou anciens malades aux travaux de sociétés savantes ou d'institutions publiques et privées, basée sur l'expertise qu'ils ont construite à partir de de leur expérience de la maladie, puisse ne pas être indemnisée ou rémunérée sous une forme ou une autre.

À l'heure où les patients sont de plus en plus sollicités à raison de leur expertise – sur le vécu de la maladie et comme usager du système de santé – pour faire vivre la démocratie sanitaire, la question se pose de déterminer si les conditions actuelles – économiques, notamment – de la contribution des patients experts au système de santé sont acceptables éthiquement et, si des voies d'amélioration concrètes de ces conditions peuvent être identifiées.

ETHIQUE et CANCER

Entre parcours de vie et organisation territoriale



10

LE CONGRÈS NATIONAL
DES RÉSEAUX
DE CANCÉROLOGIE

3 & 4 octobre 2019 | Le Couvent des Jacobins, Rennes

Présidé par le Pr Axel Kahn, le Comité éthique et cancer est composé de 30 personnalités qualifiées par leur investissement dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et des autres disciplines en sciences humaines et sociales, et d'anciens malades ou de représentants de malades et de proches de malades.

POUR SAISIR LE COMITÉ
ÉTHIQUE ET CANCER :

COURRIEL :
ethique@ligue-cancer.net
SITE INTERNET :
www.ethique-cancer.fr

comité
ÉTHIQUE ET CANCER

14 rue Corvisart
75013 Paris
Tél. : 01 53 55 24 00

adossé par la Ligue contre le cancer



comité
ÉTHIQUE ET CANCER

MALADIE CANCÉREUSE,
UN COMITÉ D'ÉTHIQUE
POUR RÉPONDRE AUX
CAS DE CONSCIENCE

À la disposition de tous, le Comité éthique et cancer a pour mission de répondre à toutes vos questions éthiques en lien avec le cancer.
www.ethique-cancer.fr



COMMENT SAISIR

LE COMITÉ

ÉTHIQUE ET CANCER

Le Comité éthique et cancer est un organe de recours consultatif pouvant être saisi à tout moment, par toute personne et tout organisme sur toute question légitime en relation avec la pathologie cancéreuse.

Saisir le comité

Par internet :

www.ethique-cancer.fr

Par courriel :

ethique@ligue-cancer.net

Par voie postale :

Ligue contre le cancer, Questions éthiques,
14 rue Corvisart 75013 Paris