

Discours d'accueil du Professeur Francis LARRA

Président de la LIGUE nationale contre le cancer

Madame la Ministre, Chère Roselyne BACHELOT,
Monsieur le Président de l'Université René Descartes, Cher Axel KAHN,
Mesdames et Messieurs les Membres du Comité,
Mesdames et Messieurs les invités, les journalistes,

A/ MADAME LA MINISTRE

- I. Je voudrais vous remercier très vivement d'honorer de votre présence l'inauguration du *Comité de Saisine Ethique et Cancer*, placé sous l'égide de la Ligue Nationale Contre le Cancer.
- II. Votre participation aujourd'hui repose sur un double témoignage :
 1. votre préoccupation afin de faire progresser la lutte contre le cancer qui est devenue, aujourd'hui en France, la 1^{er} cause de mortalité.
 2. l'attachement que vous portez aux valeurs d'éthique dont vous souhaitez qu'elles marquent profondément la société aujourd'hui.

B/ REMERCIEMENTS

- I. Je voudrais très solennellement et très chaleureusement remercier Axel KAHN d'apporter sa haute compétence, sa grande expérience à ce *Comité de Saisine* qu'il préside. Merci à vous Axel KAHN de nous accompagner sur les chemins d'éthique et cancer.
- II. Je souhaiterais aussi associer dans mes remerciements Françoise MAY-LEVIN, collaboratrice précieuse et dévouée qui a très tôt mis l'accent sur l'importance des questions éthiques en cancérologie et les 35 membres du *Comité de Saisine* qui apporteront leur contribution à cette réflexion collective sont là. Je les remercie très vivement.
 - ◆ La création de ce *Comité de Saisine* fait suite à plusieurs années d'activité du groupe informel de réflexion « éthique et cancer » qui a travaillé dans le cadre de la LIGUE. Il est apparu évident au groupe de travail et à moi-même qu'il convenait d'aller plus loin et de lui donner les moyens de son ambition.

- ◆ Ce Comité de saisine représente un engagement que la LIGUE a pris au « *Colloque Ethique et Cancer* », organisé en février 2008, avec Axel KAHN. Ce colloque a eu un succès qui a dépassé nos espérances.

Madame la Ministre, vous nous avez fait l'amitié d'y être présente, preuve de l'importance que vous apportez aux valeurs éthiques.

C/ POURQUOI un COMITE DE SAISINE ETHIQUE CIBLE EN CANCEROLOGIE ?

- I. Au cours des récentes années, ont de plus en plus souvent émergé des questions éthiques complexes et difficiles qui interpellent les soignants, les malades et leurs proches.
- II. Ces questions reconnaissent plusieurs éléments :
 1. les progrès médicaux en cancérologie ont été considérables, aussi bien en diagnostic qu'en thérapeutique : ils interrogent l'organisation des soins,
 2. il reste cependant encore tout un cortège de réminiscence de maladie mythique, fait de tabous, de métaphores préjudiciables, voir de mort programmée,
 3. parallèlement, s'est élevée la revendication légitime des malades d'être consultés et respectés dans les choix médicaux qui les concernent.

Pourquoi LA LIGUE ? Parce qu'elle est humaniste et légitime dans la représentation des malades atteints de cancer. La Ligue doit mettre l'éthique au rang d'une arme contre le cancer.

D/ COMPOSITION et SOCIETE CIVILE

- I. Les situations et les dilemmes éthiques posés par la cancérologie sollicitent, bien au-delà de la médecine, la société toute entière. Le cancer n'est pas seulement un problème de santé publique. C'est aussi un problème de société
 1. Des décisions médicales comportent des enjeux sociaux, culturels, économiques quelquefois religieux voir politiques.
 2. Il est donc normal d'inviter la société civile à prendre part à une réflexion collégiale et transdisciplinaire sur des décisions médicales ressenties comme éthiquement difficiles.

II. Composition et Société civile.

1. Pour répondre à ces exigences, le *Comité Ethique et Cancer* est donc composé de médecins généralistes et de oncologues mais aussi de juristes, de sociologues, d'assistantes sociales, d'infirmiers, et de représentants d'association de malades.
2. Chacun apporte ainsi sa propre expertise en fonction de son socle professionnel et de sa culture personnelle.

III. Ce Comité peut-être saisi par tous, il est au service du public concerné par le cancer :

- soignants, malades, proches, acteurs économiques et sociaux confrontés à une décision médicale ressentie comme éthiquement difficile.

Le cancer ne connaît pas de frontières, nous n'en mettrons pas à ce Comité de saisine « Ethique et Cancer »

E/ ROLE et OBJECTIF

I. Le *Comité Ethique et Cancer* est un dispositif consultatif d'aide à une décision médicale. C'est un organe de recours indépendant.

- ◆ Cette décision médicale se situe dans un conflit de valeurs et dans une situation d'incertitude, d'inquiétude.

II. Son rôle est :

- ◆ d'éclairer, d'analyser, de clarifier, d'approfondir les éléments d'une décision médicale éthique difficile au quotidien,
- ◆ en faisant appel à une réflexion collégiale.

III. Ce Comité n'a aucune vocation décisionnelle :

- ⇒ il ne peut se substituer aux personnes qui portent la responsabilité de la décision.
- ⇒ le rôle du Comité n'est pas de rechercher un compromis ou d'exercer directement un travail de médiation.

F/ CETTE AIDE RESULTE D'UN DIALOGUE et ENGENDRE UN DEBAT

- I. Le dialogue porte sur des principes parfaitement pertinents en eux-mêmes mais qui peuvent être contradictoires dans leurs conséquences et orienter vers des décisions différentes voir opposées.
- II. Ce débat :
 1. confronte les opinions des membres de la société issus d'horizons professionnels différents. La valeur du débat Ethique et Cancer implique la pluralité des participants et la diversification des compétences.
 2. Il doit se positionner au-delà des divergences exprimées et des positions en présence.
 3. doit être marqué par une écoute, une compréhension mutuelle. Il conduit à revisiter nos croyances, nos convictions.

G/ LES ENGAGEMENTS

Autour de ce *Comité Ethique et Cancer*, je prends, au nom de la LIGUE, trois engagements :

1. la création d'un comité de suivi pour évaluer sa mise en œuvre et son impact ;
2. créer un observatoire social pour mettre en place des indicateurs et fournir des informations sur les conditions de vie ;
3. publier un rapport social que la LIGUE rendra public.

CONCLUSION

Aujourd'hui, Madame la Ministre, vous installez le Comité Ethique et Cancer qui tiendra sa première session publique à partir d'une saisine particulièrement révélatrice, déposée par le corps médical pour avis consultatif.

Je tiens à vous remercier, au nom de tous les ligueurs, en mon nom propre, au nom de tous les malades qui apprécient ce geste fort. Nous vous écouterons avec attention.
