



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



Rapport d'activité du comité de déontologie et d'éthique 2025

Document présenté au conseil d'administration du 2 juin 2026

La composition du comité de déontologie et d'éthique (CDE) au 31 décembre 2025 est la suivante :

- M. Alain DELMER, retraité de la fonction publique hospitalière (PU-PH) ;
- Mme Julia DE FUNES, Philosophe et conférencière (nommée en décembre 2025)
- Mme Lucile LAMBERT-GARREL, maître de conférences, Ecole de Droit de la Santé, Université de Montpellier UR-UM 206
- Mme Michèle LEVY-SOUSSAN, PH Médecine Interne - Accompagnement APHP - Ethique Narrative @ Hotel Dieu ;
- Mme Yannick PIAU, représentante du collègue Usagers du comité de démocratie sanitaire de l'Institut et membre de l'association Patients en réseaux ;
- Mme STOPPA LYONNET, également présidente du CDE, médecin généticienne, ancienne chef du service de génétique de l'Institut Curie et professeur de génétique médicale à l'université Paris Cité

A noter : Mme Claire LEGRAS, Conseillère d'Etat ayant dû démissionner en novembre 2025, un septième siège reste à pourvoir au sein du CDE.

Le CDE s'est réuni, en 2025, en séance plénière à trois reprises et s'est également régulièrement concertés en groupe de travail afin, notamment, de rédiger un avis éthique.

Sa présidente, Mme STOPPA LYONNET a participé en tant qu'invitée aux conseils d'administration de l'INCa. Elle y a présenté le rapport d'activité 2024 du CDE.

1. SUJETS RELEVANT DE LA DEONTOLOGIE

Lors de la réunion du 23 mars 2026, ont été présentés au titre de l'activité de 2025 :

- le rapport de la déontologue, établi en application du 2^{ème} alinéa du II de l'article L. 1451-4 du code de la santé publique ;
- le bilan déontologie établi par l'INCa.

Ils n'ont pas appelé de remarque particulière du comité, les documents rapportant une application conforme et rigoureuse des procédures internes mises en place au sein de l'Institut.

2. SUJET RELEVANT DE L'ETHIQUE

2.1 Contribution à la réflexion sur la feuille de route 2026 – 2030 de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers

Suite à la présentation et à la sollicitation de l'INCa, le CDE a rendu, en février 2025, sa contribution sur la seconde feuille de route 2026 – 2030 de la stratégie décennale de lutte contre les cancers.

La contribution est jointe en annexe au présent rapport.

2.2 Avis éthique intitulé « Enjeux éthiques de l'entrée dans le parcours de soins en oncologie ».

La rédaction de l'avis initié en 2023 s'est poursuivie en 2025, année au cours de laquelle le CDE a conduit une dizaine d'auditions auprès de professionnels de santé et de patients.

L'avis devrait être rendu en 2026 et tentera de faire la part de difficultés liées aux inégalités sociales et territoriales et aux tensions éthiques entre les besoins de la personne malade et les exigences organisationnelles et médicales.

3. PRESENTATION PAR L'INCA DE DIFFERENTS PROJETS OU ACTIONS

En 2025, l'Institut a présenté pour échanges et partage avec le CDE :

- La feuille de route « Handicap et Cancer » ;
- Le projet de décret relatif au registre national des cancers ;

- La désignation d'une Référente Déontologue au sein de l'INCa (cf application article L. 124-2 du code général de la fonction publique (CGFP))
- La perspective de collaboration envisagée avec l'association FIAC relative à la réalisation de travaux sur le registre national des cancers

ANNEXE : Contribution du Comité de déontologie et d'éthique à la réflexion sur la feuille de route 2026 – 2030 de la Stratégie décennale de lutte contre les cancers

1. Introduction

L'Institut national du cancer a demandé au Comité de déontologie et d'éthique (CDE) de s'exprimer à mi-parcours sur le contenu du programme de Stratégie décennale (SD) de lutte contre les cancers publiée en 2021¹ et de faire d'éventuelles propositions sur la poursuite ou la réorientation des actions engagées. Plutôt que d'analyser de façon séquentielle les 237 actions de la SD réparties dans 41 thématiques et 4 axes et dont le bilan d'exécution intermédiaire n'est pas encore disponible, **le CDE a fait le choix d'examiner la SD sous le prisme des avis rendus par le CDE et de ses préoccupations actuelles en se demandant si ses recommandations et ses préoccupations éthiques trouvaient une réponse ou un écho parmi les actions proposées.**

2. « Enjeux éthiques de la médecine préventive et prédictive en cancérologie »

2A - Le citoyen au centre des actions de prévention

Dans son avis de février 2021², le CDE a souligné que **la place du citoyen, qu'il soit patient ou non, était essentielle dans une démarche de prévention et, au-delà, dans un parcours de soin.** « Plus que jamais, la mise en œuvre d'un universalisme proportionné constitue une nécessité, ce qui implique que les actions de prévention ne peuvent s'exonérer d'une dimension sociale. Le point de vigilance pour le décideur devrait être ainsi de s'assurer que le citoyen est bien au centre de ces actions et de le considérer comme sujet et non comme objet ». La SD a mentionné à de nombreuses reprises le besoin de construire une démarche adaptée à chaque situation de vulnérabilité.

¹ Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 – Des progrès pour tous, de l'espoir pour demain, INCa, février 2021

² Comité d'Éthique et de déontologie de l'INCa « Avis sur les Enjeux éthiques de la médecine préventive et prédictive en cancérologie » février 2021

C'est ainsi qu'une large part est faite à l'apport du numérique et de l'intelligence artificielle³, source de progrès attendus et de risques potentiels. Il importe effectivement de veiller à la démocratisation des outils numériques, grâce non seulement à la formation du plus grand nombre, mais aussi à une attention portée aux plus fragiles, présentant un risque d'illectronisme. A titre d'exemple, des applications multilingues et adaptées aux handicaps sensoriels (visuel, auditif) devront être développées. La réponse aux difficultés rencontrées par les citoyens ne sera pas cependant fondée sur le seul numérique. La place de l'humain devra être respectée. Il est essentiel que ces solutions digitales soient toujours développées en concertation avec des patients partenaires et s'intègrent dans la relation de soins sans s'y substituer. **A ce titre, il est essentiel de respecter la liberté de chaque citoyen, qui ne doit pas être réduit à un simple objet des politiques de santé rangé dans une catégorie donnée de vulnérabilité mais de veiller à ce que les incitations tiennent compte de spécificités individuelles et aux choix de chacun.**

Les points de vue des citoyens, les retours d'expérience des patients sur l'accès aux soins et les parcours de soins sont des éléments clés de leur autonomie et de leur protection. A cet égard, on aurait attendu dans la SD qu'une plus large place soit faite à la démocratie en santé ou démocratie sanitaire. On en trouve une seule occurrence dans le document socle (action II-11.1)⁴ et, au surplus, la démocratie en santé y apparaît comme un moyen et non comme une fin en soi et une véritable parole du citoyen. Certes, la création d'un living-lab de l'INCa est mentionnée dans plusieurs actions, en particulier l'action I-2.2 « Développer un living lab ». **Mais les liens entre le living lab de l'INCa et son Comité de démocratie sanitaire ne sont pas clairement établis, alors qu'on attendrait que le living lab ait un rôle moteur, remettant le citoyen au cœur de sa démarche de prévention et de son parcours de soin.**

2B - Réflexion sur la place et la responsabilité de politiques publiques destinées à limiter l'exposition de la population à des agents oncogènes

Dans ce même avis de février 2021, le CDE a rappelé l'obligation de s'interroger, tout à la fois, sur la responsabilité individuelle vis-à-vis de la société et sur la responsabilité de la société à l'égard de l'individu, et de prendre en considération les facteurs socio-économiques, environnementaux et professionnels à l'origine d'une grande partie des inégalités en santé.

³ « Travaux mobilisant, dans une perspective de dépistage, l'intelligence artificielle et la e-santé, notamment en matière d'imagerie (aide au dépistage-diagnostic, téléexpertise, recherche et formation) et de développement d'applications de suivi, d'accompagnement et d'orientation seront soutenus. » I-1 Orienter la recherche pour développer une approche plus personnalisée de la prévention, p 38 cf ref 1

⁴ « Former les professionnels des secteurs santé, social et médicosocial à l'approche relationnelle avec les patients atteints de cancer : Par ailleurs, il conviendra de continuer à sensibiliser et à former les parties prenantes aux enjeux du développement de la démocratie sanitaire et de l'implication des patients. »

La SD s'inscrit en partie dans cette démarche de responsabilisation en ayant pour objectif de supprimer l'exposition de la population au tabac (fiche action 1.3). En revanche, sa position concernant la consommation d'alcool demeure timide. Elle se contente de cibler les excès de consommation d'alcool plutôt que d'aborder la question de l'alcool en elle-même (fiche action 1.4).

Ainsi, alors que l'alcool est le 2^e facteur de risque de cancer, responsable de plus de 8 % des cas de cancer, les actions prévues restent modestes et générales⁵. Le CDE appelle de ses vœux une démarche beaucoup plus volontariste, comprenant des mesures telles que l'interdiction de la publicité pour l'alcool quel qu'en soit le support, l'interdiction de la consommation d'alcool sur le lieu de travail et le développement de campagnes sur les risques que comporte la consommation d'alcool. En particulier, il apparaît nécessaire de tirer les enseignements et de suivre les recommandations de l'Expertise collective INSERM « Réduction des dommages associés à la consommation d'alcool », parue en 2021, qui apparaît sur le sujet plus volontariste.

De même, alors que certains cancers sont liés à l'exposition, en particulier professionnelle, à certaines substances cancérigènes (amiante, goudron, différents pesticides...), **le CDE souhaite souligner l'importance de la recherche sur les différences substances utilisées notamment dans l'agriculture et l'industrie et invite les pouvoirs publics à accorder une priorité à cet effort**, en rappelant qu'« il incombe aux autorités publiques chargées de la prévention des risques professionnels de se tenir informées des dangers que peuvent courir les travailleurs dans le cadre de leur activité professionnelle, compte tenu notamment des produits et substances qu'ils manipulent ou avec lesquels ils sont en contact, et d'arrêter, en l'état des connaissances scientifiques, au besoin à l'aide d'études ou d'enquêtes complémentaires, les mesures les plus appropriées pour limiter et si possible éliminer ces dangers » (Conseil d'État, 3 mars 2004, n° 241151).

3. « Enjeux éthiques en oncogériatrie »

Dans son avis d'avril 2022⁶, **le CDE s'était interrogé sur les défis majeurs de l'oncogériatrie** en raison des données épidémiologiques : 30 % des patients atteints de cancer ont plus de 75 ans, avec pour corollaire une grande fréquence de comorbidités et polymédication. **Le CDE appelait à la définition de parcours de soins adaptés et soulignait la nécessité de toujours s'interroger sur le respect apporté à la personne âgée et à ses choix.** Même si cette interrogation concerne naturellement tout patient, elle se pose avec

⁵ « Adopter un programme national de prévention du risque alcool, interministériel et pluridisciplinaire, pour améliorer la santé de la population », « Prévenir l'entrée des jeunes dans des consommations excessives d'alcool via notamment une meilleure régulation du marketing et de l'offre, le respect des interdictions protecteurs et le renforcement des compétences psychosociales », « Amplifier les dispositifs de communication et actions de marketing social », « Impliquer l'ensemble des professionnels de santé, sociaux et médicosociaux au repérage précoce et à l'intervention brève », « Développer les démarches d'autoévaluation et la possibilité de téléconsulter »

⁶ Comité d'Éthique et de déontologie de l'INCa, « Avis sur les Enjeux éthiques en oncogériatrie : la personne âgée est-elle toujours respectée ? » avril 2022

une acuité particulière chez une personne âgée qui peut avoir des fragilités spécifiques et des difficultés cognitives, tenant plutôt à la lenteur d'idéation qu'à un défaut de jugement.

Dans le document socle de la SD, on est frappé par le fait que les termes « oncogériatrie »⁷, « gériatrie », « personnes âgées » ou encore « grand âge » apparaissent peu. S'il est fait référence aux missions des UCOG (unités de coordination en oncogériatrie), mises en place progressivement sur l'ensemble du territoire depuis les années 2000, la recommandation reste générale et lacunaire. **Or les UCOG mériteraient d'être le fer de lance de l'oncogériatrie, sous réserve de capacités d'analyse des retours d'expérience des patients eux-mêmes, d'aidants et des soignants, pour que le patient soit au centre du dispositif et que les parcours soient optimisés.** Un objectif de formation serait en ce sens nécessaire pour que les compétences spécifiques de l'évaluation gériatrique approfondie soient connues et partagées par l'ensemble des acteurs de santé au chevet du malade. Enfin, des actions pilotes pourraient être menées pour améliorer le fonctionnement des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), en incluant davantage les soignants de proximité et les souhaits des patients. **Le rapport sur l'organisation et les missions des UCOG publié par l'INCa en avril 2024 dans le cadre de la SD pourrait être complété par des propositions de paramètres d'évaluation de leurs actions**⁸.

4. « Enjeux éthiques de l'entrée dans le parcours de soin en cancérologie ».

Il s'agit d'un avis du CDE en cours de rédaction. Si le parcours de soins a été l'objet d'une attention particulière dans les plans cancers successifs, les enjeux d'accès aux soins en amont d'un diagnostic de cancer l'ont en revanche peu été. L'accès au diagnostic apparaît pourtant comme une étape fondamentale du processus de soins, dans la mesure où il est susceptible de conditionner, pour une grande partie, la suite du parcours de soins en cancérologie. L'accessibilité est associée à des déterminants individuels (déterminants psycho-socio-culturels, familiaux et éducatifs) et collectifs (inégalités territoriales et socio-économiques). Les actions doivent viser à garantir un accès équitable aux soins qui permettent de conjuguer soins de proximité et expertise souvent centralisée. Alors que nous vivons une période de transition, il n'est pas possible de s'en remettre uniquement au développement du numérique en santé et une attention particulière doit être portée sur l'accompagnement individuel lors de la démarche diagnostique afin de permettre l'accès à des soins adaptés.

Bien que la SD aborde la question de l'accès au diagnostic, elle ne le fait que de façon parcellaire, mettant l'accent sur le diagnostic précoce, notamment pour les cancers de mauvais pronostic (Fiche, action III.2.6) ou encore sur le diagnostic rapide en contexte de crise sanitaire (fiche, action IV.7.4). Elle reste ainsi limitée dans son approche, d'autant que

⁷ Le vocable « oncogériatrie » apparaît une seule fois dans l'action IV-3.3, p.214 au sein de plusieurs populations vulnérables dont les problématiques sont chacune très différentes

⁸ INCa, avril 2024 : Unités de coordination en oncogériatrie / organisation et missions

l'accès au diagnostic est appréhendé essentiellement sous l'angle des dispositifs de dépistage organisé (ex. infection virale, fiche action I.6.2).

Si la SD met en avant la nécessité de lutter contre les inégalités en insistant sur le repérage des populations vulnérables et l'adaptation des dispositifs existants (Fiche action IV.3), elle ne propose pas pour autant d'actions concrètes. A cet égard, l'avis en cours du CDE préconise la mobilisation de certains leviers pour améliorer l'accès aux soins lors d'une suspicion de cancer, comme le **suivi et l'accompagnement personnalisé du patient en cas de prescription d'examens par le médecin généraliste**. Les assistants médicaux, en particulier, pourraient jouer un rôle clef en assurant eux-mêmes les prises de rendez-vous, de façon coordonnée.

Les membres du CDE souhaitent, également, **attirer l'attention sur la prise en charge financière des examens complémentaires en amont du diagnostic** (IRM, scanner, tests génétiques, biopsies liquidiennes ...). En effet, ce facteur est essentiel car il conditionne l'accès équitable au diagnostic. Or, la personne n'étant pas encore en affection de longue durée (ALD), elle doit faire l'avance des frais et les examens ne sont que partiellement remboursés par l'assurance maladie ; le remboursement du solde n'est pas possible en l'absence de confirmation du diagnostic et reste complexe à obtenir en cas de reconnaissance de l'ALD⁹. La SD est silencieuse sur ce point. C'est pourquoi, le **CDE insiste sur la nécessité de repenser**, dès le début du parcours diagnostique, **ce modèle de prise en charge** afin de garantir un accès équitable, sans barrière financière.

5. Prise en charge des patients atteints de cancer en phase avancée et en fin de vie

Les soins palliatifs occupent dans la SD une place qui peut surprendre : intégrés dans les soins de support, ils sont cantonnés à la fin de vie dans l'axe 3 des cancers de mauvais pronostic. Le CDE souhaite souligner les apports des sciences humaines sociales, de la santé publique et de la recherche interventionnelle en santé des populations dans l'accompagnement en fin de vie, soutenus par les appels à projet récents de l'INCa. Bon nombre de dispositions des plans cancers successifs, portant notamment sur les dispositifs d'annonce, les RCP, ou encore les parcours de soins complexes, nécessitent une approche d'évaluation davantage qualitative empruntant aux SHS. Il en va de même des modalités d'intégration dans la relation de soins des droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie¹⁰. L'intégration clinique de nouveaux droits soulève des enjeux éthiques majeurs. Des actions concrètes pourraient être proposées comme la mise en œuvre du caractère réellement pluriprofessionnel des RCP afin de mieux prendre en compte l'histoire et les souhaits du patient. De la même façon, le recueil des retours d'expérience des patients et de leurs proches devrait être mis en place à la suite de propositions de traitements aux bénéfices incertains ou marginaux.

Le CDE souhaite enfin attirer l'attention sur la nécessité d'études de santé publique à mener avec l'Assurance Maladie sur les nouvelles formes de précarisation liées aux

⁹ Voir, Enquête de la Ligue du Cancer, « Restes à charge : entre incompréhension et acceptation » (2013).

¹⁰ Directives anticipées, rôle de la personne confiance, refus de l'obstination déraisonnable, sédation profonde et continue jusqu'au décès, droit à une fin de vie digne ou encore accès aux soins palliatifs pour tous.

renouvellements limités des congés de longue maladie avec perte de revenus lors du passage en invalidité, dans des situations palliatives lentement évolutives de plus en plus prolongées.

6. Conclusion

La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030 est un projet ambitieux élaboré par un très grand nombre d'acteurs, si ce n'est l'ensemble des parties prenantes, et dont la mise en œuvre est portée par une dynamique interministérielle. Elle est présentée dans un document de près de 260 pages, constituant un vaste panorama de la cancérologie actuelle et future.

Le CDE est très attaché à ce que le patient reste l'acteur de la préservation de sa santé et de son parcours de soin, un acteur informé, éclairé, accompagné qui peut lui-même enrichir de façon générale les soins par ses retours d'expérience grâce à la démocratie en santé. Conscient que la Stratégie décennale a pour mission de réunir les exigences du soin et celles de la santé publique, le CDE rappelle l'avis 137 du CCNE « Éthique et santé publique »¹¹, qui affirme la nécessité de se garder de faire passer les uns aux dépens des autres. « Les problèmes de la santé publique impliquent les repères fondamentaux de la bioéthique, tels que la liberté, la dignité, le consentement, l'accompagnement individuel et relationnel, bref le respect de la personne, dans un contexte collectif de préservation de la santé pour tous ».

Le grand nombre d'actions proposées est le prix d'une Stratégie décennale ambitieuse. **Le CDE est cependant préoccupé par les modalités d'évaluation de ses actions et par l'absence à ce jour de critères d'évaluation.** L'évaluation médico-sociale des actions est essentielle pour examiner leur impact sur chacun des quatre objectifs de la Stratégie décennale et les adapter. L'évaluation médico-économique des actions est, quant à elle, essentielle dans un contexte contraint d'allocation de ressources rares en termes de professionnels de santé et en termes financiers. Le principe de justice impose d'examiner la répartition des ressources et la faisabilité de ce programme d'envergure. Dans le contexte budgétaire actuel, encore plus tendu qu'au moment de l'adoption de la stratégie décennale, des priorités vont-elles devoir être dégagées ? Le CDE rappelle que le choix, malheureusement attendu, de priorités d'action comporte des enjeux éthiques majeurs, présentés dans l'avis 101 du CCNE¹², « Éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier ».

Le CDE sera à disposition de l'INCa pour discuter de ces priorités.

¹¹ CCNE pour les Sciences de la Vie et de la santé : Avis 137 « Éthique et Santé Publique », mai 2021, p6

¹² CCNE pour les Sciences de la Vie et de la santé : Avis 101 « Éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier », juin 2007.