

Rapport d'activité 2018 du comité de déontologie et d'éthique

Document présenté au conseil d'administration du 15 mars 2019

La composition du CDE a été modifiée (A).

Le CDE s'est réuni à deux reprises en 2018 et a débattu de sujets touchant la déontologie (B) et à l'éthique (C).

A. Composition du CDE

Suite à l'arrivée à échéance du mandat de M. TISSIER (sélectionné au sein du collège des usagers du comité de démocratie sanitaire de l'Institut) et à la désignation par le conseil d'administration de Mme Pascale ALTIER en décembre 2018 (siégeant au sein du même collège), les sept membres du comité de déontologie et d'éthique sont au 31 décembre 2018 :

- M. Régis AUBRY, PH- professeur associé CHU Besançon, soins palliatifs
- Mme Sandrine DE MONTGOLFIER, Maître de conférences en histoire des sciences du vivant à l'Université Paris Est Créteil Val de Marne
- M. Alexandre LALLET, Conseiller d'Etat
- Mme Lucile LAMBERT-GARREL, Maître de conférences Droit privé à l'Université de Montpellier
- Mme Perrine MALZAC, Médecin généticienne, Coordinatrice de l'espace éthique méditerranéen
- M. Xavier RIALLAND, retraité de la fonction publique hospitalière PH- Pédiatrie
- Mme Pascale ALTIER, directrice générale VBO Consulting, représentant les usagers sélectionnés au sein du collège des usagers du comité de démocratie sanitaire de l'Institut

B. Sujets relevant de la déontologie

Lors de la réunion de mars 2018, ont été présentés:

- le bilan de l'année précédente sur le dispositif en matière de DPI établi par l'Institut
- le projet de rapport du déontologue

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

Les membres du comité ont été sollicités sur la procédure envisagée pour assurer une transparence et une traçabilité des réunions tenues entre les collaborateurs de l'Institut et les industries de santé.

Tout d'abord le comité a échangé sur la définition « d'industrie de santé » proposée par l'Institut et qui est plus large que la définition issue du L. 5311-1 du code de la santé publique puisqu'elle couvre les entreprises produisant, ou commercialisant de l'équipement médical, matériel ou immatériel.

Il a donné un avis favorable sur la définition suivante :

- a) les entreprises produisant, commercialisant ou assurant des prestations associées aux produits mentionnés au II de l'article L. 5311-1 du code de la santé publique à l'exception de ceux mentionnés aux 14°, 15° et 17°;
- b) les entreprises assurant des prestations, produisant ou commercialisant de l'équipement médical matériel (séquenceur, imagerie...) ou immatériel (logiciels d'aide à la prescription...);
- c) les organismes dont le capital est majoritairement détenu par des entreprises visées aux points a) et b) ci-dessus ou, à défaut de capital, dont la majorité des voix de son organe délibérant est détenue par des entreprises visées aux points a) et b) ci-dessus (fondation d'un laboratoire, etc...).

Il a également donné un avis favorable à la procédure envisagée par l'Institut : information, préalablement à la tenue des réunions stratégiques, des directions de l'Institut, saisie d'un fichier commun recensant le nom de l'industrie, l'ordre du jour de la réunion, participants ainsi qu'un compte-rendu succinct.

Un retour d'expérience de la mise en œuvre de la procédure sera fait auprès du comité.

C. Sujets relevant de l'éthique

Réflexions sur la prescription d'un traitement spécifique pour un patient atteint d'un cancer évolutif en phase avancée

Lors des deux réunions de l'année 2018, le comité a travaillé sur un texte qu'il a souhaité relativement concis (une quinzaine de pages avec une synthèse en première page) mettant en exergue une réflexion éthique mais également contenant des encarts juridiques rappelant les textes applicables.

La réflexion porte sur le sens d'une prescription d'un traitement spécifique, dans le cadre du cancer, pour un patient atteint d'un cancer évolutif, en phase avancée et pour qui cette prescription ne s'appuie pas sur une justification scientifique ?

Que faire lorsqu'on ne sait pas et lorsque l'utilité de ce qu'il est possible de faire n'est pas démontrée ?

Ces réflexions ont pour objectifs d'éclairer les professionnels confrontés à de telles situations impliquant des décisions médicales complexes et marquées par l'incertitude.

Les enjeux éthiques portent sur :

- ✓ Le soin, une démarche à multiple facette
- ✓ La reconnaissance de la situation d'incertitude
- ✓ La reconnaissance par le médecin de ses propres limites
- ✓ Le difficile dialogue autour de la fin de vie

Ils ont été également analysés à la lumière des quatre principes éthiques de la décision médicale : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice.

Les difficultés ou sujets discutés ont notamment porté sur :

- seuls l'action et les actes techniques sont, à ce jour, valorisés. Le fait de ne pas avoir de valorisation de l'acte réflexif conduit à une forme d'incitation, qui ne dit pas son nom, à ne pas réfléchir. Quid de valoriser un acte collégial et réflexif en lui donnant une réelle importance médicale ?
- la formation initiale : elle doit préparer les futurs médecins à la confrontation avec la question de l'incertitude et à la façon de l'appréhender, si possible, dans l'apprentissage de l'interdisciplinarité. La formation continue devrait, éventuellement, tendre à valoriser les procédures collégiales, afin de faciliter la tenue de discussions ;
- reconnaissance d'un droit à l'incertitude et au doute ;
- le constat que la décision la plus difficile à prendre en médecine demeure celle de ne pas faire quand tout nous pousse à faire ;
- le rapport au temps : le temps dont il est question, en situation d'incertitude, n'est pas le temps de l'action habituelle du médecin et, en l'occurrence, du cancérologue, d'où la nécessité de revenir à une forme d'éloge de la lenteur ;
- le contenu et l'articulation du temps d'échanges pluridisciplinaires en collégialité et du temps du colloque singulier avec le patient.

Les modalités de recueil d'observations ou remarques sur le texte (auprès du comité de démocratie sanitaire et du conseil d'administration de l'Institut, du comité national d'éthique) et de diffusion des réflexions du comité ont également été discutées avec la volonté unanime d'une large diffusion auprès fédérations hospitalières, doyens d'université, de médecine et de pharmacie, collègues et réseaux de l'Institut, les ministères chargés de la santé et de la recherche, les chambres parlementaires mais également auprès des représentants de patients.