

Rapport d'activité 2017 du comité de déontologie et d'éthique

Document approuvé au conseil de déontologie et d'éthique du 23 mars 2018

Au cours de l'année 2017, les mandats de cinq membres du comité de déontologie et d'éthique (CDE) sont arrivés à échéance, la composition du CDE a donc évolué (A).

Le CDE s'est réuni à trois reprises en 2017 et a débattu de problématiques touchant à la déontologie (B) et à l'éthique (C).

A. Composition du CDE

Suite à l'échéance des mandats de Mme CAMBON-THOMSEN, M. GRIMFELD, M. VIALLA, M. LALLET et Mme DE MONGOLFIER et à la désignation par le conseil d'administration de cinq membres, le comité de déontologie et d'éthique se compose depuis le 20 octobre 2017 de :

- 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, Directeur Juridique de La Poste
- 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
- M. Hervé TISSIER, Chef de projet commercial et marketing (Crédit Mutuel Arkéa)- représentant les usagers sélectionné au sein du collège des usagers du comité de démocratie sanitaire de l'Institut l'Université Paris Est Créteil Val de Marne

B. Problématiques touchant à la déontologie

1. Bilan annuel 2016 établi par l'INCa sur le dispositif en matière de déclarations publiques d'intérêts (DPI)

Le bilan 2016 sur le dispositif en matière de DPI a été présenté au CDE.

Ses faits marquants sont les suivants :

- la structuration de la déontologie qui s'articule autour de :
 - un comité de pilotage de la déontologie qui traite l'ensemble des sujets et définit une politique de déontologie harmonisée notamment dans les domaines de l'expertise, des ressources humaines, de l'évaluation de projets, de gestion des instances et de la commande publique ;
 - des responsables désignés pour chacun desdits domaines en charge de décliner, en plan d'actions, le dispositif en matière de déontologie et de le mettre en œuvre ;
 - une coordinatrice devant veiller à la cohérence, coordonner, animer des différents dispositifs ainsi qu'assurer l'interface avec et entre les différents acteurs.
- la nomination d'un déontologue et articulation de ses missions avec celles du comité de déontologie et d'éthique
- la création d'une commission des expertises
- évolution des modalités de collecte et d'analyse des déclarations d'intérêts des experts
- évolution de la procédure de prévention et de gestion des liens d'intérêts dans le domaine de l'évaluation de projets

2. Avis sur le code de déontologie de l'Institut

Lors de deux réunions, le CDE a formulé des remarques et propositions de modifications le projet de code de déontologie élaboré par l'Institut, qui ont contribué à éclaircir et préciser certaines dispositions du code (notamment celles relatives au cumul d'activité, aux avantages et cadeaux, aux publications).

Le CDE a rendu un avis favorable sur le projet de code de déontologie qui lui a été soumis.

C. Problématiques touchant l'éthique

1. Plan France Médecine Génomique 2025

Madame Anne CAMBON-THOMSEN a présenté les travaux conduits dans le cadre du Plan France Médecine Génomique 2025, notamment au titre des mesures 8 et 13 :

- La mesure 8 qui est d'intégrer les dimensions éthiques liées à la collecte, à la conservation et au traitement des données cliniques et génomiques et de garantir un parcours de soins sécurisé et de qualité (information et consentement puisqu'il s'agit de faire des examens globaux sur l'ensemble du génome et pas seulement sur certains gènes, ce qui donne accès à une information génétique globale, qui excède le diagnostic recherché et donc à des découvertes incidentes ou secondaires qui deviennent quasi systématiques) ;
- La mesure 13 qui est d'organiser l'information, la consultation et l'implication des acteurs de la société concernée (l'information du public, patients, associations de citoyens, mais aussi le recueil de leur vision de ce nouveau type de médecine).

Ces mesures s'inscrivent dans le cadre réglementaire des soins mais l'intrication avec la recherche est majeure et en pratique la distinction recherche/soin est floue. Or, le cadre législatif actuel sépare la recherche du soin.

Dans ces deux mesures, il y a un volet « recherche en sciences humaines et sociales » pour éclairer à la fois les domaines du consentement et de l'information du patient mais également élargir la réflexion à l'information et à la consultation des publics (quel est leur souhait d'intervention au niveau du plan génomique ? Où voient-ils leur responsabilité, leur envie ou nécessité d'intervenir dans les décisions et orientations ?)

Il a été constaté l'importance donnée à la mesure 8, c'est-à-dire les aspects éthiques et réglementaires et ce, au détriment de la mesure 13 qui concerne l'information et la consultation de la population, au moins à ce stade du plan.

Ainsi, le consentement du patient ne résout pas toutes les questions éthiques posées par le séquençage de l'ADN.

Le CDE a notamment débattu de l'importance de la question des données secondaires.

2. Médicament onéreux et fin de vie en cancérologie

Monsieur Régis AUBRY a présenté la problématique comme suit : quelle est le sens de la 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 ?

Les membres ont échangé sur les réflexions que cette problématiques faisait naître, notamment : que signifie soigner ? Quel est le rôle de l'institution dans l'aide à l'accompagnement à destination de ces médecins placés en situation d'incertitude ? Questions liées à la confrontation à l'incertitude et aux limites et de la relativité du savoir.

Les membres du CDE ont proposé de poursuivre leurs réflexions sur ce sujet en 2018, sous la coordination de M. AUBRY afin de finaliser une note qui serait présentée en fin d'année.