

DOI : 10.4267/2042/48246

ÉTHIQUE**Les questions éthiques liées au cancer***Nouzha Guessous*

Professeure Honoraire à l'Université Hassan II, rue Tarik Bnou Ziad, Mers Sultan BP 9167, Casablanca (Maroc)

Chercheuse et consultante en bioéthique et droits humains

Ancienne Présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

nouzhaguessous@gmail.com

Résumé

Selon de nombreuses données, 90 à 95 % des cas de cancer sont liés à l'environnement et à la qualité de vie, le reste étant corrélé à des prédispositions génétiques. L'exposition au soleil, aux polluants environnementaux et les infections, une mauvaise qualité d'alimentation, l'absence d'activité physique, les habitudes de consommation et les habitudes toxiques sont des facteurs communément associés à la survenue et à la gravité des cancers. Ainsi, les cancers sont considérés comme des « maladies de civilisation ». Dans cette perspective, les questions éthiques soulevées par le cancer touchent à plusieurs, sinon à tous les aspects de l'éthique de la vie, de la santé et de la recherche biomédicale. Comme la vie est le résultat de choix personnels et sociaux, les questions éthiques liées aux cancers sont nombreuses, complexes et parfois graves. L'existence et l'exposition à des facteurs de risque, l'accès à de l'eau et à une alimentation saines sont corrélés avec la situation socioéconomique et interpellent la responsabilité sociale et politique et les modes de gouvernance, y compris en matière de respect et de protection des droits humains. Les choix individuels tels que la consommation de tabac ou d'autres toxiques soulèvent la tension entre le principe d'autonomie et de liberté individuelle, et celui de la responsabilité sociale en matière de gestion des priorités et ressources de la santé publique.

L'accès équitable à la prévention et à des soins adaptés sont parmi les déterminants les plus importants du risque, de la sévérité et du pronostic de la maladie, et constituent les facteurs limitants dans les pays en développement, aggravant la vulnérabilité des patients pauvres et marginalisés. Parce que le taux de mortalité des cancers reste élevé, les professionnels de la santé ainsi que la famille des patients atteints de cancer sont confrontés quotidiennement à de graves questions éthiques, du diagnostic à la phase finale de la maladie. Le contenu et le processus d'information du patient et/ou la famille à la découverte de la maladie, puis concernant les alternatives thérapeutiques et leurs effets secondaires par rapport à leur taux de réussite et à leur impact sur la qualité de vie, la gestion de la douleur et la possibilité de recours aux soins palliatifs soulèvent des questions éthiques de première importance. Enfin, la recherche avec des patients atteints de cancer doit prendre en considération des questions éthiques spécifiques. Pour tous ces aspects, les maladies cancéreuses interpellent tous les principes universels de la bioéthique et des droits de l'homme dont les modalités de mise en œuvre dépendent, non seulement, des conditions socioéconomiques mais aussi des contextes

culturels. Ces considérations mettent en évidence la nécessité de promouvoir l'éducation à l'éthique des professionnels de santé ainsi que celle des membres des comités d'éthique des centres de soins et traitement des cancers, pour aider les patients, les familles, les professionnels de la santé et les chercheurs dans les processus décisionnels auxquels ils sont confrontés au quotidien.

Mots-clés

Cancer ; Éthique ; Accès aux soins ; Droits humains

Les données sur la situation et l'évolution des cancers dans le monde soulèvent d'emblée la question du droit à la santé, proclamé dès 1946 dans la constitution de l'Organisation Mondiale de la santé (OMS), et dont le cadre juridique International a été posé dans l'article 25 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (DUDH) de 1948. Dans son 1^{er} paragraphe, il est stipulé que « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ».

La proclamation de ce droit a été reprise par la suite dans de nombreux instruments régionaux et internationaux. Or, force est de constater que l'inégalité d'accès à des soins de santé appropriés, condition indispensable à la concrétisation du droit à la santé, se creuse de plus en plus du fait de la paupérisation des plus pauvres et de la cherté des soins.

Mais, par-delà l'inégalité devant la maladie et devant l'accès aux soins en général, la particularité de l'éthique du cancer vient du fait que le mode de vie joue un rôle important dans le développement et l'évolution de ces maladies. Classées parmi les maladies dites « de civilisation », la survenue et le type de cancer sont étroitement liés au mode de vie dans sa globalité, et corrélés dans 90 à 95 % des cas avec des facteurs en relation avec la qualité de vie et de l'environnement. L'exposition au soleil, aux polluants environnementaux et aux infections, une mauvaise qualité d'alimentation, les habitudes de consommation et les habitudes toxiques sont parmi les facteurs associés les plus communs.

Dans cette perspective globale, l'éthique du cancer interpelle plusieurs, sinon tous les aspects de l'éthique : celle de la vie dans ses composantes socioéconomiques, politiques et environnementales, de la santé et de la recherche.

Et comme la vie est le résultat de choix personnels et sociaux, les questions éthiques liées aux maladies cancéreuses sont sérieuses et complexes. Elles accompagnent et interpellent les patients, les professionnels de santé et de recherche et les sociétés dans leur ensemble, depuis l'exposition aux facteurs de risque avec ce que cela implique comme besoins de protection, de prévention et de surveillance, puis lors du diagnostic et de la prise en charge et jusqu'à l'évolution finale de la maladie.

Le cancer dans le monde

Le cancer est une cause majeure de décès dans le monde, à l'origine de 7,6 millions de décès en 2008, soit environ 13 % de la mortalité mondiale [1]. Déjà en 2007, l'Organisation

Mondiale de la Santé (OMS) prévoyait que le cancer deviendrait la première cause de mortalité dans le monde en 2010, et le *Centre International de l'OMS pour la Recherche contre le Cancer* (CIRC) prévoyait que l'incidence annuelle du cancer devrait avoir doublé entre 2000 et 2020 pour presque tripler d'ici 2030 [2]. Dans son rapport du 8 décembre 2008, le CIRC prévoyait que 26,4 millions de personnes seraient diagnostiquées pour un cancer chaque année d'ici 2030 avec 17 millions de décès, et ce malgré le développement des possibilités de diagnostic précoce et l'amélioration des traitements disponibles ainsi que des moyens de prévention, du moins dans les pays développés. En effet, cette augmentation est essentiellement liée à l'élévation de la durée de vie, le risque de cancer augmentant rapidement avec l'âge à partir de 50 ans. Le même rapport précise que même les pays à faibles ressources, ayant un accès limité aux traitements et aux soins, supportent « *le fardeau croissant des cancers* ». Le CIRC cite l'exemple de l'Afrique où l'on prévoit un triplement annuel du nombre de nouveaux cas d'ici à 2030, concluant « *qu'une attention particulière doit être portée à la recherche et à la mise en place de moyens de prévention pour répondre à cette crise grandissante de santé publique* » [3]. Cette évolution est d'autant plus alarmante que ce sont les enfants, surtout dans les pays à ressources limitées, qui paient et paieront le plus lourd tribut à ce fléau. En effet, si plus de 80 % des enfants de moins de 15 ans atteints de cancer dans les pays développés survivent à la maladie [4], le taux de guérison n'atteint que 20 %, voire 10 % dans les pays les plus pauvres du monde où l'information, le diagnostic précoce, l'accès aux soins et aux traitements sont souvent difficiles, ce qui augmente le taux de mortalité par cancer [5]. Concernant les pays de la Méditerranée orientale et de l'Afrique du Nord (région EMRO), en 2009, l'OMS plaçait le cancer en quatrième position parmi les causes de mortalité de la population adulte, juste après les maladies cardiovasculaires, infectieuses, parasitaires et les traumatismes [6]. C'est aussi dans cette région que l'OMS prévoit la plus forte progression des cas de cancer d'ici 2020. À titre d'exemple et bien qu'il n'y ait pas de registre national du cancer, on estime que le Maroc compte entre 30 000 et 40 000 nouveaux cas chaque année, et que 7,2 % des décès sont imputés annuellement aux cancers [7].

Au total, le cancer est un problème de santé publique présent et futur dont la fréquence et la gravité sont étroitement corrélées avec les ressources de soins et la justice sociale, tant au niveau national qu'international.

Les considérations éthiques en relation avec la prévention

Nombre de facteurs de risque du cancer sont clairement établis et ouvrent des possibilités avérées de prévention allant des moyens de protection individuelle et collective, à la surveillance et au dépistage précoce des personnes les plus exposées. Cette prévention interpelle, bien qu'à des niveaux variables, la double responsabilité individuelle et sociale.

Dépister ou non une prédisposition ?

Une mention particulière concerne les cancers à caractère héréditaire. Bien que très minoritaires, de l'ordre de 5 % [8], certains cancers sont considérés à ce jour comme directement associés à des gènes de prédisposition qualifiés de « majeurs » car ils exposent les personnes à un risque significativement plus élevé de développer un cancer par rapport aux sujets qui ne les portent pas. Ces données ouvrent des possibilités d'application intéressantes dans la lutte contre le cancer. Elles permettent d'envisager une meilleure

appréciation des risques de cancer et de développer un meilleur ciblage et une personnalisation de la prévention. De plus, elles peuvent aider au développement de méthodes de dépistage précoce. Enfin, à travers la compréhension des mécanismes par lesquels ces gènes sont impliqués dans le développement du cancer, elles permettent la mise au point de nouveaux traitements.

C'est le cas des cancers du sein et de l'ovaire (plus de 18 gènes décrits), des cancers colorectaux (4 gènes décrits) et des cancers du pancréas, du poumon, de la prostate, de la peau, etc.

Toutefois, même si la corrélation a été clairement établie, la prédisposition génétique n'est ni systématiquement nécessaire, ni suffisante ; le mode de vie en général et l'alimentation des individus en particulier entrent en ligne de compte. Il en découle un risque que le marketing et la logique de marché ne l'emportent sur la réalité de la valeur prédictive de ces tests. Néanmoins, des tests de dépistage anténatal de ces prédispositions génétiques, notamment au cancer du sein, ont été mis sur le marché ces dernières années et soulèvent des questions éthiques importantes. Doit-on les proposer systématiquement en Conseil génétique ? Faut-il proposer aux couples ayant une prédisposition familiale et qui ont un projet de grossesse l'option du diagnostic prénatal ou préimplantatoire ? Sans vouloir donner de réponse, envisageons le cas de la prédisposition génétique au cancer du sein. Son dépistage pourrait aboutir à l'interruption ou au renoncement au projet d'enfant, alors que l'individu à naître ne développera peut-être pas de cancer au cours de sa vie ou qu'il le développera à l'âge de 40 ans, et ce dans une abstraction totale des progrès thérapeutiques qui pourraient être réalisés. Et si le couple décide de poursuivre la grossesse même après un résultat de diagnostic prénatal positif, quel sera l'impact de cette étiquette de « personne à risque » sur la vie de l'enfant à naître ainsi que sur celle de son entourage ? On peut assumer que l'offre et la pratique de ces tests ne sont probablement pas répandues mais cela interpelle les couples concernés et la société en général. Leur pratique, si rare soit-elle, illustre une réalité qui fait que la disponibilité d'une technologie peut, avec la force et l'impact du marketing, tendre à en induire la demande et l'utilisation, parfois en dépit de considérations éthiques ; ce qui pose la question fondamentale de savoir si tout ce qui est techniquement faisable peut et/ou doit être fait.

Ces questions rejoignent le débat éthique, plus large, sur l'usage des tests de dépistage de prédispositions génétiques aux cancers ou à des maladies à apparition tardive chez les enfants qui sont, de par leur âge, dans l'incapacité de donner leur consentement. L'*American Academy of Pediatrics* et l'*American College of Medical Genetics* considèrent « *qu'il est inapproprié de les appliquer chez les enfants et les adolescents lorsqu'il n'a pas été démontré que des interventions initiées durant l'enfance pourraient en réduire la morbidité ou la mortalité* » [9]. D'une manière plus générale, il faut débattre pour savoir s'il est éthique et dans l'intérêt des citoyens quel que soit leur âge, de leur proposer l'option du dépistage d'une prédisposition à une maladie à apparition tardive lorsqu'on ne dispose pas, ou que l'on ne peut pas leur assurer l'accès à des moyens validés de prévention et traitement. Cela pourrait même être considéré comme anti-éthique car il aurait pour principale conséquence de transformer une personne en bonne santé en une personne potentiellement malade avec tout l'impact négatif que cela peut avoir sur sa qualité de vie. Le droit de ne pas savoir pourrait être évoqué dans ce cas.

Sécurité alimentaire et environnementale et exposition aux risques de cancer

La qualité de l'environnement et de l'alimentation est corrélée à la fréquence et à la sévérité de certains cancers notamment les cancers digestifs. On estime que 30 % des cancers seraient plus ou moins directement causés par les habitudes de vie en général et les habitudes alimentaires en particulier. La pollution atmosphérique, l'usage de pesticides et autres produits potentiellement toxiques et à caractère rémanent dans l'agriculture et l'élevage et leurs répercussions sur l'eau et les aliments d'origine animale ou végétale, l'usage de conservateurs et de colorants dans les aliments mis sur le marché sont des facteurs de risque qui interpellent la responsabilité de l'État en premier lieu. À titre d'exemple ayant fait plusieurs fois l'actualité durant les deux dernières décennies, les dioxines sont des polluants organiques environnementaux cosmopolites très toxiques faisant partie du groupe appelé « dirty dozen » qui regroupe une douzaine de produits chimiques dangereux. Sous-produits des processus industriels, principalement issus d'incinérations non contrôlées de déchets solides et déchets des hôpitaux, ces polluants organiques persistent dans l'environnement, s'accumulent dans la chaîne alimentaire principalement dans les graisses animales et, de là, dans les viandes, les produits laitiers, les poissons et les fruits de mer. Sur la base des données épidémiologiques chez l'homme et des informations sur l'animal, elles ont été classées par le CIRC en 1997 dans les « cancérogènes pour l'homme » [10]. La surveillance de leur présence dans l'environnement et les produits alimentaires relève de la responsabilité des gouvernements qui doivent garantir la sécurité sanitaire de l'approvisionnement alimentaire, et prendre des mesures pour protéger la santé publique en général et réduire le risque de cancer. C'est l'objet de l'article 14 sur la Responsabilité Sociale et de la Santé proclamé dans la Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme (DUBDH) de l'UNESCO adoptée en 2005 qui proclame que « *Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, l'accès à une alimentation et à une eau adéquates (alinéa 2.b) et l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement (alinéa 2.c) sont des objectifs fondamentaux des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société, et que le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser* » [11].

Force est de reconnaître que ces deux objectifs qui rentrent dans la prévention des cancers sont étroitement tributaires de la situation socioéconomique et soulèvent des questions de droits humains et de gouvernance sociopolitique et environnementale. Concernant cette dernière, la jouissance d'un environnement de qualité calme et sain d'activités polluantes, est considérée comme un des droits individuels reconnus et couverts par la Cour Européenne des Droits de l'Homme. Cette dernière considère qu'« il est du devoir des autorités publiques de mettre en place un cadre législatif et administratif approprié ainsi que des procédures adéquates permettant de déterminer les défaillances survenues lors des processus techniques ainsi que les fautes qui pourraient avoir été commises, et dont il pourrait résulter un risque potentiel pour la vie humaine, auquel cas des mesures concrètes de prévention doivent être prises » [12].

Sécurité vis-à-vis du risque infectieux

Alors que l'on dispose de moyens thérapeutiques préventifs et curatifs qui ont fait leurs preuves, les maladies infectieuses restent très répandues dans les pays en développement, et ce pour de nombreuses raisons notamment liées aux conditions de vie et d'hygiène. Certaines de ces infections, telles les hépatites virales, font le lit de nombreux cancers qui se trouvent favorisés par la charge infectieuse qui persiste dans ces pays. C'est ainsi que 26 % des cancers

sont d'origine infectieuse contre 8 % dans les pays développés. Or, par une lutte efficace contre l'infection, la prévalence de ces cancers peut théoriquement être significativement réduite [13], ce qui justifie la nécessité d'une prévention bien pensée. Un exemple parlant est celui du virus de l'hépatite B (VHB). On estime que plus de 6 % de la population mondiale est exposée à ce risque [14]. Environ deux milliards de personnes infectées dans le monde et près de 350 millions vivent avec une atteinte hépatique chronique aboutissant au décès annuel de 600000 personnes essentiellement par cancer du foie ; ce qui en fait l'un des cancers les plus mortels notamment dans les régions les plus pauvres du monde. Or, depuis 1982, on dispose d'un vaccin efficace à 95 % [15]. Un autre exemple est celui de certains Papilloma Virus Humains (PVH) oncogènes responsables en particulier de cancers du col de l'utérus, contre lesquels on dispose de vaccins spécifiques et qui semblent efficaces. Enfin, on peut citer le cas du cancer de l'estomac dans l'étiologie duquel l'infection par *Helicobacter pylori* est démontrée comme étant un précurseur majeur. Là aussi, on dispose de protocoles validés de traitement médical permettant son éradication et donc, théoriquement, la réduction du risque de cancer de l'estomac. La lutte contre les infections relève de la responsabilité des autorités sanitaires de chaque pays et soulève de nombreuses questions éthiques quant à la pertinence et la possibilité de leur généralisation, aux questions de gestion des ressources nationales de santé, et à la question fondamentale de la solidarité internationale pour un partage des bienfaits des progrès médicaux.

Liberté individuelle et cancer

Cependant, les choix individuels de vie et de consommation qui relèvent de la liberté et de l'autonomie individuelle sont aussi parmi les facteurs de risque établis pour certains cancers. Sédentarité, qualité et équilibre alimentaire, consommation de tabac et d'alcool, etc. confirment que « *le cancer est au bout de la fourchette et de la cigarette* » [16]. Le comportement sexuel fournit aussi un autre exemple s'agissant des infections sexuellement transmissibles potentiellement cancérogènes. Ces « choix » soulèvent la tension entre la responsabilité des individus face aux choix qu'ils font en tant que personnes libres et autonomes, et la responsabilité sociale et gouvernementale d'assurer une gestion juste et équitable des moyens mobilisés pour la santé publique. À titre d'exemple très controversé, la politique de « discrimination positive » pour privilégier l'accès aux services de santé des personnes non obèses préconisé par certains au Royaume-Uni (RU) soulève des débats éthiques houleux. Le coût total de l'obésité pour l'ensemble du RU (prise en charge médicale et sociale mais aussi journées de travail perdues, gains non perçus, etc.), est estimé à 16 milliards de livres par an, et pourrait atteindre 50 milliards en 2050. Les défenseurs de ces mesures se basent sur la responsabilité individuelle des obèses qui (selon eux) ne font pas d'effort, et sur l'idéologie du « mérite » des non obèses qui se surveillent [17]. Le débat est loin d'être gagné par aucun des protagonistes, et ce d'autant que des études évoquent l'intervention de gènes de prédisposition à l'obésité. En matière de cancer, l'exemple le plus commun de tension éthique entre les principes d'autonomie et de liberté individuelle d'une part, et celui de la responsabilité gouvernementale de faire des choix de priorités d'allocation des ressources pour le bénéfice de la santé publique d'autre part, est celui de la relation entre tabagisme et cancer du poumon. Cependant, une réserve particulière doit être mentionnée concernant la responsabilité des fumeurs qui pourrait être pondérée par le marketing et la publicité pour le tabac et leurs impacts sur le « libre choix » de l'individu, et ce avec la bénédiction des états.

Ce sont ces considérations qui ont déterminé l'option de l'UNESCO de relier l'autonomie et la responsabilité individuelle dans l'article 5 de la DUBDH qui affirme que « *L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité*

et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée. Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts » [11].

Politiques de la santé et cancer

Les politiques de santé s'occupent en amont et en aval de la maladie cancéreuse, souvent à travers un plan national qui en précise les modalités. Ces plans définissent les modalités de prévention et de protection, celles du dépistage, du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique, et celles de l'accompagnement des patients et de leurs familles jusqu'au bout de leur maladie, à savoir la guérison ou le décès. Certains Plans Cancer, tels celui de la France, abordent les enjeux et dilemmes éthiques qui parcourent ces différentes étapes, et ils sont nombreux et complexes !

Accès équitable à la prévention

L'accès à la prévention puis au dépistage précoce sont parmi les paramètres les plus déterminants du risque, de la sévérité et du pronostic des cancers, notamment pour les cancers à facteur déclenchant infectieux, et pose la problématique de l'équité d'accès à la prévention entre les citoyens d'un même pays mais aussi à l'échelon international.

Pour les trois exemples des cancers du foie, du col de l'utérus et de l'estomac cités plus haut et dont on peut réduire le risque par une prévention vaccinale ou médicamenteuse, au moins deux questions éthiques se posent : la 1^{ère} concerne la généralisation ou non de ces interventions préventives au vu de la notion de coût/bénéfice et du principe de gestion rationnelle et équitable des ressources médicales disponibles ; la 2^{ème} concerne la non accessibilité pour raison de coût aux personnes démunies et aux populations des pays à faibles ressources où l'assurance médicale est loin d'être généralisée. Le cas du vaccin contre le PVH est très parlant. D'un coût non négligeable, même en France (plus de 400 euros pour les 3 doses) où de surcroît il n'est remboursé qu'à 65 % par la Sécurité Sociale, on peut aisément imaginer que les pays en voie de développement sont dans l'impossibilité de le mettre à disposition de leurs citoyens au vu de tous les autres problèmes de santé. Disponible au Maroc depuis le 1^{er} novembre 2007, son coût à son introduction sur le marché était d'environ 400 euros pour les trois doses, soit plus de 2 fois le SMIC. Bien qu'ayant significativement diminué pour atteindre aujourd'hui environ 110 euros, la vaccination préventive reste hors de moyens de la majorité des citoyens marocains. De plus, même pour la petite minorité qui bénéficie d'une assurance médicale, sa prescription n'est pas prise en charge par les régimes d'assurance disponibles. Autant dire qu'elle n'est accessible qu'à une infime minorité de femmes.

Tout cela soulève la question du droit de tous à bénéficier des progrès de la recherche tel que proclamé par l'article 15 de la Déclaration Universelle sur la Bioéthique et les Droits de l'Homme qui dans son 1^{er} alinéa affirme que : *« Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement » [12].*

Diagnostic et prise en charge de la maladie

C'est peut-être dans l'accès au diagnostic précoce que la différence de vulnérabilité face au cancer accuse le plus de variation intra et internationale, sachant que plus le diagnostic est tardif, plus la mortalité augmente. Ainsi, dans les pays à faibles ressources, le diagnostic n'est posé, dans 80 % des cas, qu'à un stade tardif où la tumeur est devenue incurable ; à l'inverse des pays développés où la probabilité de diagnostic précoce est plus de deux fois plus grande. Ceci est d'autant plus dramatique que, dans l'absolu, l'issue reste fatale pour près de la moitié des patients. C'est dire l'urgence de développer et de mettre en place des programmes adaptés de dépistage pour réduire l'hécatombe que fait le cancer, surtout dans les pays les plus pauvres [18].

L'annonce de l'atteinte par un cancer est forcément un drame qui révèle et exacerbe les vulnérabilités des patients : vulnérabilité liée à l'angoisse de se savoir atteint d'une maladie considérée comme très dure et généralement mortelle ; vulnérabilité liée aux possibilités d'accès aux traitements appropriés vu leur coût ; vulnérabilité liée à l'angoisse de faire face à la toxicité des thérapeutiques anticancéreuses ; et, enfin, vulnérabilité liée au besoin et à l'accessibilité à un accompagnement médical, psychologique et social.

Comment, quand et à qui annoncer la maladie et son pronostic ?

Depuis 2003, le Plan Cancer de la France a défini un ensemble de procédures réglementaires comportant un Dispositif d'Annonce (DA). En 2005, les modalités de la consultation spécifique et de l'information du patient ont été précisées : quand, par qui, comment, de quelle façon et avec quel contenu ? Le DA est aujourd'hui une obligation réglementaire. Son objectif est de faire bénéficier tous les patients des meilleures conditions d'annonce du diagnostic de la maladie, tant à la phase initiale que lors de rechutes. Cette procédure est formalisée et doit faire l'objet d'une traçabilité. Éthiquement parlant et d'une manière générale, les patients doivent, dans un langage qui leur est accessible, être informés tout au long de leur traitement par leur équipe soignante des alternatives thérapeutiques et de leurs effets secondaires par rapport à leur taux de réussite et à la qualité de vie escomptée pour chacune. Ces informations renouvelées à chaque étape doivent pouvoir aider le patient à consentir à l'alternative thérapeutique qui lui convient le mieux, en partenariat avec son équipe traitante. C'est l'objet des réunions de concertation pluridisciplinaires mises en place par le Plan Cancer de la France. Aucun traitement ne doit être imposé sans l'accord du patient qui garde, à tout moment, le droit de refuser tout traitement sans que cela ne lui enlève le droit de bénéficier des soins palliatifs.

Mais, dans la plupart des pays en voie de développement, outre la pénurie de personnel, de structures et de moyens de soins, les médecins doivent composer non seulement avec le patient mais aussi avec un 3^{ème} partenaire constitué par sa famille. Dans beaucoup de sociétés des pays en voie de développement, la pratique est celle d'informer la famille du patient plutôt que le patient lui-même, ce qui porte théoriquement atteinte au principe du droit de la personne concernée, lorsqu'elle est en âge de l'assumer, à être informée de son état de santé et à être considérée comme partenaire devant être associée à sa prise en charge médicale. Comme le stipule l'article 6 de la DUBDH, l'obligation du consentement libre, éclairé et préalable à toute intervention thérapeutique de la personne concernée sur la base d'une information compréhensible est, dans le cas du cancer, encore plus objet d'un débat selon que l'on appartienne à une société et une culture qui prônent l'autonomie individuelle, ou à des

sociétés où la communauté familiale ou tribale joue un rôle très important et peut même prendre le pas sur l'individu. Cependant, il est indispensable de prendre les spécificités culturelles en considération dans les limites du devoir de bienveillance envers le patient et du respect de sa dignité. En effet, la confiance et l'adhésion de la famille peuvent être capitales à la prise en charge du patient surtout dans les pays à faibles ressources médicales. La famille constitue, dans ce cas, l'équipe de soin de 1^{ère} ligne et il est vital de valoriser, encourager et aider à optimiser cette alternative qui peut même être la seule disponible et/ou accessible. Enfin, il faut rappeler que le droit d'un patient de ne pas être informé en détail de son état de santé doit être respecté. Enfin, lorsque les moyens et les structures de soins le permettent, l'aide d'équipes de psychologues et d'assistantes sociales spécialisées dans l'accompagnement et le soutien des personnes atteintes de maladies graves est nécessaire, notamment pour respecter la vulnérabilité des patients comme le proclame l'article 7 de la DUBDH [11].

Justice et équité dans l'accès aux soins

L'accès à des traitements appropriés ainsi que l'accès à un dépistage précoce du cancer sont loin d'être assurés pour tous les patients de tous les pays, et pour tous les patients d'un même pays. Généralement coûteux, ils restent inaccessibles pour les plus démunis et, en l'absence d'un système efficace et généralisé d'assurance maladie, ce qui est le cas de la majorité des populations des pays à faibles revenus. À titre d'exemple, sur les quelque 40 000 cas annuels de cancers au Maroc, seuls 20 000 sont annuellement pris en charge dans un total de 5 centres publics et 5 privés. Cela signifie donc qu'au moins 10 000 Marocains atteints d'un cancer ne bénéficient d'aucune prise en charge. Malgré les efforts de formation et équipement consentis, l'insuffisance en ressources humaines reste de taille avec une vingtaine d'oncologues et chirurgiens spécialisés, l'oncologie n'étant enseignée comme spécialité que depuis quelques années dans les facultés de médecine marocaine [7]. Le Plan national de prévention et de contrôle du cancer au Maroc, mis en place en mai 2010, est le fruit d'un partenariat stratégique entre le ministère de la Santé et une ONG, l'Association Lalla Selma de Lutte contre le Cancer. Avec un budget global d'environ 700 millions d'euros, il se fixe pour objectif d'offrir des soins de qualité accessibles à travers toutes les structures du Maroc.

Enfin, une mention éthique particulière concerne l'efficacité et la sécurité des protocoles thérapeutiques proposés et appliqués aux patients. Une vigilance particulière doit permettre d'assurer la priorité aux protocoles validés. En cas d'échec des protocoles standardisés, l'application de nouveaux protocoles expérimentaux doit obéir à la règle éthique de «*beneficence*» qui implique une analyse du rapport risque/bénéfice comprenant, non seulement le bénéfice pour le patient, mais aussi le coût au regard de la survie et de la qualité de vie escomptés. Tout cela devra, bien entendu, être clairement présenté et discuté avec le patient pour lui demander son consentement. Ces considérations ont d'ailleurs amené récemment la FDA (Food and Drug Administration) à retirer certains médicaments anticancéreux devant le peu d'évidence de leur apport au regard de leur coût pour la Sécurité Sociale.

Accompagnement des patients et de leurs familles

La maladie cancéreuse est une épreuve non seulement pour le patient mais pour son entourage. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, sa prise en charge nécessite des structures spécialisées

permettant un accompagnement spécifique de l'enfant notamment pour maintenir sa scolarité le cas échéant. Une attention particulière doit être apportée à sa famille qui doit pouvoir bénéficier d'appuis logistiques lui permettant d'être aux côtés de l'enfant malade par des maisons d'hébergements et autres appuis sociaux. Cela fait partie de la responsabilité sociale et du devoir des gouvernements pour assurer la dignité des malades et des personnes qui en ont la charge. Le but ultime de ces mesures est de rétablir la personne malade dans la temporalité et la vie, ce qui représente non seulement un acte d'humanisme mais fait partie intégrante de l'acte de soin.

Éthique de fin de vie

Le cancer reste une maladie grave et souvent fatale au terme de souffrances physiques et psychiques dont la prise en charge nécessite un accompagnement médical en fin de vie, notamment pour atténuer les souffrances des patients. La formation et la disponibilité de professionnels de santé spécialisés dans la prise en charge de la douleur prennent une importance cruciale dans le cas des patients cancéreux en fin de vie. Les réglementations et la disponibilité de médicaments antidouleur et leur usage scientifiquement rationnel permettent de respecter le droit des patients à bénéficier de traitements qui leur permettent de garder une qualité de vie compatible avec la dignité humaine. Cependant, un patient a le droit de refuser tout traitement, et ce droit doit être respecté. Les débats éthiques sur la fin de vie, sur l'acharnement thérapeutique et sur la légitimité ou non de demander, recourir et permettre l'assistance médicale à la mort ou euthanasie, prennent ici toute leur acuité. Les points de vue sont intimement liés aux référentiels culturels et religieux des protagonistes, des patients et des sociétés, et à leur conception de la vie et de la mort. Sans entrer dans une discussion des dilemmes éthiques que ce débat soulève, on peut affirmer que la médecine palliative constitue une alternative dont tout patient devrait pouvoir bénéficier. Or, selon les données de l'OMS de 2005, sur les 58 millions de personnes qui meurent annuellement de cancers, 45 millions sont dans les pays à faibles ressources où l'accès aux soins est limité ou inexistant. Parmi eux, 35 millions (60 %) qui sont à un stade avancé et incurable n'ont pas accès à des soins palliatifs et sont pris en charge exclusivement par leur famille. Avec une moyenne de deux membres par patient, la disponibilité de soins palliatifs soulagerait 100 millions de personnes par an [19].

Recherche sur les patients cancéreux en fin de vie

Une dernière considération éthique soulevée par le cancer concerne la recherche avec des patients atteints de cancer. Tout en reconnaissant le besoin de ces recherches même si un bénéfice direct peut ne pas être escompté pour les participants cancéreux qui y participent, cette recherche doit prendre en considération des questions éthiques spécifiques du fait de la vulnérabilité particulière de ces patients. Un Comité d'éthique compétent doit faire preuve d'une vigilance particulière avec un examen rigoureux des protocoles pour, tout au moins, minimiser les effets nocifs et aggravants de l'état des patients. Le consentement libre, éclairé et préalable des patients est, dans ce cas, obligatoire et ne peut être remplacé par celui d'un tiers. Enfin, une attention particulière doit être portée à la question des conflits d'intérêt des thérapeutes en charge de l'essai clinique et des laboratoires pharmaceutiques promoteurs de ces essais.

Conclusion

Le développement d'un cancer met en jeu aussi bien des facteurs génétiques et héréditaires que des facteurs environnementaux ou de mode de vie personnel, de la qualité de la vie et de la santé, des antécédents médicaux et de leur prise en charge. Sa gravité et son pronostic dépendent de la précocité de son diagnostic et de sa prise en charge. Cette dernière nécessite des moyens et un accompagnement approprié. Tout cela est étroitement lié à l'organisation et aux conditions de vie des patients et des sociétés auxquelles ils appartiennent. Parce que le cancer reste une maladie très grave et généralement mortelle, sa prévention et sa prise en charge mettent en jeu des questions fondamentales d'éthique et de droits humains. Tous les principes universels de la bioéthique et des droits de l'homme sont interpellés et leur mise en œuvre est du devoir des états. Le niveau et les modalités de leur application dépendent de justice de la gouvernance, de la situation socioéconomique mais aussi des contextes culturels. Ces considérations mettent en évidence la nécessité de la promotion de l'éducation à l'éthique des professionnels de santé et de la recherche, ainsi que la promotion et l'éducation des comités d'éthique dans les centres de cancer pour aider les patients, les familles et les professionnels de la santé dans le processus décisionnel.

Enfin, compte tenu de l'augmentation des cancers dans les pays à faibles ressources, il est du devoir de la communauté internationale de promouvoir et de rendre effectives la coopération et la solidarité internationale pour le partage des bienfaits des progrès médicaux en matière de prévention et de traitement des cancers.

Références

- Ferlay J, Shin HR, Bray F, et al. GLOBOCAN 2008. Cancer Incidence and Mortality Worldwide. IARC - Cancer Base N° 10, 2010. Available from: <http://globocan.iarc.fr>
- OMS, Centre des médias. Aide-mémoire sur le cancer N° 297, février 2011, www.who.int
- OMS/CIRC. Rapport du Centre international de recherche sur le cancer, année 2008 www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/wcr_2008.pdf
- Institut National du Cancer, France. Communiqué de presse du 15 février 2011. www.e-cancer.fr
- Union Internationale Contre le Cancer (UIC) et Sanofi-Aventis. Mon enfant, ma bataille, 26 programmes lancés dans 16 pays pour lutter contre les cancers de l'enfant. Bilan pour la Journée Mondiale contre le Cancer du 4 février 2007, www.uicc.org, sanofi.com/binaries/070201_pdf
- OMS/EMRO. Réunion de consultation technique pour la stratégie de lutte contre le cancer dans la région EMRO de l'OMS, Rabat, Maroc, 12-15 mai 2009. www.emro.who.int
- Statistiques du Cancer au Maroc, chiffres et repères 2010, <http://pharamster.over-blog.com/article-statistiques-du-cancer-au-maroc-48269139.html>
- Fondation Recherche médicale. La prédisposition au cancer existe-t-elle ? 2006. www.frm.org/dossiers-146.html
- Ouellette G. Conseil génétique et diagnostic prénatal : vers une nouvelle approche ? L'observatoire de la génétique ; 2003, <http://omics-ethics.org>
- OMS. Les dioxines et leurs effets sur la santé. Aide-mémoire N° 225, mai 2010. www.who.int/mediacentre/factsheets/fs225/fr/index.html
- UNESCO. Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, octobre 2005 – www.unesco.org

Cour Européenne des Droits de l'Homme. Arrêt de Grande Chambre du 30 novembre 2004, *Affaire Oneryldiz c. /Turquie*, requête n° 48939
OMS/CIRC. Prévenir le cancer, c'est aussi possible : la recherche pour la prévention. Journée Mondiale du Cancer 2010, www.iarc.fr
OMS. Rapport sur les maladies infectieuses, 1999, www.who.org
OMS. Aide-mémoire N° 204 sur l'hépatite B, août 2008, www.who.org
Mombiola F, Abis S. Une géopolitique au bout de la fourchette. *Quaderns de la Mediterrània* 2010,13:77-84.
Quilgars E. L'Angleterre, le corps obèse de l'Europe, 2009, <http://blogs.mediapart.fr>
OMS/CIRC. Rapport mondial sur le cancer, avril 2003, www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/fr/index.html
Stjernsward J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 2007;33:486-93.

Cet article a été publié dans Cancéro digest 2011 Vol. 3 n° 3 p 181-188. Il correspondait à la conférence d'ouverture du 3rd Congress of the African Middle Eastern Digestive Cancer Alliance (Rabat - Marocco, Feb. 4-5,2011).