

RÈGLEMENT INTÉRIEUR DU COMITÉ ÉTHIQUE ET CANCER

Préambule

Les parties prenantes en cancérologie, — professionnels de santé, malades et proches et leurs associations, mais aussi acteurs des politiques publiques de santé —, poursuivent le défi d'améliorer la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de cancer.

Le progrès scientifique et technique et des dispositifs d'accompagnement apportent les outils indispensables pour relever un tel défi.

Pour autant, le progrès médical pose, comme les politiques de la santé, des questions majeures, dont certaines sont, aujourd'hui plus que jamais, d'ordre éthique.

Ces questions éthiques appellent une discussion impliquant nécessairement des points de vue multiples portés autant par des praticiens et chercheurs dans les disciplines médicales et paramédicales, philosophiques, sociologiques, psychologiques, juridiques et éthiques, et par des associations, des personnes malades et leurs proches ou leurs représentants.

Le Comité éthique et cancer est un dispositif consultatif de réflexion indépendant rassemblant des personnalités portant de tels points de vue et attachées à produire des avis et recommandations élaborés collégialement sur les questions dont le comité est saisi ou dont il se saisit.

Les travaux du Comité ont ainsi vocation à :

- Produire des avis ou recommander des orientations générales à partir des cas qui lui sont soumis ou dont il se saisit ;
- Favoriser le débat et la réflexion sur le sens du soin ;
- Constituer un corpus de réflexions sur les questions éthiques en cancérologie.

La Ligue contre le cancer est à l'origine de la création du Comité éthique et cancer.

Le Comité éthique et cancer, installé le 19 septembre 2008 par la ministre chargée de la Santé, est une instance de la Ligue contre le cancer, placée auprès de la présidence de la Ligue nationale.

La Ligue lui assure les moyens de son fonctionnement et garantit son indépendance.

Article 1. – Missions

Le Comité éthique et cancer a pour mission de produire des avis et recommandations sur les questions éthiques intéressant la cancérologie au sens le plus large, c'est-à-dire incluant l'activité de l'ensemble des parties prenantes de la lutte contre le cancer : professionnels de santé, malades et proches, associations actives sur le sujet, acteurs scientifiques, politiques et administratifs.

Le Comité n'a pas vocation à se substituer aux acteurs auxquels les décisions ou les actions reviennent, mais il s'attache à ce que ses avis et recommandations soient connus des parties prenantes concernées et il en suit les conséquences.

Le Comité n'exerce pas de mission de médiation ou de conciliation.

Article 2. – Composition

Le Comité éthique et cancer est composé de trente membres répartis comme suit :

2-1- Vingt-neuf membres au moins, se répartissant en deux collèges :

- Un collège de 24 membres au plus, composé de personnalités qualifiées dans les domaines de la biologie, du soin, de l'éthique et des autres disciplines des sciences humaines et sociales ;
- Un collège de 5 à 7 membres composé de représentants des malades, d'anciens malades, de familles ou de proches de malades.

2-2- Un membre de droit, représentant la Ligue contre le cancer.

Le représentant de la Ligue contre le cancer est désigné par son conseil d'administration. Il ne peut assurer la présidence du Comité éthique et cancer.

Article 3. – Les membres

Le mandat des membres, y compris celui du président et du vice-président, est d'une durée de trois ans. Ce mandat est renouvelable deux fois (soit un total de trois mandats). Le renouvellement des membres à l'échéance de leur mandat a lieu à la date de la première séance plénière de la troisième année civile suivant le début de ce mandat.

En cas de vacance, il est procédé le plus rapidement possible à une nouvelle désignation. Le premier mandat du membre remplaçant prend fin à la date à laquelle devait normalement expirer le mandat du membre remplacé.

Les membres démissionnaires ou qui ne sollicitent pas le renouvellement de leur mandat peuvent suggérer une ou plusieurs personnalités dans leur discipline, domaine d'expertise ou d'expérience, susceptibles de les remplacer au sein du comité.

La nomination d'un membre intervient dans les conditions suivantes : une demande écrite est présentée par le candidat, adressée au président du comité ; après examen de la candidature avec le bureau du comité, le président la soumet en séance plénière au vote à bulletin secret à la majorité des membres présents.

Le renouvellement des membres s'effectue dans les mêmes conditions.

Le vote de la réunion plénière sur les candidatures peut être exprimé à distance par tout moyen électronique respectant les conditions de confidentialité du vote à bulletin secret.

Les membres du Comité éthique et cancer s'obligent à être assidus aux assemblées des membres. À partir de trois absences consécutives non justifiées, le président peut prononcer la vacance du siège occupé par le membre qui fait défaut, lequel cesse dès lors d'appartenir au comité. Il est pourvu à son remplacement dans le meilleur délai.

En cas de nécessité impérieuse et de manière exceptionnelle, un membre peut se faire représenter par un autre membre auquel il délivre un mandat à cet effet. Aucun membre ne peut être porteur de plus d'un mandat.

Article 4. – Président et vice-président

Le Comité éthique et cancer élit son président et son vice-président parmi ses membres ayant déclaré leur candidature.

Les candidatures sont enregistrées par le bureau jusqu'à huit jours avant la date du scrutin. L'acte de candidature est écrit, adressé au président en exercice qui en informe le bureau. Le bureau fait suivre sans délai à l'ensemble des membres.

L'élection du président et du vice-président se fait par l'assemblée des membres, par un vote à la majorité absolue des membres présents ou représentés, sous réserve que la condition de quorum soit satisfaite. Si aucune majorité absolue n'est recueillie, il est procédé à un second tour entre les deux candidats arrivés en tête. Celui qui recueille le plus grand nombre de voix est alors élu.

Le président, avec le vice-président qui l'assiste, représente le comité dans ses relations avec la Ligue contre le cancer, avec les autres comités d'éthique et avec les institutions intéressant l'activité du comité.

Il anime les travaux du bureau du comité, prépare avec lui l'ordre du jour des réunions d'assemblée des membres qu'il fixe en dernier ressort, veille au caractère amical et constructif des échanges entre les membres et à l'indépendance du comité.

Il rend compte à l'assemblée des membres de ses échanges avec la Ligue et avec les institutions avec lesquelles le comité interagit.

Le vice-président assiste le président dans l'ensemble de ses tâches et le substitue en cas d'empêchement. En cas de vacance de la présidence, il assure l'intérim jusqu'à l'élection d'un nouveau président.

Article 5. – Président(s) d'honneur

Le président du Comité éthique et cancer peut proposer à l'assemblée des membres de désigner un ou des président(s) d'honneur parmi les anciens présidents.

Article 6. – Assemblée des membres

6.1 Réunions, quorum. — Le Comité éthique et cancer se réunit quatre fois par an au moins en assemblée des membres, ordinaire ou extraordinaire. Les assemblées ordinaires ne sont pas publiques. Les assemblées extraordinaires peuvent être, sur décision du président après consultation du bureau, ouvertes au public.

Pour délibérer valablement, le Comité éthique et cancer doit réunir au moins la moitié de ses membres, présents ou représentés.

L'assemblée se réunit en présentiel mais la participation des membres peut avoir lieu, en cas de nécessité impérieuse, par visioconférence.

Si ce quorum n'est pas atteint, une nouvelle convocation est adressée aux membres. Elle fixe une réunion à bref délai, qui pourra délibérer sans condition de quorum.

L'avis de réunion de l'assemblée est adressé par mail aux membres au moins quinze jours avant la réunion. L'ordre du jour et les pièces utiles sont communiqués si possible avec l'avis de réunion et, en tout état de cause, avec un délai suffisant avant la réunion pour permettre aux membres d'en prendre connaissance.

6.2 Débats en assemblée. — L'assemblée débat des saisines externes qui sont adressées au comité et se prononce sur l'opportunité de s'auto-saisir de sujets qui peuvent être proposés par les membres ou par le président.

Elle discute les propositions d'avis ou recommandations produites par les groupes de travail, présentées par leurs rapporteurs. Elle peut proposer ou demander des modifications.

6.3 Adoption des avis. — Les avis sont adoptés par vote à main levée à la majorité.

Si le président ou une majorité de membres le demande, le vote peut avoir lieu à bulletin secret.

Les avis ou recommandations peuvent être adoptés sous réserve de modifications. La version modifiée est

validée par le bureau ; si l'assemblée l'a demandé ou à l'initiative du président, elle peut être transmise aux membres de l'assemblée pour visa avant enregistrement définitif.

En l'absence d'adoption, le texte est amendé par le groupe de travail concerné, avant d'être présenté de nouveau en assemblée des membres.

6.4 Invités. — Sont invités permanents aux assemblées des membres sans pouvoir délibératif :

- le directeur général de la Ligue contre le cancer ;
- le ou les coordinateurs mis par la Ligue à disposition du Comité éthique et cancer.

Peuvent être invités ponctuellement aux assemblées des membres sans pouvoir délibératif :

- toute personne que le Comité éthique et cancer juge légitime de solliciter dont l'audition est susceptible d'apporter une aide ou un éclairage utile à l'activité du comité ;
- les auteurs des saisines externes.

Article 7. — Bureau

Le président s'entoure d'un bureau de trois membres au moins qu'il désigne, incluant le représentant de la Ligue contre le cancer, pour l'assister dans sa mission. Le bureau se réunit en tant que de besoin en visioconférence ou, si nécessaire, en présentiel.

Le bureau reçoit les candidatures de nouveaux membres que lui transmet le président et en évalue la pertinence au regard de la préservation des équilibres disciplinaires, de statut, d'âge et de genre, dans la composition du comité.

Le bureau reçoit les candidatures des membres à la présidence et à la vice-présidence, que lui transmet le président en exercice. Le bureau en assure la retransmission sans délai aux membres du comité.

Le bureau participe à la coordination de l'activité des groupes de travail.

Article 8. — Groupes de travail

Le président ou le Comité éthique et cancer réuni en assemblée des membres peuvent décider de la constitution de groupes de travail en lien avec une saisine externe ou une auto-saisine.

Le président invite alors les membres intéressés à composer le groupe de travail.

Le groupe de travail, d'accord avec le président, désigne deux rapporteurs au moins, l'un d'entre eux étant chargé d'animer le groupe de travail.

Les séances du groupe de travail ne sont pas publiques.

Les rapporteurs du groupe de travail sur proposition ou en accord avec des membres de ce groupe peuvent inviter, à leur initiative ou à la demande du président, toute personne qualifiée dont l'audition est jugée nécessaire.

Des groupes de travail peuvent aussi être constitués pour examiner l'évolution d'une situation ayant fait l'objet d'un avis ou d'une recommandation.

Article 9. — Saisines

Le Comité éthique et cancer peut être saisi par toute personne physique ou morale, sur une ou des questions relatives à une situation éthique en relation avec la pathologie cancéreuse.

La saisine s'effectue par tout moyen, notamment :

- voie postale à Comité Éthique et cancer, Ligue contre le cancer 14, rue Corvisart – 75013 Paris ;

- mail à contact@ethique-cancer.fr ou message sur le site Internet www.ethique-cancer.fr ;
- courrier à l'attention du président ou d'un membre du comité.

Le Comité éthique et cancer peut également s'autosaisir de toutes questions éthiques d'intérêt dans son domaine de compétence.

Si la question éthique a déjà fait l'objet d'un avis rendu par le Comité éthique et cancer, le président fait réponse par lettre ou mail en renvoyant à l'avis déjà formulé.

Si la question est retenue pour transmission à l'assemblée des membres, l'auteur de la saisine en est informé et la saisine est portée à l'ordre du jour de la plus prochaine assemblée des membres.

En cas d'urgence, le président peut réunir le bureau auquel il peut adjoindre quelques membres compétents sur la question. Un avis est alors émis en urgence, signé du président ; il est communiqué aux auteurs de la saisine en leur précisant alors qu'il sera présenté à la plus prochaine assemblée des membres qui pourra l'amender.

En cas de nécessité, si le temps manque pour réunir le bureau, le président peut répondre directement aux auteurs de la saisine en leur précisant alors que cette réponse sera présentée à la plus prochaine assemblée des membres qui pourra l'amender.

Article 10. – Publication des avis

Les avis sont publiés au fur et à mesure de leur adoption sur le site du comité : www.ethique-cancer.fr/

Ils peuvent l'être complémentaiement sur différents supports (revues, autres sites Internet).

Périodiquement, les avis du comité sont réunis pour être publiés en un ou plusieurs volumes.

Article 11. – Relations avec les instances consultatives compétentes en matière d'éthique et avec les institutions

Le Comité Éthique et cancer s'attache à entretenir des relations constructives avec toutes les instances consultatives ayant compétence en matière d'éthique dans le domaine de la santé.

Il en va de même, pour les questions éthiques, avec toutes institutions entrant dans son domaine de compétence.

Article 12. – Déontologie

Les membres du Comité Éthique et cancer respectent la confidentialité des débats du comité et l'exigence du secret sur les informations personnelles — notamment relatives à l'état de santé — dont ils peuvent avoir connaissance au cours des débats et auditions.

Les membres remplissent la déclaration d'intérêts établie par le Comité sur le modèle imposé par la réglementation en matière de santé. Ces déclarations sont rendues publiques sur le site du comité. Il est précisé que le renseignement de cette déclaration a un caractère absolument nécessaire et qu'un membre ayant omis de la remplir ne saurait participer ni aux travaux des groupes de travail ni à l'assemblée des membres.

Cette déclaration est révisée par chaque membre chaque fois qu'un événement nouveau l'impose et au moins une fois par an selon un calendrier fixé par le bureau.

Les membres se déportent spontanément des groupes de travail et des débats en assemblée lorsqu'ils se trouvent, pour un motif quelconque, en situation de conflit d'intérêts, de difficulté ou d'impossibilité de maintenir leur impartialité quant à une saisine ou un projet de saisine.

En cas de doute, le président, saisi par le membre concerné, statue.

Le Comité Éthique et cancer respecte, lors de la publication de ses avis, l’anonymat des personnes concernées — malades et professionnels de santé, notamment —sauf accord exprès pour être nommé.

Article 13. – Caractère gratuit de la participation des membres

La participation des membres du Comité éthique et cancer, y compris le président, le vice-président et les membres du bureau, est bénévole et gratuite. Les membres ne reçoivent aucune rémunération à raison de leur mandat. Le remboursement des frais de déplacement et de séjour occasionnés par la participation est en revanche possible dans la limite du barème en vigueur à la Ligue contre le cancer et sur justificatifs.

Article 14. – Coordination

Un ou des coordinateur(s) mis à la disposition du comité par la Ligue contre le cancer assistent le président et le bureau dans la préparation des assemblées plénières, des groupes de travail et dans la préparation des ordres du jour.

Il assiste également le président et le bureau dans la préparation du budget annuel de son fonctionnement.

Article 15. – Adoption du règlement intérieur

Le règlement intérieur du Comité éthique et cancer est adopté par l’assemblée des membres à la majorité renforcée des deux tiers des membres présents dans les conditions de quorum requises, et validé par la Ligue contre le cancer.

La présente version du règlement intérieur du comité a été adoptée par l’assemblée du 16 octobre 2023.

—