

Communiqué des médecins de l'unité d'oncologie pédiatrique de GARCHES le 3 mai 2014

Les médecins oncologues et pédiatres de l'unité d'oncologie pédiatrique individualisée indépendante de l'hôpital R Poincaré, unité créée en 2004 par un contrat signé entre l'APHP et le ministère en présence des associations, tiennent à apporter les précisions suivantes, suite au communiqué de l'APHP du 30 AVRIL 2014 contenant des informations erronées risquant d'induire les familles et leurs médecins traitants en erreur ainsi que les soignants.

Le transfert d'activité présenté comme une décision actée, est une décision autoritaire qui a fait fi des procédures institutionnelles sautant par-dessus le conseil de pôle et les échelons suivants. Aucun d'entre nous, aucun soignant ni médecin ni paramédical n'a été seulement informé des décisions relatées à la télévision par le chef de pôle qui n'a jamais passé une journée de travail dans l'unité en trois ans. Le directoire a statué sans avoir entendu les protagonistes, ni même un avis écrit de leur part jamais demandé.

Le transfert d'activité souhaité par la direction de l'APHP est **effectivement une décision médicale** : elle souhaite entériner la fermeture du seul espace de liberté de soigner en oncologie pédiatrique mis en place par le ministère pour respecter le droit du malade au choix de son traitement inscrit dans le code de santé publique. **Elle confirme le monopole du traitement du cancer par une société savante unique ne laissant aucune place à l'alternative thérapeutique en milieu académique et dont le but avoué est d'entrer le maximum d'enfants cancéreux dans les essais thérapeutiques.**

L'APHP a souhaité réduire l'éventail des traitements proposés en faisant allégeance au monopole mis en place par l'INCa et la HAS via les plans cancer dont les liens d'intérêt avec les laboratoires ne sont plus à démontrer. Si elle applique cette intention affichée, elle privera les patients du bénéfice des traitements mis au point dans les quarante dernières années qui avaient abouti à sauver 4/5 des petits patients dans les années 1985 selon les chiffres de l'INCa pour l'ensemble des cancers de l'enfant en France. Les pertes de survie engendrées par l'inclusion aussi systématique que possible dans les essais appelés protocoles ne sont pas acceptables pour médecins et patients en l'absence de choix éclairé entre les options thérapeutiques

C'est pour répondre à cette liberté de choix du patient à l'indépendance professionnelle du médecin dans le cadre de traitements connus éprouvés et validés depuis plusieurs décennies que le ministère Douste Blazy avait imposé l'existence souhaitée pérenne de cette unité.

Sur les reproches à l'unité sous-entendue dans le communiqué de l'APHP

S'agissant de traitements éprouvés et non d'essais thérapeutiques, l'intervention d'un comité d'éthique ne s'impose pas. Néanmoins cette médisance avait déjà fait l'objet d'une étude IGAS des dossiers des patients publiés dans les années 2000. La publication à long terme des résultats de nos schémas de traitement à long terme (plus de 15 ans) dans les cancers des os exposée au colloque

ouvert à tous de la Pitié du 4 avril 2014 et comparée aux résultats des essais a confirmé la supériorité de ces traitements mis au point dans les années 80 tant en termes de guérison à long terme que de conservation des membres .**Interdire aux patients de bénéficier des données acquises de la science en supprimant l'équipe qui en a la plus grande expertise reconnue en France est contraire à l'arrêt Mercier et cette absence de choix libre et éclairé a conduit à une plainte à l'Europe pour dérives éthiques .**

Ces traitements éprouvés ont fait l'objet au cours des dernières décennies de multiples publications (64 dans pubmed pour le dr N Delepine) et communications dans les congrès internationaux (liste non exhaustive sur nicoledelepine.fr). Récemment les revues sponsorisées n'acceptent que la publication des essais randomisés (tirés au sort) , ce qui n'a pas conduit l'équipe à publier dans ces revues indexées par pubmed . Nous nous sommes plutôt orientés à communiquer dans les congrès internationaux traitant de la chaîne du médicament sur les problèmes éthiques que posent les liens incestueux entre médecine et laboratoire . Quand à pubmed si le chef de pôle nous reproche de ne pas publier , notons qu'il n'a lui-même que 24 références dont aucune ne concerne l'oncologie pédiatrique. **Les propos du communiqué sont proches de la calomnie en tous cas il s'agit d'une médisance coupable avec la volonté de mélanger aux yeux des citoyens « protocoles » d'essais et schémas éprouvés publiés de longue date .**

Quand aux « controverses » citées par le communiqué qui ressemble plus à des ragots qu'à une analyse sereine de la situation notons que nous avons été un des services les plus audités à l'APHP comme je l'avais relaté dans « la liberté » de soigner en 2006 . Il paraît difficile d'admettre que l' AP et le ministère nous auraient laissé travailler en toute liberté depuis les années 80 si ces controverses avaient correspondu à des manquements aux soins . Les multiples enquêtes à tous niveaux pour démontrer des pratiques sectaires ont échoué . Je n'ai bien sûr jamais refusé aucun audit (et d'ailleurs aucun chef d'unité n'en a le pouvoir) d'autant que les auditeurs se sont transformés le plus souvent en personnes avertis et sensibles à notre combat éthique.

Le seul vrai sujet de discord est l'application ou non d'un monopole de traitement que nous refusons voulant laisser aux parents le choix selon le serment d'Hippocrate , la loi Huriet et la convention d'Helsinki. la démocratie dans laquelle nous vivons encore ne doit pas s'apparenter à une dictature stalinienne. L'APHP qui s'engage à appliquer le plan cancer 3 ne doit pas oublier que les décisions des sociétés savantes ne passent pas au-dessus du droit international mis à mal par cette volonté de monopole et d'essais cliniques à tout prix . Quel que soit l'issue de ce combat pour la pérennité de l'unité , **les médecins soignants et associations attachés à la liberté de soigner ne laisseront pas les pourfendeurs du choix du patient se cacher derrière les recommandations .**

Celles –ci ne sont comme le nom l'indique que des recommandations et ne garantissent en aucun cas l'immunité juridique des médecins qui s'en servent comme parapluie. La responsabilité médico-légale du médecin reste entière si le malade porte plainte pour avoir été soumis à un essai

sans choix véritable et qu'il s'avère que des pertes de survie s'en sont suivies. Les juristes sont très clairs sur ce point .

En ce qui concerne le fonctionnement de l'unité , comme tous les services d'onco-pédiatrie un certain nombre de jeunes adultes ont été pris en charge avec une réduction nette de ce nombre devant la réduction des lits imposée par le pôle . C'est un mauvais procès de plus . Quant à la lettre de l'ARS s'opposant au contrat signé entre les partis en 2004 ,elle pose le problème récurrent de la légitimité de cette agence qui régit ici comme ailleurs le bien et le mal , le droit et le non-droit indépendamment ici aussi de l'histoire d'une unité ou d'un hôpital ou d'un service .La valeur juridique de ces décisions arbitraires et jamais discutées malgré des demandes exprès aux directeurs sera également un enjeu des rapports médico-administratifs des prochaines années .

Il est clair que ce genre d'arguments pour fermer relève du rideau de fumée. Quant aux réunions inter-régionales, c'est avec plaisir que nous y aurions participé si nous y avons été invités ne serait-ce que pour partager avec les jeunes médecins une expérience vieille de 40 ans que nous aurions transmise avec plaisir tout en profitant de leur avis. En trois ans de pôle pas une seule information sur une date un lieu ou convocation à ces réunions.

Lorsque certains de nos patients adressés à un radiothérapeute, chirurgien ou encore neurochirurgien travaillant obligatoirement avec le circuit monopolistique ont été présentés dans ces réunions avant une décision opératoire ou radio thérapeutique, nous n'avons même pas été invités , devant nous contenter dans le meilleur des cas d'un compte- rendu . Le chef de pôle est une nouvelle fois peu informé apparemment. Ce rejet de leur médecin de l'unité a choqué les parents.

Signalons le cas d'un patient de 8 ans déclaré inopérable dont le dossier avait été montré en réunion pluridisciplinaire interrégionale de recours . Montrant le malade directement au chirurgien il se demanda pourquoi il avait été récusé et l'opéra .. Ces réunions deviennent rapidement des chambres d'enregistrement administratives et les présenter comme la panacée aux citoyens relève de la désinformation.

Ainsi il est clair que la volonté de transfert de l'activité de notre unité est irréalisable. Concocté par le chef de pôle qui ne connaît pas nos patients et la SFCE qui défend son monopole, les réunions qui se sont tenues sans nous inviter, sans même nous mettre au courant **relève de pratiques autoritaires condamnables en démocratie**. En l'absence de connaissances du terrain les solutions proposées sont à mille lieux des souhaits de familles venues jusqu'à Garches pour des soins individualisés dans une unité spécialisée et humaine.

Elles nous ont déjà dit et répété qu'elles n'iront pas dans une unité d'oncologie de proximité dont le chef de service n'est pas oncologue et dont la vocation est d'appliquer les protocoles d'essais décidés par les centres de référence. De plus cette unité intégrée dans un hôpital qui n'a pas de service de réanimation ne répond pas aux critères de la circulaire de 2004 sur l'organisation des soins en oncologie pédiatrique. Elles n'iront pas non plus dans ces centres référents dont elles ont quitté ou

refusé des clones dans leur ville d'origine.

Il est aberrant que l'administration de l'APHP ait pu croire que les familles, médecins et associations obéiraient servilement à des décisions dans lesquelles contrairement aux engagements successifs des directeurs des affaires médicales tel Mr le Pr Fagon, dès 2010 ,ils n'ont pas été associés « largement en amont »ni les uns ni les autres, pour trouver des solutions acceptables. Nous sommes encore des humains pensants.

En ce qui nous concerne, nous médecins, nous avons prêté le serment d'Hippocrate qui nous engage à donner les meilleurs soins consciencieux et attentifs au patient selon les données acquises de la science et fidèles à la jurisprudence Mercier , au code de Nuremberg et à la convention d' Helsinki qui impose encore en 2014 de faire passer l'intérêt individuel du patient avant celui de la collectivité.

Nous ne renoncerons pas aux traitements éprouvés qui marchent pour faire allégeance à un pouvoir médico-administratif autoritaire qui de surcroit a méprisé depuis trois ans tous les soignants et malades de l'unité conduisant à de multiples états d'épuisement professionnel. Tous les échelons de la hiérarchie de l'APHP en furent averti au fil des longs mois écoulés par de très nombreux courriers recommandés restés sans réponse.. Inertie coupable ..

Aucun d'entre nous n'acceptera sa tutelle pour appliquer des recettes comme il semble le croire. Nous ne sommes pas des robots. Nous l'avons très officiellement écrit au directeur de l'APHP (doublée à tous les étages médico-administratifs) par lettre recommandée le 29 AVRIL 2014 après avoir entendu l'APHP sur les ondes annoncer une décision autoritaire et inconcevable et sans la moindre concertation . Aucun médecin de l'unité ne participera au massacre de cette unité qui recueille des soutiens citoyens par milliers à chaque nouvelle pétition.

Contact Nicole Delepine 0607976363 nicole.delepine@rpc.aphp.fr nicole.delepine1@gmail.com

