

## **EMBARGO : Vendredi 4 février 2000- 11H00**

### **SOMMET MONDIAL CONTRE LE CANCER POUR LE NOUVEAU MILLENAIRE**

#### **CHARTRE DE PARIS : 4 FEVRIER 2000**

**Profondément troublés** par les répercussions importantes et universelles du cancer sur la vie humaine, la souffrance humaine, et sur la productivité des nations,

**Engagés** dans l'humanisation et dans un partenariat universel des peuples face au cancer, dans un effort permanent de lutte contre cette maladie,

**Anticipant** le rythme rapidement croissant de l'incidence du cancer sur toute la planète, que ce soit dans les pays développés ou en développement,

**Reconnaissant** le besoin d'une intensification des innovations dans tous les domaines de la recherche sur le cancer, de la prévention et des soins,

**Persuadés** que la qualité des soins est un droit essentiel de l'homme,

**Reconnaissant** que certaines améliorations déjà possibles au niveau de la survie en matière de cancer n'ont pas encore été obtenues en raison d'un recours insuffisant à la prévention, de financements inadaptés et d'un accès inégal à des traitements anti-cancéreux de qualité,

**Certains** que des vies humaines peuvent et doivent être sauvées grâce à un meilleur accès aux technologies existantes,

**Aspirant** à rien moins qu'une alliance invincible - entre chercheurs, professionnels de la santé, patients, gouvernements, industries et médias - de lutte contre le cancer et contre ses meilleures alliées que sont la peur, l'ignorance et l'autosatisfaction...

Nous, soussignés, afin de prévenir et de guérir le cancer, et afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible aux personnes qui vivent avec cette maladie et à celles qui en meurent, nous engageons pleinement et nous considérons responsables des principes et pratiques définis ci-après :

**[Articles]****Article I**

Toute personne atteinte de cancer a les mêmes droits que tout être humain. Le mouvement actuel qui consiste à définir et faire adopter les droits des patients atteints de cancer est indispensable pour que soit reconnue et protégée la valeur et la dignité des malades cancéreux, partout dans le monde.

**Article II**

Les stigmates associés au cancer représentent un obstacle important au progrès à la fois dans les pays développés et dans ceux en développement et provoquent souvent :

- un traumatisme émotionnel illégitime pour les patients et leurs familles
- des préjugés et une discrimination vis-à-vis des personnes atteintes de cancer quand il s'agit de leur vie professionnelle et / ou de leur participation à la vie sociale.
- des difficultés financières et une perte de productivité
- des difficultés de communication et une éducation insuffisante du public
- un sentiment excessif de fatalisme qui peut avoir des répercussions contraires sur l'engagement des gouvernements, des organismes de santé et des institutions dans leur participation à la lutte contre le cancer.

Les parties de la présente charte s'engagent à mieux comprendre et à éradiquer les stigmates associés au cancer afin de redéfinir de manière indiscutable cette maladie comme une pathologie biologique potentiellement curable et non pas une condition sociale.

La réorientation positive de l'opinion, de la perception et des préoccupations du public concernant le cancer et les millions de vies qu'il affecte, permettra l'entière réalisation de chacune des priorités ci-dessous.

**Article III**

Les parties s'engagent profondément à œuvrer à la création d'un environnement optimal pour l'innovation en matière de recherche contre le cancer.

1. La connaissance des mécanismes biologiques du cancer et des mécanismes essentiels qui permettent au cancer d'apparaître et de progresser, est à l'origine de tous les progrès obtenus et de tous les progrès à venir au niveau des taux de guérison et de la qualité de vie de millions de personnes dans le monde. Si nous voulons gagner la lutte contre le cancer, l'identification de nouvelles cibles permettant la détection, le diagnostic et le traitement des tumeurs doit être accélérée.

Les parties s'engagent à tout mettre en œuvre pour améliorer les financements gouvernementaux et industriels de la recherche fondamentale, à soutenir et à encourager ceux qui innovent, et à améliorer les conditions qui permettent aux scientifiques de travailler en toute liberté, afin que les limites actuelles de la connaissance reculent chaque jour davantage.

2. La recherche clinique est indispensable si l'on veut que la recherche fondamentale ait un impact sur la vie des êtres humains. Les découvertes capitales en matière de biologie moléculaire ou de génétique n'auront aucun impact sur la prévention, le dépistage, le diagnostic et le traitement du cancer, si elles n'ont pas été développées au cours d'essais cliniques de grande envergure.

La recherche clinique permet également d'apporter, en retour, des informations indispensables à la recherche fondamentale en cours. Ce type de recherche *translationnelle*, habituellement menée par des institutions disposant à la fois de structures de recherche fondamentale et clinique, permet de tester rapidement les hypothèses générées en laboratoire. Le retour immédiat obtenu au niveau clinique grâce à la recherche translationnelle permet de réorienter de façon significative les efforts de recherche fondamentale et de stimuler la production de nouvelles hypothèses importantes.

Malgré son importance, la recherche clinique est menacée non seulement par le manque de financements, mais aussi par un manque d'engagement de la part des professionnels de la santé et des institutions - ainsi qu'un manque de connaissance des patients de l'intérêt et des bénéfices à participer à ces essais cliniques. Le manque d'harmonisation entre les pays au niveau des dispositions légales et réglementaires, peut également rendre les

grands essais cliniques internationaux - très efficaces statistiquement et susceptibles de faire progresser rapidement les pratiques médicales - très difficiles à réaliser et extrêmement coûteux.

Les parties s'engagent à sensibiliser davantage ceux qu'elles représentent à la recherche clinique et à stimuler leur engagement dans ce sens, ainsi qu'à saisir toutes les opportunités de renforcement des infrastructures internationales de recherche. Les parties s'engagent en outre à faire en sorte que l'on reconnaisse mieux et universellement, la notion de consentement éclairé - les patients devant être entièrement informés des objectifs, des risques et des avantages de tout essai clinique. Les parties cherchent ainsi à permettre la réalisation d'essais cliniques rapides et efficaces, qui engageraient les patients au plan de l'éthique et leur donneraient le droit de participer réellement à la lutte contre le cancer.

#### **Article IV**

Malgré les formidables avancées de la lutte contre le cancer, les résultats en matière de survie varient considérablement dans le monde - non pas seulement entre les pays, entre les villes, mais aussi entre les institutions de soins d'une même ville. Les écarts importants au niveau des normes de traitements et de l'accès à des soins de qualité sont en grande partie responsables de ces divergences - et bien souvent de la morbidité et de la mortalité inutiles qui en résultent.

Les parties soutiennent l'Article 25 de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme qui stipule que chacun " 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, et les soins médicaux ". Les parties affirment en outre que compte tenu de l'omniprésence du cancer et de son impact sur la société, le fait de recevoir des soins médicaux de qualité en matière de cancer, dans le contexte économique local, est un droit fondamental de l'homme. Les parties s'efforcent par conséquent de promouvoir :

1. Une pratique médicale reposant sur des informations probantes et une définition claire des " soins de qualité " conformément à toutes les informations probantes scientifiques disponibles.
2. La rédaction systématique de recommandations sur la base des meilleures preuves scientifiques disponibles en matière de prévention, de diagnostic, de traitement et de soins palliatifs.
3. De donner une priorité aux soins de qualité en matière de cancer dans le cadre des attributions budgétaires nationales, en adéquation avec les besoins liés à l'importance de cette maladie.
4. D'intensifier la formation de spécialistes en cancérologie et une meilleure intégration des soins du cancer au sein des autres disciplines médicales.
5. L'accès systématique pour tout patient volontaire à des essais cliniques de haute qualité.

#### **Article V**

L'Organisation Mondiale de la Santé estime que vers l'an 2 020, 20 millions de nouveaux cas de cancer apparaîtront chaque année. 70 % de ces patients vivront dans des pays qui auront, tous ensemble, moins de 5 % de leurs ressources à consacrer à la lutte contre le cancer. Le début du nouveau millénaire, sera marqué par une progression croissante du nombre de cancers, et ce malgré le fait qu'une grande partie d'entre eux pourrait faire l'objet d'une prévention efficace, qu'il s'agisse de la consommation du tabac, des régimes alimentaires, du contrôle des infections et de la pollution. On estime, par exemple, que les infections - dont beaucoup peuvent faire l'objet d'une prévention, - sont à l'origine de 15 % des cancers dans le monde et de 22 % des cancers dans les pays en développement. La consommation de tabac est également à l'origine de millions de nouveaux cas de cancers ainsi que de millions de morts dues à cette maladie chaque année, que ce soit dans les pays développés ou en développement.

Cette réalité montre qu'il est nécessaire de déployer d'urgence les connaissances et les technologies existantes permettant la prévention fondamentale du cancer, afin de contenir la progression rapide de cette maladie. Les parties s'engagent à :

1. Soutenir activement les programmes existants à l'échelle mondiale de prévention du cancer et encourager la sensibilisation et l'engagement en matière de prévention du cancer à travers ceux qu'elles représentent ;

2. Identifier les opportunités d'accélération de l'éducation du public en matière de consommation de tabac, de modification de l'alimentation, de contrôle des infections et de protection de l'environnement.
3. Organiser le soutien de l'industrie et des gouvernements pour améliorer la prévention en matière de cancer par le biais des technologies médicales partout où cela est possible.

## Article VI

Il est incontestable que la détection précoce de près de chacune des deux cents sortes de cancer est essentielle. Le traitement de certains états précancéreux identifiables joue également un rôle important dans la prévention du cancer. La crainte et l'ignorance des signes et symptômes du cancer ou des états précancéreux sont malheureusement très répandues, et de par sa nature, le cancer est généralement insidieux et difficile à détecter sans une réelle intervention de dépistage. On sait également qu'une détection précoce est particulièrement importante pour les personnes qui présentent un risque élevé de développer un cancer du fait de leur mode de vie, de leur environnement, de leur profession, des prédispositions familiales ou d'une situation socio-économique difficile.

Les premiers symptômes du cancer peuvent être confondus avec ceux d'autres maladies, ce qui témoigne de la nécessité d'un dépistage efficace et un diagnostic médical attentif. Les méthodes de dépistage du cancer peuvent aller de la simple observation, d'analyses de laboratoire et de radiographies à des examens plus sophistiqués, qui ont tous fait leurs preuves dans la détection précoce de différents cancers. Outre l'éducation en matière de prévention, la mise en place de programmes de dépistage - en fonction des possibilités économiques régionales - doit être un objectif essentiel pour la lutte contre le cancer. Pour être efficaces, ces programmes de dépistage doivent aller de pair avec l'accès à des traitements de qualité.

Les parties s'engagent à accélérer le développement et l'application à l'échelle mondiale des technologies de dépistage confirmées ou qui seront confirmées, de façon que tous les individus susceptibles de bénéficier du dépistage en bénéficient effectivement, indépendamment de leur race, de leur nationalité ou de leurs conditions socio-économiques.

## Article VII

La défense des droits des patients, au niveau individuel comme au niveau associatif, a eu une influence directe et positive sur la lutte contre le cancer dans les cas où elle était bien documentée et fondée sur la compréhension et l'engagement en faveur d'une recherche scientifique de qualité et des pratiques médicales reposant sur des données probantes. Le patient, en tant que première partie prenante dans la lutte contre le cancer, est particulièrement bien placé pour cibler l'effort général de lutte contre la maladie, sur l'éradication de celle-ci et sur une utilisation optimale des ressources, afin que puissent en bénéficier toutes les personnes à risque et toutes celles qui vivent et luttent contre le cancer.

Les parties s'engagent à tout mettre en œuvre pour renforcer le fait que le patient devienne un partenaire actif de la lutte contre le cancer et promouvoir activement les principes suivants :

1. Toutes les personnes affectées ou potentiellement affectées par le cancer doivent avoir un accès égal à l'information sur l'origine de la maladie, sa prévention et les moyens actuels de détection, de diagnostic et de traitement.
2. La communication sincère et bilatérale entre les personnes atteintes de cancer et les professionnels de la santé est essentielle.
3. L'engagement pour le bien-être total du patient ne suppose pas seulement des soins cliniques, mais aussi une information et un soutien psychologique. Les professionnels de la santé et les malades du cancer partagent tous deux la responsabilité de garantir que tous les besoins des patients seront respectés.
4. Toutes les personnes atteintes par le cancer dans le monde doivent avoir la possibilité d'être informées, de s'organiser et d'influer les politiques de santé et les pratiques médicales.

5. La communauté médicale, reconnaissant l'importance et les avantages d'avoir un public informé et actif, encouragera l'engagement de tous dans les activités scientifiques et dans la pratique d'une médecine de qualité.
6. La recherche médicale, l'industrie et les communautés politiques considéreront les défenseurs des patients informés comme des partenaires stratégiques clés pour tous les aspects de la lutte contre le cancer, y compris les progrès à réaliser tant en matière de normes de santé que de survie des malades.

## **Article VIII**

L'amélioration de la qualité de vie des patients est l'un des objectifs essentiels de cette charte. Les souffrances physiques et la charge émotionnelle liées au cancer peuvent être importantes, et sont souvent provoquées par les effets secondaires des traitements. Dans la mesure où les probabilités de survie peuvent être affectées par l'état mental et physique du patient, la préservation de la qualité de vie - y compris le bien-être physique, psychologique et social - doit être une priorité médicale aussi bien qu'humanitaire. Il faut également noter que si de grands progrès ont été accomplis en matière d'amélioration des taux de guérison au cours des 20 dernières années, la majorité des patients atteints de cancer dans le monde aujourd'hui ne sont pas guéris. Lorsque le cancer n'est pas curable, il est néanmoins possible d'améliorer considérablement la qualité de vie du patient grâce à des traitements anticancéreux optimaux (chimiothérapie, radiothérapie) et à des soins d'accompagnement, y compris la lutte contre la douleur et la fatigue, et les soins d'accompagnement en fin de vie.

Les parties poursuivront les objectifs suivants pour accroître l'engagement en matière de qualité des conditions de vie de ceux qui luttent contre le cancer :

1. L'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de cancer, y compris des soins d'accompagnement et des soins palliatifs en utilisant les modalités de traitement appropriées.
2. La reconnaissance au niveau clinique, mais aussi au niveau politique, de l'importance de la qualité de vie des patients à tous les stades de la maladie, quel que soit le pronostic, et des soins d'accompagnement optimaux, en particulier pour les patients pour lesquels une guérison ne peut être obtenue.
3. La priorité donnée à la notion de la qualité de vie comme un élément essentiel et indiscutable dans le développement des nouveaux médicaments ainsi que dans les soins des patients.
4. Le développement intensif et permanent d'outils scientifiques permettant de mesurer et d'évaluer la qualité de vie dans les institutions de soins.
5. La formation intensive des professionnels de la santé et des patients atteints de cancer, sur la nécessité et l'opportunité d'un contrôle efficace de la douleur à tous les stades de la maladie et du traitement. La douleur liée au cancer a des répercussions profondes sur la qualité de vie et est souvent grossièrement sous-estimée et mal traitée, alors même qu'elle peut être contrôlée de façon adéquate.
6. La poursuite d'une vraie réflexion autour de la mort et des mourants et des attitudes qui en découlent afin que l'idée de fin de vie puisse être acceptée comme une expérience humaine naturelle, qui peut et qui devrait être abordée médicalement, psychologiquement, émotionnellement et spirituellement. Le suivi médical optimal du patient en phase terminale est particulièrement mal compris et doit devenir plus efficace, plus humain et plus empreint de compassion.

## Article IX

Reconnaissant l'énorme variabilité existant dans le monde au niveau des ressources et de l'épidémiologie de cette maladie, les parties affirment que chaque pays doit opter pour une politique nationale de lutte contre le cancer en fonction de ses besoins locaux et répartir ses ressources de façon qu'elles produisent l'impact le plus significatif. Certains pays peuvent choisir, par exemple, de subventionner en priorité les actions contre les cancers qui peuvent faire l'objet d'une prévention ou contre ceux qui sont curables, y compris par une éducation en matière de prévention et par le développement de traitements spécifiques. D'autres pays pourront centrer leurs efforts sur un renforcement des campagnes de vaccinations dans le cadre d'une politique générale de contrôle du cancer ou soutenir plus activement l'utilisation de la chimiothérapie adjuvante pour améliorer la survie. Ces besoins variables et ces opportunités ont été récemment définis par l'Organisation Mondiale de la Santé dans ses efforts de mise en place d'une stratégie mondiale de contrôle du cancer.

Il est évident qu'indépendamment des conditions économiques, une évaluation critique des besoins en matière de lutte contre le cancer, une planification et une définition des priorités appropriées permettront de réduire considérablement l'impact du cancer dans les pays développés comme dans les pays en développement.

*Les parties s'engagent à soutenir activement le concept de planification nationale de lutte contre le cancer en fonction des ressources et des besoins locaux. Elles s'engagent également à encourager toutes les communautés impliquées dans la lutte contre le cancer à garantir que cette planification donne suffisamment la priorité à la crise actuelle et menaçante en matière de cancer, et à saisir au mieux les opportunités de réduction de la morbidité et de la mortalité liées à cette maladie.*

## Article X

Puisque le cancer ne connaît pas de frontières et que les pays ne peuvent pas lutter chacun isolément de manière efficace contre la maladie, il faut établir une nouvelle approche coopérative en ce qui concerne la recherche, la défense des droits des patients, la prévention et le traitement du cancer.

*Les parties s'engagent à mettre en place des alliances et des réseaux mondiaux sans précédent pour atteindre les objectifs fixés dans la présente Charte. Elles s'engagent également à s'assurer qu'après la signature de la Charte, les objectifs à atteindre ne seront pas abandonnés en :*

1. Faisant reconnaître à toutes les institutions concernées que le 4 février sera considéré comme la "Journée Mondiale contre le Cancer", pour que chaque année, la Charte de Paris se trouve dans le cœur et dans l'esprit des habitants du monde entier.
2. Etablissant des commissions permanentes qui fourniront des rapports annuels et mettront en évidence les progrès effectués par rapport à ce qui est énoncé dans les articles de la Charte.
2. Formant un réseau mondial de groupes de défense des droits des patients pour encourager le respect légitime, par les différentes communautés, des articles de la Charte.
4. Créant une organisation de recherche mondiale composée des plus grandes associations professionnelles du monde. La tâche de ce groupe sera de s'assurer que les connaissances actuelles sont partagées par tous les pays, que les lacunes à combler sont identifiées et que de nouveaux champs de recherche prometteurs sont explorés.
5. Regroupant les signatures d'un million de personnes du monde entier sur la Charte de Paris pour l'an 2001, ce qui montrera leur volonté de se mobiliser au nom des malades atteints du cancer.