
Introduction

Henri PUJOL

En 1990, la Fédération des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) a créé le groupe de travail « Génétique et cancer ». D'emblée ce groupe a été ouvert à des personnalités extérieures aux CRLC tant il était évident que le thème de la prédisposition génétique au cancer, devait être l'objet d'une réflexion la plus large possible.

Pendant que ce groupe commençait à travailler en réseau sur le plan national pour essayer de définir ce que pouvait et ce que devait être une consultation d'oncogénétique¹, une compétition mondiale se déroulait entre les laboratoires de biologie moléculaire pour le clonage des gènes de prédisposition héréditaire au cancer du sein.

La publication de Miki² qui marquait une étape dans cette compétition de biotechnologies, donnait en réalité le départ d'une nouvelle période marquée par l'exigence de définir des comportements rationnels et rigoureux devant la possibilité, sur une grande échelle, de définir au niveau individuel les femmes à très haut risque de développer un cancer du sein.

Il apparut alors souhaitable de faire une pause et d'entamer une réflexion d'amont dans un domaine où les enjeux concernent non seulement la médecine mais également l'éthique et la société dans son ensemble.

Dès 1994, la Fédération sollicita l'INSERM considérant que la démarche de l'Expertise collective, mise au point par cette institution, était la plus adaptée à une problématique où coexistent à la fois une littérature abondante et une incertitude majeure sur ce qu'il faut faire. Par ailleurs les problèmes soulevés

1. Ce travail a abouti à un texte de bonnes pratiques inclus dans le projet *Standard options recommandations de la Fédération*

2. Miki Y., Swensen J et coll. : A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science* 1994 **266** : 66-71

ne concernent pas seulement le savoir ou le savoir faire mais aussi les attitudes du médecin comme celles de la collectivité. Il ne s'agit pas seulement d'une compilation de données scientifiques à la recherche d'une vérité issue de la science pure, mais d'une réflexion pluridisciplinaire éclairée par le *primo non nocere* de la médecine hippocratique. Maîtriser les progrès de la génétique et de la biologie moléculaire ce n'est pas seulement en assurer la maîtrise technique.

L'absence de données actuelles sur l'efficacité des prises en charge médicales aurait pu aboutir à la tentation du refus de choisir. L'attitude de la Fédération au travers de la mise en place de l'expertise a été de considérer que de ne pas choisir c'était déjà choisir et ne rien faire, se contenter de l'histoire naturelle. Il est possible que, dans quelques années, l'approfondissement du savoir, le résultat d'études spécifiques ou d'autres connaissances fondamentales rendront ce texte dépassé, c'est notre souhait et celui des auteurs de ce texte.

Choisir en situation d'incertitude est une difficulté que rencontrent tous les décideurs, tous n'ont pas la chance de pouvoir bénéficier du travail minutieux, difficile et parfois conflictuel du groupe d'experts réuni par l'INSERM. C'est au nom de tous les médecins qui pourront s'aider de cet ouvrage dans leurs décisions que la FNCLCC remercie les auteurs des textes de ce rapport.