

## **Comité consultatif d'éthique de la Nouvelle-Calédonie pour les sciences de la vie et de la santé**

### **Avis du 29 mars 2018 relatif à l'organisation d'une campagne de dépistage de la lèpre aux « Belep », îles habitées du nord de l'archipel des îles de Nouvelle-Calédonie**

Le comité consultatif d'éthique de la Nouvelle-Calédonie s'est réuni ce jour en formation régulière dans les conditions de l'article 59 de la délibération modifiée 228 du 13 décembre 2006 pour donner son avis à propos de **L'organisation d'une campagne de dépistage de la lèpre aux « Belep », îles habitées du nord de l'archipel des îles de Nouvelle-Calédonie**

Cet avis est donné en référence à l'article 52 second alinéa de la dite délibération : « ce comité a pour mission d'émettre un avis et de rédiger des recommandations sur les questions éthiques soulevées par les nouvelles technologies, la recherche et les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé » et à l'article 56 « le comité.....peut être saisi par.....un établissement public ou privé, une fondation ou une association. Etablissements, fondations ou associations doivent avoir pour objet principal la recherche, le développement technologique médical ou le progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.... ».

La campagne de dépistage organisée par le service de santé publique de la Nouvelle-Calédonie (Direction des affaires sanitaires et sociales) a relevé, aux îles BELEP un taux de prévalence de la lèpre plus de quatre fois supérieure au seuil fixé par l'OMS. La mission de Santé Publique consiste tout d'abord en un dépistage actif et exhaustif auprès de toute la population, lequel sera accompagné d'une analyse multifactorielle des causes et circonstances de cette situation et bien entendu d'un traitement complet des patients que cette campagne aura permis d'identifier. En conséquence le Comité a examiné avec une attention particulière l'ensemble des dispositions prises à l'égard du respect et de l'attention due aux patients

Il s'agit d'une activité en quelque sorte « ordinaire » de Santé Publique, mais « extraordinaire » pour le pays car la lèpre a une longue histoire en Nouvelle Calédonie, à BELEP singulièrement, où se transmet de génération en génération le traumatisme de la séparation des patients volontairement déplacés d'une vallée à une autre et isolés des leurs jusqu'aux premières décennies du siècle dernier.

De l'analyse du dossier conduite par le Docteur Jean-François Lepetit à laquelle il a associé monsieur Gérard Sarda, de l'audition du Docteur GRANGEON et de madame Violaine Baron et enfin du rapport du docteur Lepetit devant l'assemblée plénière, il ressort que les critères éthiques sont manifestement appliqués par l'équipe responsable du projet et les partenaires qui lui sont associés. L'information donnée aux patients est compréhensible, univoque, leurs droits leur sont notifiés de manière claire, la confidentialité des données individuelles comme l'autonomie et la liberté de chaque personne sont respectées. Ce travail bénéficiera de manière générale à la population et il est raisonnable d'escompter qu'il aidera à mieux comprendre les voies et les moyens visant à éradiquer ce fléau.

**Le comité souhaite être tenu informé des éléments nouveaux qui pourraient apparaître au fur et à mesure de la campagne de dépistage et des étapes qui la suivront, ainsi que des questions supplémentaires voire des difficultés éventuelles qui pourraient requérir un avis complémentaire de sa part, étant entendu que l'avis qu'il donne ce jour est pleinement favorable.**

Le comité rappelle que le présent avis, communiqué à la DASS NC, au Docteur Jean-Paul GRANGEON et à madame Baron, n'est pas celui d'un comité de protection des personnes dont le comité consultatif pour les sciences de la vie et de la santé de la Nouvelle-Calédonie n'a pas les attributions.

Pour le comité, fait à Nouméa le 29 mars 2018, le président,

Gérard SARDA

Le président



Gérard Sarda