
AVIS DE LA COMMISSION CONSULTATIVE

DECEMBRE 2019

Plan de l'avis :

Description de la situation.	<i>Page 2</i>
Analyse de la situation et des enjeux éthiques.	<i>Page 3</i>
<i>Du point de vue juridique.</i>	<i>Page 3</i>
<i>Du point de vue de la relation de soins.</i>	<i>Page 4</i>
<i>En termes de risques.</i>	<i>Page 5</i>
<i>Passer de la non-nuisance à la bienfaisance</i>	<i>Page 6</i>
Conclusion.	<i>Page 7</i>

FORMULATION DU QUESTIONNEMENT :

Le service d'hématologie pédiatrique a été informé suite à un typage HLA dans le but de réaliser une greffe de moelle osseuse chez un enfant atteint de leucémie, que celui-ci, né d'une FIV ICSI réalisée dans une clinique privée, n'est compatible ni avec celui de son père, ni avec celui de sa mère. Il n'est donc pas l'enfant biologique de ce couple.

Quelle est la démarche « la plus éthique » quant à la révélation de la vérité biologique aux parents ? Quels sont les enjeux éthiques de cette révélation ? Peut-on la taire ou doit-on la révéler ? Le cas échéant, quel serait le moment le plus opportun et qui doit s'en charger ?

Remarque préalable : *Le présent avis a fait l'objet d'une procédure accélérée exceptionnelle de la commission consultative d'éthique, selon le souhait du demandeur, en accord avec l'équipe de coordination de l'E.E.H.U et les membres de la commission.*

Le service d'hématologie pédiatrique a été informé suite à la réalisation d'un typage HLA pour un enfant, que celui-ci, né d'une FIV ICSI réalisée dans une clinique privée, n'est compatible ni avec celui de son père, ni avec celui de sa mère. Il n'est donc pas l'enfant biologique de ce couple.

Le typage HLA a été fait car l'enfant, suivi dans un service d'hématologie pédiatrique d'une autre ville, est atteint d'une leucémie avec rechute, posant une indication de greffe de moelle. La recherche de donneur se faisant prioritairement au sein de la fratrie, le typage a donc été fait pour la famille dans ce contexte. Un premier typage a été fait chez l'enfant malade en décembre 2018, dans sa ville d'origine et reconstruit au mois d'août 2019 au moment de la rechute. Ce typage a mis en évidence l'incompatibilité complète de la famille avec l'enfant. Un nouveau contrôle du typage HLA de l'enfant malade a été fait au CHU de Lille, donc dans un autre laboratoire.

Pour que la greffe puisse être réalisée une interrogation de fichier a été réalisée, qui a permis de trouver un donneur anonyme compatible. Cette découverte n'a donc pas de conséquence sur la prise en charge immédiate de l'enfant puisqu'il va pouvoir bénéficier de sa greffe « comme si de rien n'était ». En revanche, en cas d'échec de cette première greffe, les protocoles prévoient une seconde greffe à partir de la moelle d'un de ses parents. Cette seconde greffe ne sera par définition pas possible.

L'équipe d'hématologie pédiatrique s'est concertée avec l'équipe de PMA du CHU de Lille. Les conclusions de cette réunion sont les suivantes :

« Etant donné l'état psychologique fragile de la famille à l'approche de la greffe dans un contexte de leucémie, de l'importance des conséquences psychologiques qu'une telle annonce va entraîner et de l'absence de conséquence immédiate pour la santé de l'enfant, l'ensemble des participants à la réunion sont d'accord pour ne pas informer la famille dans l'immédiat de l'incompatibilité familiale. En l'absence d'intérêt pour la santé de l'enfant ultérieurement, se pose la question résiduelle de la nécessité ou obligation de l'annonce d'un résultat connu par les différentes équipes.

Une transmission de l'information doit être faite en urgence à la clinique où a été faite la FIV ICSI. Cette information aura pour but de les informer de l'erreur réalisée, qu'une enquête soit mise en place afin que soit identifiée l'erreur de process et que des corrections soient apportées afin que cela ne se renouvelle pas.

Il a été convenu d'informer la clinique que malgré le signalement auprès de leur équipe de cette erreur, nous ne souhaitons pas informer la famille pour les raisons évoquées précédemment.

L'information à la clinique devrait être faite par l'équipe d'hématologie initiale et le laboratoire d'immunologie correspondant au responsable biologique de la clinique.

Devant un tel questionnement, il semble essentiel qu'une saisine du comité d'éthique soit faite en urgence. »

ANALYSE DE LA SITUATION ET DES ENJEUX ETHIQUES

Dans cet avis et par convention, nous parlerons d'incident au sens premier du terme, c'est-à-dire un événement factuel, considéré indépendamment de sa cause (laquelle pourrait le faire qualifier d'erreur ou de faute) et indépendamment de sa gravité et de ses conséquences.

DU POINT DE VUE JURIDIQUE

Théoriquement, la fécondation *in vitro* aurait dû être réalisée avec les gamètes de ses deux parents, sans recours à un tiers donneur. L'incompatibilité HLA de cet enfant avec ses parents est donc nécessairement la conséquence d'une erreur ou d'une faute. Elle peut avoir les causes suivantes :

- Une erreur d'identification de l'embryon après la fécondation ou pendant la conservation
- Une erreur lors de son transfert *in utero* (un échange d'embryons avec un autre couple qui aurait bénéficié d'une implantation à la même période est possible).
- Un échange accidentel de bébés en maternité

- Une action volontaire dans un but de malveillance ou « d'amélioration de la performance » ne peut pas être exclue.

D'un point de vue strictement juridique, on pourrait considérer que le CHU de Lille n'est pas concerné puisque qu'aucun de ses membres n'est responsable de l'incident. De plus, l'équipe d'hématologie du CHU de Lille a pris soin de s'assurer que l'équipe ayant pratiqué l'assistance médicale à la procréation a été informée. Les responsables présumés peuvent donc agir en connaissance de cause de manière à éviter qu'un tel incident ne se reproduise. Dans ce cadre, on pourrait poser qu'il leur appartient de décider de révéler, ou non, cet incident à la famille.

L'absence de donneur HLA identique dans la fratrie a motivé la recherche d'un donneur de ficher. C'est une situation clinique fréquente puisque qu'il n'y a qu'une chance sur quatre d'avoir une compatibilité totale à chaque membre de la fratrie testé. Cette incompatibilité a été annoncée aux parents par l'équipe d'hématologie du CHU de Lille en se limitant aux informations qui concernent l'état actuel de l'enfant et qui ont des conséquences cliniques. En d'autres termes, il leur a été annoncé qu'il n'y avait pas de donneur HLA identique dans la fratrie, mais pas l'incompatibilité HLA complète avec ses parents et sa fratrie. Dans la mesure où un donneur de ficher a été trouvé, cette découverte n'aura pas de conséquence sur la prise en charge immédiate de l'enfant puisqu'il va pouvoir bénéficier de sa greffe « comme si de rien n'était ». Il n'y a donc pas de perte de chance à ce stade.

Les informations données aux parents sont les éléments nécessaires à l'explication des choix thérapeutiques du moment et à l'obtention d'un consentement éclairé au traitement de la leucémie. Elles correspondent strictement aux obligations d'information stipulées dans l'article 35 du code de déontologie médicale¹. A titre de comparaison, la découverte, dans des circonstances similaires, d'une incompatibilité avec le père faisant supposer une origine adultérine de l'enfant ne serait annoncée qu'à la mère, charge à elle de gérer la situation. On ne peut pas parler de dissimulation à proprement parler puisque le résultat du typage HLA figure au dossier médical et que celui-ci peut leur être communiqué à tout moment sur demande².

Dans un second temps du traitement, en cas d'échec de la première greffe ou de rechute de la leucémie, le schéma de prise en charge classique prévoit une greffe HLA compatible, à partir de la moelle d'un de ses deux parents. Cette greffe ne sera, par définition, pas possible. Il conviendra donc de recourir à nouveau à un donneur de ficher. Dans cette situation, le cas échéant, la nécessaire explication de la proposition thérapeutique risque de conduire à la révélation de l'incompatibilité HLA entre les parents et l'enfant, puisque, en principe on devrait trouver au moins un donneur dans le couple. La perte de chance occasionnée par le recours à un donneur de ficher à la place d'un des parents n'est probablement pas nulle, mais serait très difficile à calculer.

Enfin, pour en finir avec l'analyse juridique, il convient de rappeler que la découverte que cet enfant n'est pas l'enfant biologique de ce couple ne change rien à son état civil et à sa filiation légale. Conçu par ce couple et déclaré à l'état civil comme tel, cet enfant restera l'enfant de ses parents.

¹ Article 35 du code de déontologie médicale : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension ».

² Article 1111-7 du Code de la santé publique : « Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels de santé, par des établissements de santé par des centres de santé, par le service de santé des armées ou par l'Institution nationale des invalides qui sont formalisées ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers. »

ANALYSE DU POINT DE VUE DE LA RELATION DE SOINS.

S'il est exact que le CHU de Lille n'est pas juridiquement concerné par l'incident, c'est bien l'équipe d'hématologie pédiatrique qui est maintenant en charge de cette famille. S'il est vrai que cette découverte ne change pas, dans un premier temps, la prise en charge de l'enfant sur le plan strictement somatique, elle n'en n'impacte pas moins la relation de soins. En effet, la mission de l'équipe d'hématologie ne se limite pas à la réalisation technique d'une greffe de moelle chez un malade atteint de leucémie. Elle s'entend comme une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. L'administration d'un traitement lourd et parfois difficile à supporter ne peut être pensée indépendamment d'un accompagnement, d'une guidance et d'un soutien. C'est d'autant plus nécessaire en pédiatrie où parents et fratrie sont à la fois sujets et objets de soins, voire parfois dispensateurs de soins. En complément des informations reçues, c'est la confiance des parents qui les conduit à donner leur autorisation pour les soins. C'est cette même confiance qu'ils transmettent à l'enfant et qui contribue à son assentiment et à l'alliance thérapeutique.

A supposer qu'il soit matériellement possible de garder le secret, ne pas dire revient à dissimuler un fait à ceux qu'il impacte directement et qui pourraient un jour en subir les conséquences, voire en obtenir réparation (voir plus loin). Ce non-dit impactera nécessairement les soins dans leur dimension relationnelle, ne serait-ce qu'à cause des efforts qui seront nécessaires pour garder le secret.

En clinique, il arrive fréquemment que la totalité des informations concernant un patient ne lui soit pas délivrée brutalement en une seule fois. Il s'agit pour le clinicien d'adapter son discours à ce qu'il perçoit de l'état émotionnel du patient et de ses souhaits en matière d'information. L'annonce progressive d'une mauvaise nouvelle, dans le champ de la prise en charge actuelle, ne peut être considérée comme un mensonge à strictement parler. Cette attitude que certains appellent « dissimulation prudentielle » n'est pas incompatible avec un dévoilement progressif de la réalité, processus au long duquel le patient prend connaissance de son état, de l'évolution de sa maladie au cours du temps, à son rythme, en fonction de sa propre adaptation à son nouvel état, au moyen des informations délivrées avec tact par les soignants.

Le cas qui nous occupe est différent pour deux raisons. La première est que l'information est sans rapport avec la prise en charge clinique. Se situant hors des soins en cours, il n'y a donc rien à attendre de leur durée pour faire avancer les choses. Il n'y a pas de processus spontané qui serait en marche et qu'on pourrait accompagner. La seconde raison est que l'information concerne un fait passé, ponctuel, irrévocable et non évolutif. Il s'agit d'un fait originel dont la révélation, le cas échéant, aura nécessairement lieu en une seule fois et dans son entièreté. De plus, dans la situation qui nous occupe, compte tenu de la multiplicité des intervenants, une révélation, accidentelle ou non, pourrait intervenir à tout moment. Si on ne peut pas prévoir précisément quel en sera l'impact sur la relation entre l'enfant et ses parents, on peut raisonnablement penser que la première question qui sera posée aux deux équipes d'hématologie sera « Depuis quand saviez-vous ? ». La mise à jour d'une dissimulation, même bienveillante et assumée par les équipes, constituera un précédent qui ne pourra pas être sans conséquence en termes de confiance dans le champ des soins en cours. Que restera-t-il de l'alliance thérapeutique lors de l'annonce d'une rémission, d'une guérison ou d'une rechute de la leucémie ?

ANALYSE EN TERMES DE RISQUES.

Ne pas dire revient à dissimuler l'incident pour ne pas fragiliser encore un peu plus une famille déjà impactée par la gravité et la brutalité de la maladie. C'est vouloir éviter aux parents d'avoir à gérer une seconde catastrophe en même temps que le traitement de la maladie de leur enfant alors qu'ils auront déjà besoin de toutes leurs forces pour l'accompagner dans cette épreuve. Mais c'est aussi les présumer incapables de gérer la situation.

A contrario, dire revient à révéler la possibilité d'une faute et la responsabilité qui lui est liée. C'est leur donner la possibilité d'obtenir une réparation. Mais avertir la famille de l'erreur, c'est la soumettre à une réalité à laquelle on ne peut la préparer. De plus, s'il s'avérait qu'un « échange » d'embryon ou de bébés était plausible, ce serait les

exposer à l'irruption d'une autre famille dans leur vie (au moins sur le plan symbolique) et donc à une « intranquillité » pour une durée indéterminée, voire définitivement.

DIRE OU NE PAS DIRE ? QUELS RISQUES, QUELS BENEFICES ? POUR QUI ?

Pour la famille et l'enfant

La famille entière affronte aujourd'hui la leucémie de cet enfant, à cause de laquelle le typage HLA a été réalisé. C'est une maladie grave, qui nécessite un traitement lourd et éprouvant. Le schéma thérapeutique comprend une chimiothérapie intensive dans le but d'éradiquer toutes les cellules de la moelle osseuse. Dans les suites de cette chimiothérapie, une greffe de moelle par injection dans le sang des cellules d'un donneur sera réalisée. Les cellules du donneur en se multipliant viendront remplacer la moelle de l'enfant. Au décours de la chimiothérapie et dans l'attente de la multiplication des cellules du donneur, l'enfant sera en aplasie (c'est-à-dire sans moelle fonctionnelle) pendant environ 20 jours, ce qui oblige à un isolement en chambre stérile pour diminuer le risque infectieux. Dans cette situation, le patient ne peut sortir de sa chambre, il mange de la nourriture stérile et les visites de la famille et les interventions des soignants se font alors avec un masque. Les progrès thérapeutiques permettent maintenant à plus d'un enfant sur deux de guérir. Cependant, même guéris, ces enfants font l'objet d'un suivi prolongé, voire à vie. Les risques sont les suivants : les complications infectieuses pendant la période d'aplasie, la non prise de la greffe, la réaction du greffon contre l'hôte ou la rechute de leucémie (qui correspond, en réalité, au redémarrage d'une maladie résiduelle qui n'avait pas été éradiquée par la chimiothérapie).

Cette période de soins intensifs n'est, à l'évidence, pas propice à une révélation supplémentaire puisqu'on viendra introduire un élément perturbant de plus. Mais quels seront les effets psychologiques sur les différentes personnes impliquées ? Doit-on présumer que ces éléments viendront aggraver les bouleversements induits par la maladie ou, au contraire, peut-on espérer que le risque vital encouru par l'enfant renverra cette révélation au second plan ? Doit-on présumer que la famille sera détruite ou au contraire renforcée ? La réponse semble impossible à donner car forcément subjective ; la question se pose toutefois. Rien ne nous indique que les parents ne seront pas capables de gérer le fait de savoir.

D'autre part, ne pas leur dire, ce serait éviter de les perturber, en supposant que le secret puisse être tenu, mais c'est aussi interdire aux parents de prendre les décisions qui leur sembleraient appropriées concernant la révélation du secret de sa conception à leur enfant. C'est une vision paternaliste où l'on ne dit pas (et donc l'on cache) pour le bien supposé de l'autre (ou, en tous les cas, pour lui éviter un mal). Leur dire, c'est les exposer à une vérité nécessairement brutale, mais c'est aussi leur reconnaître la liberté de gérer et de se préparer aux éventuelles conséquences de cet incident.

Pour les soignants d'hématologie en charge de l'enfant

Les soignants en charge de l'enfant pour le traitement de sa leucémie ont découvert une incompatibilité HLA avec ses parents renvoyant très vraisemblablement à une erreur de l'équipe qui a réalisé l'AMP. Cette découverte est accidentelle, mais elle ne constitue pas une indiscretion pour autant. En effet, dans un contexte de greffe de moelle, le typage HLA de toute la famille était nécessaire. Quels sont les risques pour l'équipe d'hématologie à dire ou ne pas dire ?

Pour l'équipe d'hématologie pédiatrique, étant donné le nombre de personnes impliquées et l'accessibilité de l'information dans le dossier, ne pas dire c'est s'organiser pour cacher. Cela représente une charge de travail supplémentaire qui peut interférer avec la prise en charge de l'enfant. Cela constitue également un non-dit qui peut peser sur la sincérité des relations et être perceptible par la famille. Comme, par définition, l'objet du malaise ne sera pas identifiable, il est fort probable qu'on générera de l'angoisse pour les soignés, mais aussi pour les soignants.

De plus, dans l'équipe d'hématologie, il y aura nécessairement ceux qui savent et ceux qui ne savent pas. Faut-il mettre tout le monde dans la confiance au nom de la cohésion d'équipe et au risque d'augmenter les « risques de fuite », voire de générer des désaccords ? Ou, au contraire, faut-il limiter le nombre de ceux qui sont au courant et rendre impossible, de fait, tout échange en équipe au sujet de ce problème ? Dans cette seconde hypothèse, comment

faire face au risque que n'importe quel membre de l'équipe comprenne la situation en découvrant le typage HLA qui figure au dossier ?

Enfin, en cas de rupture du secret, qu'elle soit accidentelle ou non, comment la rupture de la relation de confiance et de l'alliance thérapeutique que nous avons évoquée plus haut sera-t-elle vécue par l'équipe ? Quelle confiance le personnel paramédical conservera-t-il, dans l'encadrement et l'équipe médicale, s'il a l'impression d'avoir été instrumentalisé à son insu dans une complicité de mensonge ?

Pour l'équipe d'AMP présumée responsable

Pour l'instant, l'équipe d'AMP a été avertie de l'erreur probable et il lui a été demandé de sursoir à la révélation aux parents, au nom de la non-malfaisance. Mais est-ce tenable pour elle ?

Pour l'équipe d'AMP, cacher l'erreur c'est l'aggraver. Outre le fait qu'elle est certainement tenue à une démarche qualité qui implique d'enquêter pour identifier la faille dans les procédures et la corriger, elle est vraisemblablement également tenue à une déclaration à ses autorités de tutelle, ce qui n'est pas compatible avec le secret. De plus, c'est à elle principalement, que s'adresserait l'accusation de dissimulation si l'incident venait à être dévoilé sans qu'elle soit associée à la révélation. C'est à elle qu'on reprocherait d'avoir empêché sa réparation, puisque c'est elle qui serait tenue de réparer une faute, le cas échéant.

C'est donc l'équipe d'AMP qui prendrait le risque le plus élevé si elle acceptait de garder le secret indéfiniment. Il paraît difficile de lui imposer une telle attitude.

Pour les institutions de soin en général

Si le public venait à apprendre cet incident avant qu'il ne soit révélé aux principaux intéressés cela impacterait non seulement toutes les institutions de soin impliquées dans la prise en charge de cet enfant, mais aussi tout le système de santé.

Les institutions de soin ont toutes besoin qu'on leur accorde confiance a priori pour exercer leur mission. Dans cette situation précise, pour préserver la confiance, la première préoccupation sera d'établir qu'il n'y a pas eu d'intention de nuire et qu'il s'agit bien d'un défaut de vigilance ou d'une erreur dans la procédure d'AMP. Nulle institution n'est à l'abri de l'erreur, qu'elle soit humaine ou technique. Mais si une telle erreur est grave par les conséquences qu'elle pourrait induire, ne pas dire cette erreur reviendrait à la cacher volontairement, en connaissance de cause, ce qui s'apparenterait à un mensonge et un abus de confiance. La transparence au sujet de l'incident et de de la recherche de ses causes semble être la seule voie pour restaurer et entretenir la confiance des patients.

PASSER DE LA NON-NUISANCE A LA BIENFAISANCE

C'est sous l'angle de la non-nuisance (ou de la nuisance minimale) plus que de la bienfaisance qu'il a été décidé de sursoir à l'annonce de l'erreur. C'est aussi sous cet angle que l'on doit estimer l'impact de cette dissimulation ; d'abord sur l'enfant lui-même, mais aussi sur ses parents, sa famille, les équipes soignantes et le système de soins dans son entièreté. Il s'agit de ne pas nuire non seulement par la révélation elle-même, mais aussi dans la manière dont cette annonce sera faite aux parents et partagée avec les équipes soignantes dans leur ensemble. Dans cette optique, on peut constater que les risques de nuisance induits par une révélation incontrôlée sont plus nombreux et impliquent plus de « victimes » qu'une révélation volontaire.

Si on envisage de briser le secret, deux questions se posent alors. La première est d'essayer de déterminer quel moment pourrait être le plus opportun pour révéler la vérité à la famille (en l'occurrence aux parents). La seconde porte sur les conditions de l'annonce et sur les personnes les plus à même de faire cette annonce, compte tenu du parcours de la famille.

A quel moment cette révélation impactera-t-elle le moins la prise en charge actuelle en hématologie ? Avant la greffe, après la sortie d'aplasie, après la rémission complète ? Sans doute est-ce l'équipe d'hématologie du CHU de Lille qui est la mieux à même de discerner ce moment puisqu'elle a actuellement le malade en charge et qu'elle peut

rencontrer ses parents tous les jours. Mais il convient de souligner que le temps qui s'écoule joue contre les détenteurs du secret et risque de rendre la révélation de plus en plus difficile.

La réflexion au sujet des conditions de l'annonce est sans doute l'occasion de dépasser le prisme de la nuisance minimale pour se fixer un objectif de bienfaisance. Se poser la question des conditions de l'annonce ne peut alors se concevoir sans envisager la prise en charge immédiate des conséquences de la révélation sous la forme d'une proposition de soutien disponible immédiatement et dans la durée, dans le but d'un retour aux soins. Dans cette optique, il paraît difficile que l'annonce puisse avoir lieu ailleurs que dans le lieu où sont dispensés les soins de l'enfant. La convocation des parents pour un entretien ponctuel dans la clinique où a été effectuée l'AMP n'est certainement pas la bonne solution.

Toujours dans une optique de bienfaisance, on peut poser que c'est la confiance des parents qui doit guider le choix de la personne ou les personnes chargées de l'annonce de la vérité aux parents. L'équipe d'hématologie du CHU de Lille, l'équipe d'hématologie antérieure, le médecin traitant sont des possibilités qui doivent être envisagées, comparées et discutées entre les intervenants. Il semble difficile d'exclure de l'annonce les responsables possibles de l'erreur, puisque ce serait les priver de la possibilité de formuler eux-mêmes des excuses, de donner des explications et de proposer une réparation. Une annonce conjointe, voire collective, peut être envisagée. Dans ce cas, il conviendra de se mettre d'accord auparavant sur le rôle de chacun : qui sera acteur de l'annonce proprement dite, qui sera en représentation au titre de la solidarité et qui apportera des réponses aux éventuelles questions techniques.

CONCLUSIONS

Au préalable, il convient de rappeler que l'avis rendu par la commission consultative de l'E.E.H.U vise à fournir un éclairage, une compréhension des enjeux éthiques, voire des écueils possibles ainsi que, autant que faire se peut, des éléments pour permettre à chacun de décider ce qu'il doit faire, selon sa fonction et sa responsabilité. Rappelons le caractère particulier de la saisine puisque le demandeur a requis une procédure accélérée exceptionnelle.

Le présent avis a d'abord proposé une analyse juridique des responsabilités. Cette analyse étant insuffisante pour décider d'une conduite à tenir dans l'intérêt de la famille, il a ensuite proposé une analyse des différents risques pour les différentes personnes impliquées directement et indirectement dans cette situation. La conclusion de cette analyse va en faveur de la révélation volontaire de la vérité, d'autant qu'il est apparu que le secret n'était pas tenable et qu'au-delà d'un certain temps de dissimulation la révélation serait de plus en plus difficile à faire. Cette réflexion à partir des conséquences de l'action – du dire et du ne pas dire – a conduit à utiliser le principe de non-nuisance ou de nuisance minimale comme principe prédominant pour décider de l'opportunité d'une révélation. Cependant, il est apparu nécessaire de se fixer un objectif de bienfaisance pour répondre à la question des conditions de l'annonce. Sur ce point, il semble que l'équipe d'hématologie en charge du patient est la mieux à même de décider du moment opportun, puisqu'elle a accès à la famille de manière permanente et qu'en pratique, c'est également elle qui sera à même de prendre en charge ses conséquences. Le choix de la ou des personnes en charge de l'annonce doit être orienté par la confiance des parents. Ainsi, c'est l'équipe qui apparaîtra la plus investie de cette confiance qui sera la mieux placée. L'équipe d'AMP doit se voir proposer de participer d'une manière ou d'une autre à la révélation de la vérité.