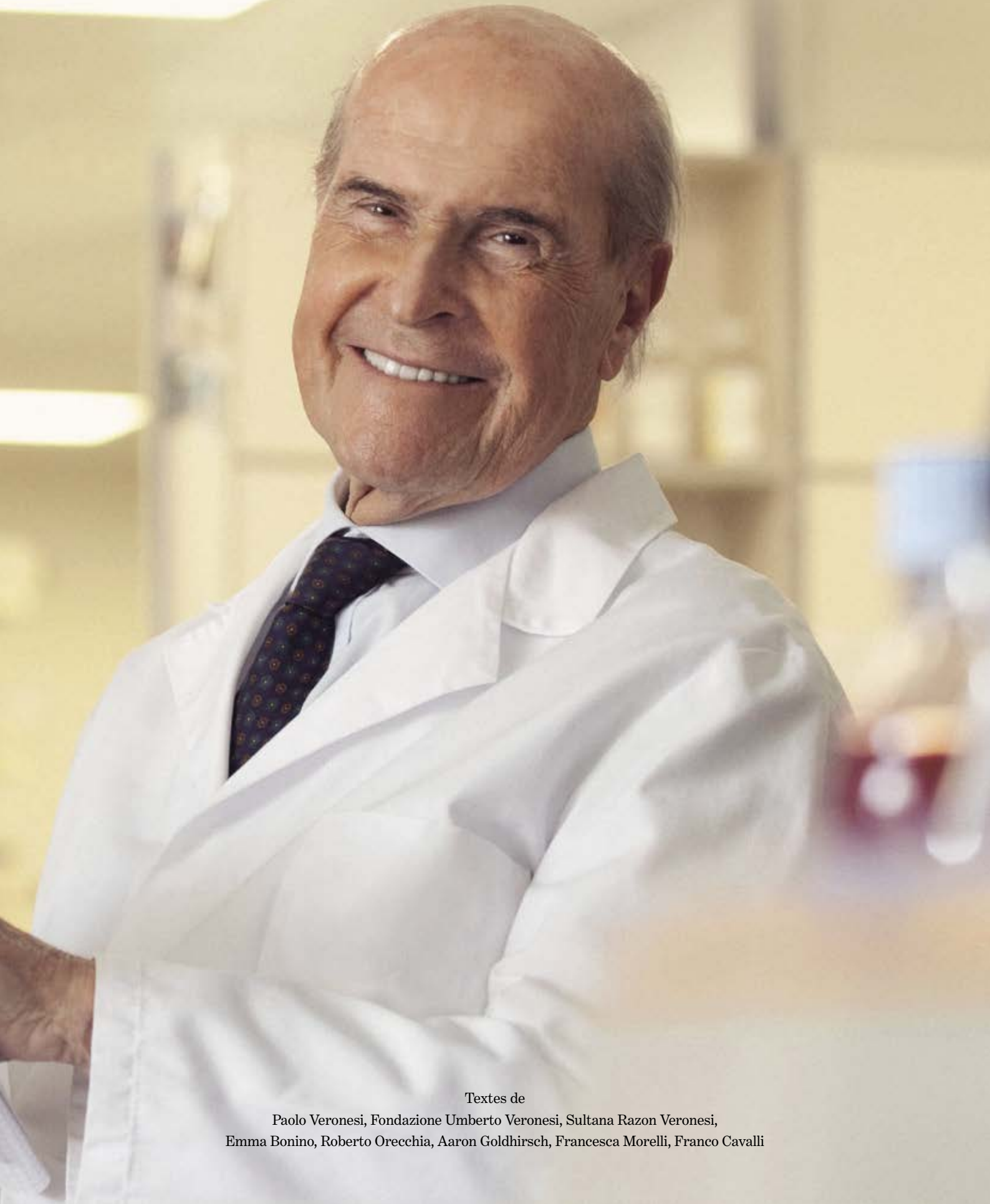


UMBERTO VERONESI

La force d'un scientifique qui n'a jamais capitulé



Textes de

Paolo Veronesi, Fondazione Umberto Veronesi, Sultana Razon Veronesi,
Emma Bonino, Roberto Orecchia, Aaron Goldhirsch, Francesca Morelli, Franco Cavalli



Introduction

Quelques années se sont écoulées depuis sa disparition, mais le désir d'entretenir la mémoire de papa est encore vivant chez de nombreuses personnes. Lorsque la Banca Popolare di Sondrio (SUISSE) a demandé à la Fondation de collaborer à la rédaction d'un volet culturel lui étant consacré qui serait intégré à son rapport annuel 2018, j'ai apprécié la volonté de mettre en lumière son activité scientifique dans une publication qui, à première vue, s'adresse à des spécialistes. Les pages qui suivent racontent les étapes marquantes de la vie de papa: les contributions qu'il a apportées à la recherche, les batailles qu'il a menées en faveur des droits civiques et les résultats les plus importants qu'il a obtenus au cours de sa longue carrière de médecin. Sa contribution spécifique au développement d'une nouvelle approche du cancer, non seulement clinique, mais également plus empathique et plus proche des patientes a été un aspect particulièrement important.

En ce qui me concerne, je préfère écrire quelques lignes pour parler du père qu'était Umberto Veronesi. J'ai plaisir à me souvenir des plus belles années passées ensemble, lorsque nous étions enfants et qu'il rentrait le dimanche, après avoir rendu visite à ses patientes à l'hôpital, avec un énorme plateau de petits fours et qu'entre frères nous faisons le concours de celui qui en mangeait le plus. Ou lorsque, au début des années soixante-dix, il s'était passionné pour les motos et m'emmenait avec lui sur les routes autour du Lac Majeur, qu'il a tant aimé. Umberto Veronesi n'a été qu'un père pour moi, enfin jusqu'à un certain moment de ma vie. Puis, compte tenu de mon choix de suivre la même carrière que lui, il est aussi devenu un modèle sur le plan professionnel. L'héritage le plus important qu'il m'a laissé est celui qui m'amène à considérer chaque réalisation comme un nouveau point de départ. La leçon qu'il m'a enseignée est la suivante: une fois qu'un objectif est atteint, il faut aussitôt réfléchir à la manière d'affronter les nouveaux défis.

La naissance de la Fondation qui porte son nom, en 2003, a constitué l'aboutissement de l'un de ses souhaits, celui de donner vie à un organisme ayant pour but le soutien de la recherche scientifique à l'échelle nationale et la réalisation de projets visant à l'éducation à la prévention. C'est ce que nous continuons à faire pour donner un espoir à tous ces patients qui affrontent encore aujourd'hui la maladie et un avenir aux idéaux de science et de paix que mon père a toujours poursuivis.

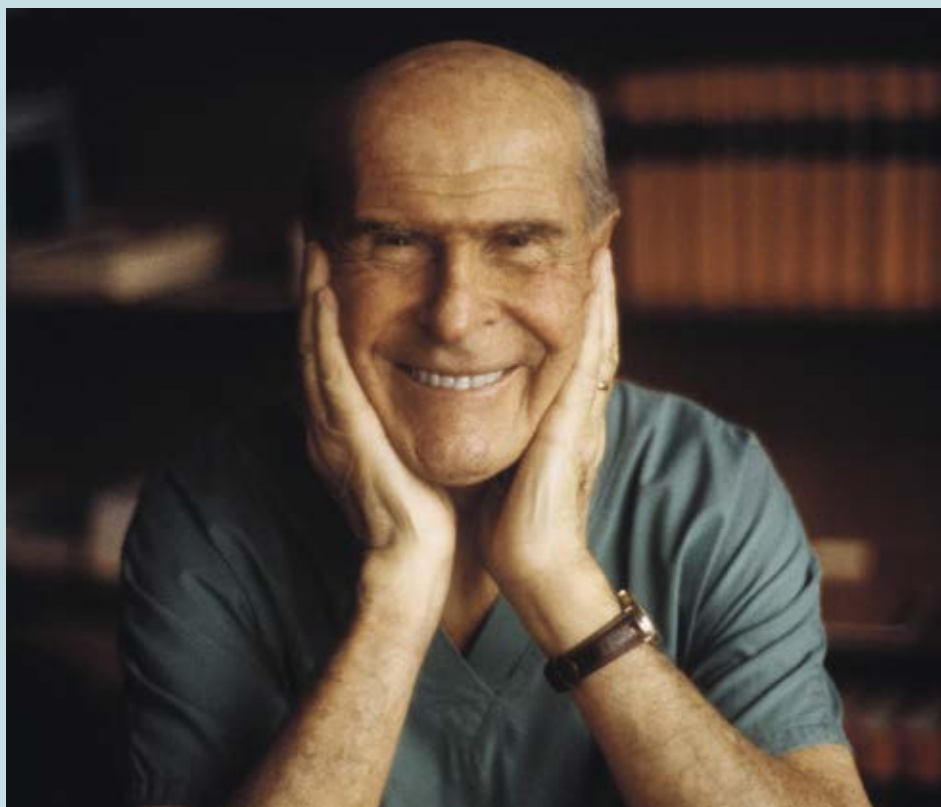
Paolo Veronesi

Président de la Fondation Umberto Veronesi

Page I:
Umberto Veronesi
en laboratoire,
Milan, 2010.

A gauche:
Avec son fils Paolo,
au repas des dix
ans de la Fondation
Umberto Veronesi,
Milan, 2013.

Dans son bureau
à l'Institut européen
d'oncologie, Milan,
2013.



Biographie

Umberto Veronesi est né à Milan le 28 novembre 1925. Fils d'une famille de six enfants, il avait quatre grands frères et une petite sœur. Dans une interview accordée au journaliste Giovanni Floris il y a plusieurs années, il a confié:

«Mon père était un fermier de la plaine lombarde, nous habitions en dehors de Milan, sans en être très éloignés. Nous envisagions Milan comme le but ultime de ceux qui vivent en banlieue. Notre grand espoir était de devenir des «gens de la ville». On allait à l'école en culottes courtes en faisant 4-5 kilomètres à pied tous les matins, même l'hiver, avec la culture naturaliste du monde agricole. La conquête de la ville a été lente, mais nous a apporté de nombreuses gratifications, comme toutes les grandes formes d'émancipation.»

Les souvenirs d'une vie

Son père a disparu alors qu'il était encore enfant. C'est aussi pour cette raison qu'Umberto Veronesi est resté lié à jamais à sa

mère Erminia Verganti, à laquelle il a dédié son livre en 2010: *Dell'amore e del dolore delle donne*, publié par Einaudi. Dans une interview au quotidien *La Repubblica* en 2010, il a déclaré:

«Ma mère m'a tenu lieu de père, de sœur aînée et de compagne de voyage, car j'ai perdu mon père à l'âge de six ans. Un enfant a besoin d'un guide et ma mère a été le mien. C'était une femme très pieuse, qui m'a enseigné deux choses importantes, à savoir, la tolérance et la recherche des causes des événements.»

Sa mère était catholique pratiquante, son père socialiste réformiste. C'est à lui que l'on doit, malgré le peu d'années qu'ils ont passé ensemble, le choix laïc et libéral qui a distingué Umberto Veronesi toute sa vie durant. «A ma majorité, je ne voulais pas aller au combat, mais j'ai été arrêté et me suis retrouvé avec un uniforme sur le dos qui n'avait aucune valeur à mes yeux; on m'a donné une arme pour tuer d'autres gars comme moi. La seule chose qui nous différenciait était l'uniforme», raconte-t-il dans son livre *Il mestiere di uomo* (Einaudi, 2014).

«J'ai vécu pleinement la violence insensée de la Seconde Guerre mondiale, surtout au cours de ma longue période de clandestinité pendant la résistance. J'ai été gravement blessé et je suis l'un des rares à avoir survécu à l'explosion d'une mine sur laquelle j'avais sauté alors que je fuyais une embuscade ennemie. J'ai vécu au plus près non seulement les massacres des combats, mais aussi la folie du nazisme. Je n'ai pas pu m'empêcher de me demander, comme l'ont fait Hannah Arendt et Benoît XVI, où était Dieu à Auschwitz. Le choix de devenir médecin est profondément lié à la recherche de l'origine de ce mal que le concept de Dieu ne pouvait expliquer. Au début, je voulais devenir psychiatre pour comprendre à quel niveau du cerveau naissait la folie gratuite qui pouvait provoquer les horreurs dont j'avais été témoin. En étudiant la médecine de manière plus poussée, j'ai découvert un mal encore plus inexplicable que la guerre: le cancer. Ainsi, défiant la résignation qui dominait alors, j'ai décidé de chercher à savoir si l'on pouvait vaincre cette douleur immense et absurde par la connaissance. Au même titre qu'Auschwitz, le cancer est devenu pour moi une preuve de la non-existence de Dieu.»

Recherche, clinique et engagement politique pour le bien des patients

Diplômé en médecine en 1951, Umberto Veronesi a aussitôt commencé à travailler à l'Institut national du cancer de Milan, à une époque où l'oncologie était considérée comme la Cendrillon de la médecine, au vu du peu d'armes dont les médecins disposaient pour combattre les tumeurs. En 1965, il a rassemblé la bourgeoisie industrielle de Milan et à partir d'un modèle importé des Etats-Unis, mais alors inconnu en Italie, il a fondé, avec Giuseppe Dalla Porta et d'autres médecins de l'Institut, l'Association italienne pour la recherche sur le cancer (AIRC). Conçue initialement comme une petite association qui devait collecter des fonds pour aider l'Institut national du cancer, c'est devenu aujourd'hui l'association de bienfaisance la plus importante d'Italie, qui contribue à faire de ce pays l'un des plus développés

scientifiquement dans le domaine de la recherche oncologique. De 1976 à 1994, il a été directeur scientifique de ce même Institut qui l'avait vu faire ses premiers pas dans la médecine. On doit aussi à Umberto Veronesi la naissance (en 1994) de l'Institut européen d'oncologie (IEO). Il en a assuré la fonction de directeur scientifique dès sa création et jusqu'en septembre 2014, avec une interruption du 26 avril 2000 au 30 juin 2001, période au cours de laquelle il a été appelé à exercer la fonction de ministre de la Santé, dans le deuxième gouvernement Amato. «On ne peut pas critiquer la politique sans rien donner. J'ai été ministre et sénateur le temps d'une législature. Cela n'a pas été facile pour moi, car les logiques de parti sont très conformistes, a-t-il confié dans une interview publiée dans *Sette* en 2014. On doit s'adapter aux instructions du secrétaire, ce que je n'ai pas fait. J'ai toujours gardé mon indépendance.» Et dans une autre interview accordée à Massimo Gramellini:

«Soyons francs, en tant que ministre, je n'ai pas fait grand-chose. J'ai lancé le projet de l'hôpital idéal, car on ne peut plus continuer avec des chambres à douze lits et une seule toilette au fond du couloir, avec des parents admis une heure par jour, comme si c'était l'heure de la promenade. Puis, j'ai obligé les médecins à étudier en permanence, avec les cinquante points à l'année de crédit de formation. Et j'ai donné davantage de fonds à la recherche, c'est tout.»

Outre les initiatives qu'il a lui-même mentionnées, on se souvient du ministre Veronesi pour sa bataille contre le tabac et pour un projet de loi qui n'a pu être adopté



Avec les entrepreneurs Diego (à gauche) et Andrea Della Valle (à droite), au repas de gala de la Fondation Umberto Veronesi, Milan, 2012.

durant son mandat en raison de la chute du gouvernement. La loi anti-tabac a été approuvée en 2003 par le ministre Girolamo Sirchia, mais était fortement influencée par le travail préparatoire d'Umberto Veronesi, et reste l'une des lois les plus avancées en Europe. Du 29 avril 2008 à février 2011, Umberto Veronesi a été sénateur du parlement italien pendant la seizième législature, élu sous la bannière du Parti démocrate. Pendant toute sa longue carrière éclectique d'homme de science, de décideur politique et de penseur, Umberto Veronesi n'a jamais cessé d'exercer son activité de médecin, de rendre visite à des patients et de les opérer, soutenant que sa tâche principale consistait à combattre le cancer – et en particulier celui du sein, dont il était l'un des plus grands spécialistes – et à faire en sorte qu'il ait un impact moindre sur la vie des femmes malades.

Il s'est éteint dans sa maison de Milan le 8 novembre 2016.

Médecin et scientifique

La carrière d'Umberto Veronesi a évolué au même rythme que bon nombre des innovations en matière d'oncologie qui ont changé radicalement le pronostic de cette maladie au cours des soixante dernières années. Si à l'époque de son diplôme de médecine, en 1951, la plupart des femmes atteintes d'un cancer du sein ne survivaient pas, à la fin de sa carrière, la survie moyenne à cinq ans était de 90%, selon les données de l'Asco (Société américaine d'oncologie clinique), et la survie à dix ans de 83%. Et si le cancer est localisé et n'a pas donné naissance à des métastases, la guérison est assurée, avec des taux de survie à cinq ans de l'ordre de 99%.

Pionnier de la réduction des dommages

En 1969, Umberto Veronesi, alors oncologue à l'Institut du cancer de Milan, a proposé, dans un meeting sur le cancer du sein, coordonné à Genève par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), une étude comparative entre la mastectomie radicale (à l'époque, l'intervention de loin la plus

répandue et utilisée) et la quadrantectomie (une technique chirurgicale permettant d'éliminer uniquement le quadrant de la glande dans lequel s'est manifesté le cancer). L'intervention prévoyait aussi, par défaut, l'ablation des ganglions axillaires et la radiothérapie post-opératoire, afin d'éviter les rechutes.

«Il y avait beaucoup d'opposants à cette pratique. La chirurgie conservatrice, qui présentait des variantes par rapport à la technique que nous utilisions à Milan, avait déjà été proposée et testée aux Etats-Unis, mais pratiquement abandonnée par crainte d'une augmentation de la mortalité. La mastectomie radicale était considérée comme le prix nécessaire à payer pour garantir la survie. J'ai fini néanmoins par opter pour celle-ci et l'étude a démarré début 1971, avec quelques évaluations préliminaires.»

Les premières patientes ont été opérées en 1973. Les expérimentations ont continué jusqu'à la fin des années quatre-vingt et ont permis de comparer les résultats de la mastectomie radicale selon Halsted (l'inventeur de la technique de destruction, considérée comme la norme) à ceux du protocole milanais.

Innovation en chirurgie

Les premiers résultats de l'étude sur la quadrantectomie, qui collectent les données obtenues de 701 patientes, publiées en 1981 dans la prestigieuse revue médicale *New England Journal of Medicine*, ont montré que les femmes traitées avec l'approche



conservatrice avaient le même taux de survie et le même risque de récurrence que celles traitées avec une chirurgie de destruction. Vingt ans plus tard, a également été publié le suivi à long terme, qui confirmait les données préliminaires et établissait définitivement la quadrantectomie comme la norme de soin. L'intuition d'Umberto Veronesi a eu un impact extraordinaire non seulement sur les patientes, mais aussi sur les femmes non malades, en contribuant à généraliser la pratique des dépistages et du diagnostic précoce. Toujours en 1973, quelques années avant de devenir directeur scientifique de l'Institut national du cancer et parallèlement à l'étude sur la quadrantectomie, Umberto Veronesi a participé à la première étude de chimiothérapie adjuvante. Pour la première fois, un groupe de patientes à haut risque pour la propagation de la maladie a été traité, après l'intervention chirurgicale du sein, avec une chimiothérapie visant à réduire les probabilités de récurrence. Dans ce cas encore, les résultats ont été très bons: l'expérimentation a démontré que la chimiothérapie effectuée après l'intervention peut améliorer de manière significative le pronostic, en réduisant les cas de rechute de la maladie et en prolongeant l'espérance de vie des femmes opérées. Une étude ultérieure a permis de réduire le nombre de cycles de traitement de douze à six, car les résultats sont identiques, mais les effets toxiques inférieurs.

Le traitement minimal efficace

Ces grandes études cliniques, menées entre les années soixante-dix et les années quatre-vingt par Umberto Veronesi et ses collaborateurs, ont complètement changé l'approche thérapeutique du mélanome et du cancer du sein, et ont aussi confirmé l'hypothèse scientifique selon laquelle le pronostic de ces cancers (comme de bien d'autres) est lié à la présence ou à l'absence de métastases à distance et non pas nécessairement au cancer primitif. C'est pour cette raison que les changements dans le traitement local n'affectent pas le taux de survie. Grâce à ces études, Umberto Veronesi s'est fait le promoteur du principe que, dans le traitement du cancer du sein

– et dans celui du cancer en général –, il ne faut pas appliquer le «traitement maximal toléré», mais plutôt le «traitement minimal efficace.» Il a aussi eu un rôle pionnier dans le développement de la méthodologie des essais cliniques contrôlés en oncologie, en favorisant la transparence du plan d'expérience, de la collecte et de l'analyse des données. Sa curiosité s'est aussi tournée vers l'étude de la radiothérapie, dont il a contribué à développer certains protocoles pour l'administration peropératoire (un mode qui, dans certains cas, peut aider les femmes vivant dans des contextes où les structures de radiothérapie post-opératoire ne sont pas facilement disponibles) et adjuvante (visant à la réduction des récurrences). En 1996, la Komen Foundation (la plus grande fondation pour la recherche sur le cancer du sein aux États-Unis) lui a décerné le Brinker Award, «pour les études déterminantes dans l'évaluation tant de la nécessité d'irradier le sein après chirurgie conservatrice que des modalités d'irradiation présentant la meilleure efficacité thérapeutique.»

Une approche multidisciplinaire

En ouvrant l'Institut européen d'oncologie, en 1994, Umberto Veronesi a fait le lien entre les soins de santé, la recherche clinique et la recherche de base qui, selon lui, était la seule arme possible pour vaincre définitivement le cancer. A l'IEO, il a concrétisé aussi son modèle de recherche scientifique, destinée à rester fermement entre les mains des chercheurs et de l'académie (qui détiennent la propriété des données) sans exclure les partenariats avec l'industrie, qui peut faciliter le passage de la recherche théorique au développement des soins. La relation étroite (mais contrôlée) entre la recherche académique et l'industrie est, d'après lui, particulièrement importante pour les patients atteints d'un cancer au stade initial. En effet, l'excès de traitement et les effets secondaires sont des questions fondamentales pour ceux-ci. Ce sont des points pour lesquels les intérêts commerciaux et ceux des patients divergent le plus et pour lesquels le contrôle des protocoles doit être assuré par les chercheurs et médecins indépendants.

Un décideur politique de la science

Non content d'avoir innové en matière d'approche scientifique des soins, Umberto Veronesi a pris aussi la responsabilité de favoriser sa diffusion. En 1982, il a contribué en effet à fonder l'European School of Oncology (ESO, une fondation à but non lucratif qui fournit des cours de formation gratuits aux oncologues de l'Europe entière, et en particulier des pays à faible revenu), qui, depuis, joue un rôle important dans la formation pratique de milliers d'oncologues du monde entier. C'est ce même esprit qui a alimenté d'autres initiatives d'Umberto Veronesi, telles que la fondation de l'EUSOMA (European Society of Mastology), la première société scientifique oncologique européenne à accueillir des figures professionnelles différentes, allant du clinicien au radiothérapeute ou du chirurgien à l'infirmière en cancérologie. Umberto Veronesi a également beaucoup contribué au traitement du mélanome, en fondant et en dirigeant le Groupe Mélanome de l'Organisation mondiale de la santé. On connaît moins le rôle essentiel qu'il a joué pour la promotion de l'autonomie des patients et pour le soutien de leurs droits. Profondément ému par les succès obtenus par des patients dans leur lutte contre le sida et par la croissance du mouvement des femmes ayant survécu au cancer du sein aux Etats-Unis, Umberto Veronesi s'est convaincu qu'une organisation analogue pourrait améliorer la qualité des soins oncologiques en Europe. C'est pour cela qu'il a apporté son soutien à la naissance d'Europa Donna, le premier groupe de défense des malades du cancer à l'échelle européenne, et s'est engagé en faveur du développement des unités de sénologie, centres de soins multidisciplinaires dans lesquels les femmes retrouvent toutes les figures professionnelles garantissant le meilleur niveau de traitement. Europe contre le cancer, le projet qui a placé le cancer au centre des agendas gouvernementaux européens, a également été conçu par Umberto Veronesi, avec l'aide du fondateur de la radiothérapie moderne, Maurice Tubiana, qui était à l'époque (en 1985) directeur de l'Institut Gustave Roussy, en France. Ce programme simple, résumé en une page, que les deux oncologues ont présenté à la réunion du Conseil des ministres

de la Commission européenne, a été à l'origine de changements substantiels sur le Vieux Continent: le développement du Code européen contre le cancer, la diffusion de normes anti-tabac, la mise en place de lignes directrices pour les dépistages du cancer, le développement de grandes études épidémiologiques telles qu'EUROCARE pour enquêter sur la survie des malades dans différents pays du monde, et enfin, la mise au point de normes communes pour la formation des jeunes oncologues.

L'importance de la prévention

Au cours de sa carrière, Umberto Veronesi a fait partie de très nombreuses organisations et sociétés scientifiques, dont l'International Society of Cancer Chemoprevention, l'Union for International Cancer Control (dont il a été président jusqu'en 1982), le Comité d'experts oncologues de l'Union européenne (à partir de 1994, et dont il a été président), la Fédération des sociétés européennes contre le cancer (aujourd'hui ECCO) et l'Organisation européenne pour la recherche et le traitement du cancer (EORTC), un *think-tank* important qui conçoit nombre des essais cliniques en oncologie se déroulant en Europe et qu'il a dirigé de 1985 à 1988. Grand partisan du libre accès à la connaissance scientifique, il a contribué à fonder, en 2007, «ecancer.org», l'une des premières revues scientifiques en libre accès (dont le contenu est disponible sans abonnement) dans le domaine de l'oncologie. Il a consacré les dernières années de sa vie à promouvoir la recherche sur la prévention, convaincu que certains médicaments, tels que le tamoxifène et l'aspirine, peuvent réduire le risque d'être atteint, respectivement, du cancer du sein

Lors de son intervention au XIII^e Congrès international sur le cancer, Seattle (Washington), 1982.



et du cancer du colon chez les sujets à haut risque. Ces deux hypothèses ont été confirmées par de grandes études multicentriques internationales. Umberto Veronesi a été un pionnier de la chimio-prévention du cancer du sein en publiant une étude sur l'action préventive des rétinoïdes (dérivés de la vitamine A) qui peuvent protéger les cellules mammaires du risque de carcinome mammaire. Il a aussi contribué à la conception et à la validation de nouveaux dépistages, dont certains font encore l'objet de recherches (par exemple celui du cancer du poumon chez les fumeurs). En mars 2003, il a reçu de la part de l'Arabie Saoudite l'un des prix scientifiques les plus prestigieux au monde: le King Faisal International Prize. Il a été candidat au prix Nobel et a été reçu 14 fois docteur honoris causa. «Le caractère, le dévouement, l'énergie et l'intellect ont clairement été fondamentaux dans la définition de ce qu' Umberto Veronesi a été et de ce qu'il a réussi à réaliser, a écrit Alberto Costa, son élève et actuel directeur général de l'European School of Oncology. Sa confiance sans compromis dans la science et dans les principes de la médecine basée sur les preuves a contribué grandement à l'amélioration du traitement du cancer.» Alberto Mantovani, oncologue, directeur scientifique de la Fondation Humanitas et à ce jour le chercheur italien le plus cité au monde, a écrit:

«Nous ne pouvons que garder en mémoire sa grandeur en tant que médecin et son esprit de recherche novateur, qui lui ont permis d'attirer à Milan des médecins et des scientifiques de haute volée. Je me souviens très bien d'un éditorial publié dans la prestigieuse revue *New England Journal of Medicine* faisant référence aux études menées sous sa direction: Milan ne doit pas être uniquement connue pour la Scala, mais aussi pour ses travaux de recherche sur le cancer.»

Le témoignage d'Emma Montini

La rencontre entre Emma Montini et Umberto Veronesi remonte à près de trente ans, bien avant qu'elle ne devienne sa patiente et ne fasse partie de la délégation de la Fondation Umberto Veronesi à Rome.

«J'ai fait sa connaissance en 1991, lors d'une consultation de ma mère. En 2006, dans le cadre d'un contrôle de routine, on m'a diagnostiqué un cancer au niveau du sein droit. J'ai demandé aussitôt son avis et, une semaine plus tard, je me suis retrouvée dans une salle d'opération. Après cela, il ne m'a soumise ni à la chimio ni aux rayons, bien que ce soit le traitement recommandé par tous les manuels, m'a-t-il confié. J'ai décidé de me fier à son expérience. Sur son conseil, j'ai pris du tamoxifène pendant cinq ans, fait des contrôles périodiques selon le programme qu'il avait défini, et c'est ainsi que j'ai guéri.»

L'album de souvenirs

Le diagnostic du cancer s'accompagne toujours de multiples craintes et questionnements, et les incertitudes quant à l'avenir occupent constamment les pensées des patients. Mais Umberto Veronesi est toujours resté aux côtés d'Emma Montini et fut d'un immense soutien et d'une grande aide psychologique. Celle-ci se sentait chez elle. Elle se souvient de nombreux épisodes amusants durant la période où elle se rendait à Milan pour des examens. Lorsqu'elle dînait avec lui et sa femme, les menus étaient exclusivement végétariens. Quelques années après sa mauvaise expérience avec la maladie, Emma a reçu un coup de fil. Umberto Veronesi, qui, à l'époque, était sénateur, demandait à la revoir à Rome. Elle pensait tout d'abord qu'il s'agissait de sa santé. Inquiète, Emma Montini s'est rendue dans le restaurant dans lequel Umberto Veronesi lui avait fixé rendez-vous. Mais il ne voulait pas lui annoncer de mauvaise nouvelle, bien au contraire! Il voulait lui proposer «un gros cadeau», inattendu, comme elle l'appelle aujourd'hui. On définissait les bases du siège romain de la Fondation et Umberto Veronesi souhaitait lui demander de participer au projet.

«Les premières rencontres ont été émaillées de rencontres institutionnelles et non institutionnelles, dans lesquelles la figure du professeur était fondamentale, du fait de son charisme, unique et inégalable. Mais bien qu'il ait été la clé

de voûte de l'ensemble du projet, il disait toujours qu'il fallait laisser la place aux autres. C'était un homme de grande sagesse et clairvoyance.»

«Un maître de vie, un personnage important», Emma Montini le répète souvent, et sa nostalgie et sa joie transparaissent lorsqu'elle raconte les nombreux événements qu'ils ont vécus ensemble. «C'était en 2012 au Capitole, des bourses d'étude avaient alors été remises, et le professeur m'a demandé de parler de ma maladie, qui, à l'origine négative, est devenue par la suite une expérience de vie positive.» Passer du rôle d'ancienne patiente à celui d'étroite collaboratrice n'a pas été évident au début. Emma Montini marchait sur la pointe des pieds, intimidée, dépaysée. Elle se demandait si la tâche que le professeur lui avait confiée n'était pas plus grande qu'elle. Mais Umberto Veronesi la connaissait bien et l'a mise immédiatement à l'aise. «Si je me suis adressé à toi – me disait-il – c'est parce que j'ai vu en toi le potentiel. Tu m'as inspiré beaucoup de confiance dès le début. Cela a été essentiel pour vivre cette aventure extraordinaire.» L'implication et la satisfaction n'ont pas tardé à arriver. Impossible de définir un succès individuel, car la moindre avancée dans la recherche, résultant souvent de collectes de fonds organisées ensemble, était une étape importante. Elle était présente dans de nombreuses manifestations nationales à thématique scientifique car elle prenait plaisir à se documenter et à suivre l'évolution. Au fil des années, Emma Montini a souvent conseillé à des amis et à des parents de faire le trajet Rome-Milan pour être suivis par Umberto Veronesi et ses collaborateurs. «Le professeur me disait souvent en plaisantant que, par ma faute, il risquait de se disputer avec tous les médecins romains.»

Libre penseur et homme politique engagé

«La culture doit toujours accompagner le progrès de la science, car elle poursuit principalement le même objectif que la recherche scientifique: l'amélioration de la qualité de vie humaine. Si ce

but est bien clair, il apparaît absurde de s'opposer par principe à l'application de la génétique en agriculture et il semble raisonnable, en revanche, d'étudier, pour chaque produit dit OGM, le rapport entre risques et bénéfices.»

C'est ce que déclarait Umberto Veronesi au quotidien *La Repubblica*, dans une interview de 2014. Quant à la guerre contre les organismes génétiquement modifiés (OGM), ce n'est qu'une des nombreuses batailles éthiques et sociales que le chirurgien milanais a menées toute sa vie durant en faveur d'une attitude sans préjugés à l'égard des innovations scientifiques et des questions éthiques. A partir de 2002, il a mené son combat au sein de l'association *Liberté et Justice*, qui agit pour la défense de la laïcité de l'Etat et de l'équilibre entre les pouvoirs, puis plus tard, via le comité éthique de la Fondation Umberto Veronesi.

Un choix de laïcité conscient

Umberto Veronesi a toujours revendiqué son éducation catholique, la nécessité de connaître les religions et les livres qui les inspirent, mais en même temps son choix laïc conscient. Dans son livre *Essere laico* (Bompiani, 2007), il a écrit:

«Athée est un terme que je n'aime pas, car cela signifie sans Dieu, or je ne peux pas dire que je nie l'existence de Dieu, ne disposant pas des preuves pour la nier. Je dirais plutôt que je suis agnostique. Pour moi, cela signifie vivre sereinement, car l'on acquiert une connaissance, une prise de conscience et une certitude que nous sommes simplement des animaux très évolués avec un cerveau extraordinairement développé. C'est aussi une forme d'humilité: nous ne sommes pas choisis par Dieu, nous ne sommes pas élus par Dieu. Et nous ne sommes pas faits à l'image de Dieu, contrairement à ce que la Bible veut nous faire croire.»

Et d'ajouter:

«Nous ne sommes pas des marionnettes entre les mains d'une volonté

Interviewé pendant
un congrès,
Buenos Aires, 1994.

supérieure. Chacun doit construire sa vie et se responsabiliser. Il n'est pas concevable d'affirmer: «Je ne peux rien y faire, c'est Dieu qui l'a voulu.» Nous sommes appelés à répondre de nos actes. Nous devons décider de notre projet de vie, et de mort, aussi. Je suis pour le droit de mourir.»

La libéralisation des drogues douces

C'est précisément au nom de son grand respect pour la liberté individuelle qu'Umberto Veronesi a adhéré, en 1995, à la campagne pour la dépénalisation et la légalisation des drogues douces. Son objectif final était l'obtention d'une réglementation des dérivés du cannabis qui permette son utilisation thérapeutique, en particulier dans le traitement de la douleur. Il a déclaré sur le blog qu'il tenait sur le site de la Fondation:

«En tant que médecin et chercheur, j'ai toujours considéré qu'il était de mon devoir d'appliquer au problème de la drogue une approche scientifique, et j'ai toujours contesté la solution facile du prohibitionnisme. Dans notre société, en effet, on ne s'est pas encore habitué à discuter sur la base des faits et des résultats, et l'on continue à débattre sur la base des idéologies et à se disputer sur les opinions. Les statistiques épidémiologiques démontrent que la mortalité due aux drogues douces est égale à zéro, que celles-ci ne créent pas une forte accoutumance et qu'elles ne constituent pas la passerelle tant redoutée vers les drogues dures, et en particulier vers l'héroïne. Le prohibitionnisme peut-il encore être une carte gagnante? J'ai de nombreux doutes à ce sujet, car, comme l'expérience nous le démontre, le prohibitionnisme n'évite pas les dommages pour lesquels il a été décidé et en crée d'autres bien pires.»

La lutte contre la douleur

«La douleur est une expression du corps et de l'esprit. Il n'y a rien de bon dans la douleur. Elle n'endurcit pas, n'élève pas, au contraire, elle fait perdre la lucidité et doit donc toujours être combattue. Il n'y

a pas de valeur cathartique dans la douleur.» Ces mots sont tirés d'une interview accordée à *La Repubblica* en 2014, mais reflètent une position de longue date, née dans les couloirs de l'Institut national du cancer de Milan pendant les premières années qu'Umberto Veronesi a consacrées à la pratique médicale, lorsque les armes à la disposition des médecins étaient maigres et inefficaces. C'est pour cela qu'il n'a jamais accepté les limitations de prescription de médicaments opiacés, faisant l'objet à tort d'importants préjugés non seulement parmi les patients, qui les percevaient (et les perçoivent encore souvent) comme un instrument réservé aux phases finales de la vie, mais aussi parmi les médecins italiens, enfants d'une culture catholique qui voit dans la douleur une valeur. C'est pour cette raison qu'en tant que ministre de la



Santé, Umberto Veronesi a approuvé une loi en 2001, la numéro 12, intitulée précisément «Règles pour faciliter l'utilisation des médicaments analgésiques opiacés dans le traitement de la douleur». La loi simplifiait, pour la première fois, la prescription des médicaments opiacés, afin de lever les obstacles bureaucratiques à leur diffusion, dans l'espoir que les barrières culturelles tombent avec eux. Parmi les initiatives prises pour modifier l'approche du traitement de la douleur, figure aussi l'instauration de la Journée du soulagement pour sensibiliser les professionnels de la santé et l'opinion publique sur le fait que la douleur ne doit pas être supportée, mais traitée afin d'atteindre l'objectif d'un «Hôpital sans douleur», projet auquel Umberto Veronesi a consacré une partie de son activité en tant que ministre.

Euthanasie et testament biologique

«La vie est un droit, ce n'est pas un devoir», déclarait Umberto Veronesi pour résumer sa position concernant l'euthanasie et le testament biologique. Il a d'ailleurs écrit un livre sur le sujet: *Il diritto di morire: la libertà del laico di fronte alla sofferenza* (Mondadori, 2005). En tant que médecin et ministre de la Santé, il a défendu l'entrée en vigueur d'une loi sur la formalisation des volontés anticipées (testament biologique) qui permette aux personnes de faire un choix conscient sur les traitements de fin de vie. La loi a été approuvée quelques mois après sa mort. La libéralisation de l'euthanasie n'est pas perçue comme étant en contradiction avec la bataille qu'il a menée en faveur de soins plus efficaces, au contraire.

«Je suis convaincu que, pour ne pas arriver à l'euthanasie, qu'elle soit passive ou active, il y a un objectif à atteindre: prévenir le désir de mort en faisant le possible pour que le malade, en particulier en phase terminale, n'arrive pas à un pareil état de souffrance. S'il est bien soigné, le patient demande difficilement à mourir. S'il est soigné avec affection, avec amour, sans douleur, il ne demandera pas la bonne mort.»

Et pourtant, il a écrit en 2016, quelques mois avant sa disparition, sur le blog du site de la Fondation, les mots suivants:

«Les technologies biomédicales, signe de progrès pour l'homme, ne peuvent pas et ne doivent pas se transformer en quelque chose qui va à l'encontre de l'être humain et de sa liberté, en reportant, en dilatant, en suspendant ou parfois même en inversant le processus naturel de la mort. Si un malade ne peut être guéri, s'il est en proie à des douleurs insupportables, et est entraîné inexorablement vers la mort, sa demande d'euthanasie ne peut être ignorée, elle doit être accueillie. C'est aussi un devoir civil, propre à une démocratie, de faire sortir l'euthanasie de cette zone d'ombre, dans laquelle celle-ci est actuellement pratiquée par compassion

dans les hôpitaux, mais qui reste clandestine et expose ceux qui assistent les malades en phase terminale à des risques juridiques.»

La défense de l'avortement légal

Le 12 avril 2016, Umberto Veronesi expliquait à *La Repubblica*: «Etre pour la légalisation de l'avortement ne signifie pas être pour l'avortement et il faut rappeler que la loi 194, votée par les Italiens par référendum, est née pour mettre fin aux avortements clandestins et pour encourager la maternité consciente. C'est une loi progressiste, qui est fondée sur un prologue de la civilisation: «L'Etat garantit le droit à la procréation consciente et responsable, reconnaît la valeur sociale de la maternité et protège la vie humaine depuis ses débuts.» Tous ceux qui, comme moi, ont voté la loi 194 et l'ont défendue contre des attaques culturelles et politiques répétées, l'ont fait convaincus que l'avortement est un mal, mais que l'avortement clandestin est un mal encore pire, qui ajoute aussi au drame d'une interruption de grossesse un risque énorme pour la vie de la femme.»

OGM et manipulations génétiques

Convaincu que la science était capable d'adopter des règles éthiques en matière de recherche, Umberto Veronesi s'est toujours prononcé en faveur des organismes génétiquement modifiés (OGM). En 2005, lors d'un congrès sur la communication environnementale, il suscita la réprobation des militants anti-OGM en affirmant, données en main, que rien ne prouve le caractère nocif des OGM et que les cultures biologiques sont paradoxalement plus dangereuses car l'absence de traitements favorise, sur le maïs et les céréales bio, le développement de champignons qui produisent à leur tour des toxines classées comme certainement cancérogènes (aflatoxines) et responsables de carcinomes hépatiques. En 2006, lors de la remise de son doctorat *honoris causa* en sciences et technologies agraires à l'Université de Naples Frédéric II, Umberto Veronesi a déclaré:

Avec le journaliste et présentateur Alessandro Cecchi Paone, à la première conférence internationale Science for Peace, Milan, 2009.

«L'ingénierie génétique n'est pas une baguette magique qui peut résoudre les problèmes de l'humanité. Il s'agit d'une méthode très intelligente permettant de lutter contre la faim dans le monde, de réduire l'impact des pesticides et de combattre la désertification.»

Non à la peine de mort et à la prison à vie

«La prison à vie est une peine anti-scientifique et anticonstitutionnelle», a déclaré Umberto Veronesi en 2012, au cours de la conférence Science for Peace, un projet de la Fondation qu'il avait lui-même lancé en 2009 pour souligner le fait que la science peut et doit contribuer, par des actions concrètes, à l'instauration de la paix. «Il est prouvé que notre cerveau, comme d'autres organes de notre corps, peut se renouveler et que celui que nous avons aujourd'hui n'est pas le même que celui d'il y a vingt ans.» C'est dans ce contexte que le «Manifeste contre la prison à vie» a été lancé. Diverses personnalités issues du monde de la science et de la culture l'ont signé afin que la peine d'emprisonnement maximale soit définitivement supprimée du code pénal italien. Parmi elles, l'astrophysicienne Margherita Hack, les écrivains Erri De Luca, Susanna Tamaro et Andrea Camilleri, l'ancien premier ministre Giuliano Amato, l'actrice Franca Rame et l'acteur Ascanio Celestini. A cette occasion, Umberto Veronesi a ajouté:

«La prison à vie est également anticonstitutionnelle parce qu'elle va à l'encontre du principe de réhabilitation de notre Constitution, dont l'article 27 stipule que les peines doivent viser à la rééducation du condamné. Un homme

ne peut être considéré comme coupable à jamais. Pour être juste, une peine doit avoir un début et une fin.»

La campagne pour l'abolition de la prison à vie fit suite à un engagement de plusieurs décennies contre la peine de mort:

«En tant que fondateur du mouvement international Science for Peace, je soutiens la Journée mondiale de la vie contre la peine de mort. La science est contre toute forme de violence, surtout si elle est institutionnalisée: la guerre avant tout, mais aussi la peine de mort, que nous considérons comme un homicide d'Etat, c'est-à-dire la légitimation du meurtre, l'acte le plus violent que l'on puisse infliger à un homme.»

Bioéthique animale et végétarisme

Comme le philosophe antiséciste Peter Singer, Umberto Veronesi souhaitait que les êtres humains développent un comportement différent envers le monde animal, en renonçant à une supériorité qui n'a pas de raison d'être. C'est pour cette conviction éthique profonde qu'il a fait le choix de devenir végétarien, bien que reconnaissant que l'on ne peut pas faire totalement l'économie des modèles animaux dans la recherche scientifique. Cependant, il prônait le développement, dans la mesure du possible, de techniques alternatives. «Je suis devenu végétarien dès que j'ai été en mesure de choisir mon alimentation, a-t-il confié au *Corriere della Sera* en 2015 lors d'une interview. C'est mon amour pour les bêtes qui m'y a incité. Je suis né dans une ferme et les animaux ont été mes premiers compagnons de jeu, ils faisaient partie intégrante de la vie de la communauté agricole.» Mais l'âge adulte aidant, ce choix s'est renforcé aussi pour d'autres raisons.

«Je suis aussi végétarien pour des raisons de durabilité environnementale. Pour obtenir un kilogramme de viande à consommer, il faut quinze mille litres d'eau, alors qu'il en faut moins de mille pour obtenir un kilo de céréales. L'eau est une ressource rare et le sera de plus en plus à l'avenir, face à une



augmentation constante de la population mondiale. La consommation de viande joue aussi un rôle dans la pénurie alimentaire qui nous attend – si nous, occidentaux, ne modifions pas nos habitudes alimentaires – et c’est la principale cause de l’injustice alimentaire actuelle qui fait que près d’un milliard de personnes meurt de faim ou de malnutrition, d’un côté de la Terre, tandis qu’un autre milliard souffre et meurt d’une alimentation trop riche.»

Enfin, le végétarisme est aussi bon pour la santé. «La viande n’est pas un aliment indispensable à condition de ne pas éliminer le lait et les œufs. Réduire sa consommation aiderait même à éloigner les maladies. J’avance cet argument, mais je suis devenu végétarien pour des raisons éthiques et non médicales. Les animaux doivent être respectés et non être tués pour être mangés ensuite.»

Le «provocateur» qui cherche les causes

Mon but n’est pas de provoquer, à moins que par provoquer on entende inciter les autres à adopter une vision différente, qui s’éloigne des clichés et des positions les plus populaires. Un double fil rouge relie toutes mes pensées. Le premier est le besoin de briser les héritages et les vérités acquises pour développer un système d’idées et de valeurs propres. Le second est la conviction que tous les phénomènes ont une cause et que ce n’est qu’en agissant sur celle-ci que l’on peut résoudre notamment les situations les plus douloureuses et tragiques», a-t-il expliqué à Dario Cresto-Dina, dans une interview publiée dans *La Repubblica* le 22 novembre 2015.

Umberto Veronesi et les jeunes

«J’ai toujours donné à mes jeunes médecins le conseil suivant: soyez dubitatifs et transgressifs, dépassez les limites du dogme et passez outre la rigidité de la règle. Regardez l’expérience de ma longue vie: sans remise en question et sans aucune transgression, je n’aurais

pas contribué aux progrès en matière de lutte contre le cancer, à l’évolution du rôle de la femme, à l’affirmation de la liberté d’aimer, de faire des enfants et de vivre sa sexualité, au déclin du racisme, à la naissance de l’esprit de durabilité environnementale et au respect de l’harmonie de la planète et de tous les êtres vivants, ni même contribué à toutes ces évolutions.»

C’est ce qu’Umberto Veronesi a écrit quelques mois avant sa mort, en s’adressant à ceux qu’il considérait comme ses héritiers spirituels, à savoir les jeunes médecins et chercheurs ayant grandi dans les instituts dirigés par lui et fondés ou financés par sa Fondation. L’intérêt d’Umberto Veronesi pour la jeune génération a été profond et constant pendant les toutes dernières années de son activité. «Ceux qui sont nés en 2000 ont de bonnes probabilités de vivre jusqu’à 100 ans. Il faut les préparer à affronter une vie longue, marquée certainement de nombreux changements.»

Un dialogue constructif entre passé et futur

Partisan convaincu d’une éducation qui doit aussi être menée en dehors des salles de classe, il avait lancé, avec sa Fondation, les conférences «The Future of Science», qui se sont tenues pendant treize ans à Venise, sur l’île de San Giorgio Maggiore, dans les cloîtres de la Fondation Cini et qui se sont achevées en 2017 avec une édition consacrée précisément au thème des «Vies futures», c’est-à-dire aux nombreuses manières avec lesquelles la science modèlera les décennies



Umberto Veronesi (quatrième en partant de la gauche en bas) avec l’équipe du bloc opératoire de l’Institut national du cancer, Milan, années quatre-vingt-dix.

et les siècles à venir. Parmi le public venu rencontrer grands scientifiques, penseurs, hommes de lettres et prix Nobel, on retrouvait de nombreux lycéens et universitaires. Dans l'esprit d'Umberto Veronesi, les rencontres de ce type, qui permettent aux jeunes de rencontrer des spécialistes de disciplines différentes, avaient pour but de replacer la science au centre du débat culturel et social, afin que la communauté mondiale puisse avoir connaissance du progrès scientifique constant et de son impact toujours plus grand sur les activités humaines, et y participe. Pour Umberto Veronesi, il était en outre essentiel d'initier les jeunes à un dialogue constructif entre la science et tous les autres courants culturels qui constituent le monde moderne, afin d'établir un nouveau point de référence pour le futur.

«Ayez confiance en l'avenir», a déclaré le chirurgien aux jeunes le jour de son quatre-vingt-dixième anniversaire, faisant preuve non seulement d'un grand optimisme, mais aussi d'une grande confiance dans les futures générations.

La recherche d'une explication

Parmi les principales raisons qui l'ont poussé à créer sa Fondation figurent l'éducation des jeunes et le soutien de leurs ambitions scientifiques. «La recherche est difficile et complexe, et il arrive qu'elle ne conduise pas où l'on espère, mais cela doit être une incitation supplémentaire. Nous sommes notre pensée, si notre pensée s'éteint, nous n'existons plus», a-t-il dit en 2015, lors de la remise des fonds attribués par la Fondation Umberto Veronesi. «Ces bourses d'étude ont été possibles grâce à la contribution des donateurs. Et nous les avons remises à de brillants chercheurs en raison de leurs capacités et de leur enthousiasme: ils sont le symbole du futur.» Transmettre la pensée était, pour Umberto Veronesi, un besoin et un devoir; pour aider les nouvelles générations à construire leur philosophie de vie. C'est pour cela qu'il a écrit de nombreux livres en invitant à la tolérance, à la solidarité, à l'esprit critique, et surtout à la liberté de pensée et de comportement. «La défense de sa liberté est un élément fondateur, il faut toujours garder une pointe d'anticonformisme dans sa vie», a-t-il écrit dans son livre

Siate liberi (Salani, 2012). «Et il est essentiel de comprendre avant de juger ou d'émettre une opinion, car juger sans savoir est l'un des plus grands défauts de la civilisation moderne.» Umberto Veronesi était convaincu d'une chose; tout comme les chercheurs donnent le meilleur d'eux-mêmes pendant leurs premières années d'activité, car ils sortent des sentiers battus et proposent des solutions vraiment innovantes, les jeunes vivent une étape décisive de leur vie, durant laquelle ils peuvent orienter leurs choix personnels et collectifs.

«J'ai choisi d'écrire cette lettre aux jeunes qui veulent devenir libres: je voudrais toucher cette part en vous qui raisonne de manière indépendante, le cœur très puissant d'un instinct qui est la garantie de l'évolution de l'espèce. La liberté de pensée est le fondement de la dignité.»

Ce sont les mots qu'il a employés dans la préface de *Siate liberi*, et il a continué à s'exprimer en faveur des jeunes dans ses derniers mois de vie lorsque, interviewé par la revue *Panorama* au sujet de la mort et des pensées articulées autour de celle-ci, il a affirmé: «Mourir est un devoir biologique. C'est la manière de laisser la place au nouveau et de favoriser l'évolution de l'espèce.» En tant que laïc et agnostique, il n'aspire pas à une immortalité métaphysique, mais à l'immortalité des gènes, légués aux enfants et à travers ces derniers aux petits-enfants.

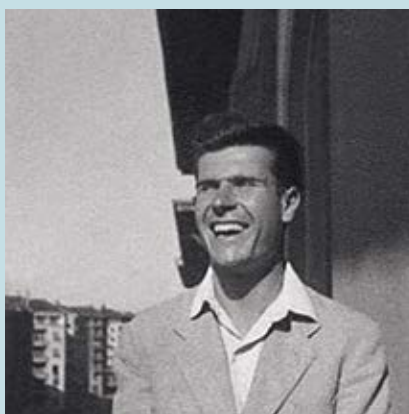
«De nombreux jeunes voudront savoir si j'ai trouvé le sens de la vie en réfléchissant, en étudiant et en m'engageant sans relâche pour de nombreuses causes. Oui, j'ai une réponse: la vie n'a peut-être pas de sens, mais c'est justement pour cela que nous passons notre vie à en chercher un. L'important, ce n'est pas de savoir, mais de chercher. Que vaincre l'ignorance soit votre engagement premier, car l'ignorance ne nous donne aucun droit. Continuez à chercher jusqu'à la fin, en sachant que vous ne pouvez pas faire l'économie du bien et de la vie.»

Textes rédigés sous la direction
de la Fondation Umberto Veronesi.



Umberto Veronesi, l'homme

par Sultana Razon Veronesi*



A gauche:
Avec son épouse, Sultana Razon Veronesi,
à la première du Théâtre de la Scala pour
l'ouverture de la saison 2011/2012, Milan.

Sur cette page:
Un jeune Umberto Veronesi
dans sa ville de Milan, années soixante.

Le jour de son mariage,
Milan, 1960.

Grand, maigre, les cheveux noirs tombant jusqu'à la moitié du front. La bouche toujours souriante. Les yeux perçants, désinvoltes, éternellement railleurs. A première vue, pour moi, Umberto Veronesi ressemblait à Cary Grant, acteur très en vogue dans les années cinquante. Je l'ai vu pour la première fois en décembre 1953, au fond d'un couloir, alors qu'il parlait avec un patient. Je travaillais comme secrétaire du professeur Pietro Rondoni, alors directeur de l'Institut national du cancer de Milan, et j'étais parallèlement en deuxième année de médecine. Je devais gagner ma vie pour financer mes études et travailler pour préparer mes examens. Je crois que je suis tombée amoureuse d'Umberto dès que je l'ai aperçu. Malheureusement, je ne ne l'ai pas croisé pendant plus d'un an. Je l'avais presque oublié lorsque Carlo Sirtori, alors médecin légiste pour lequel je travaillais, l'a fait entrer dans mon petit bureau, me l'a présenté et m'a prié de bien vouloir partager avec lui la longue table sur laquelle je travaillais à la machine à écrire et au microscope. On m'avait dit que le docteur Veronesi devait se préparer à l'enseignement de l'anatomie pathologique et qu'il avait besoin d'étudier les lames histologiques au microscope. C'est ainsi qu'a commencé une longue cohabitation qui a abouti au bout de huit années à un mariage. Umberto ne voulait ni se marier ni avoir d'enfants. Il craignait qu'ils puissent devenir voleurs, drogués ou meurtriers. Il s'est décidé subitement



pour le mariage quand, fatiguée de toutes ses excuses, j'étais sur le point d'épouser un autre homme que je connaissais depuis trois mois seulement: un Américain juif très amoureux de moi. Je l'avais connu après qu'Umberto me dise qu'il allait passer ses vacances de Noël dans la maison de montagne de l'une de ses prétendantes. C'était la goutte d'eau. Pour moi, c'était vraiment fini. Je ne l'ai plus revu pendant plusieurs mois, jusqu'à ce qu'il apprenne de la part d'amis en commun que j'étais à deux doigts de me marier. Il s'est alors décidé à surmonter toute hésitation. Il est venu en bas de chez moi, alors que la famille de mon futur époux était là pour le dîner, et m'a remis un cadeau déchirant: un disque de la Deuxième Symphonie de Rachmaninov, pour piano et orchestre. Les mots et les explications n'ont pas été nécessaires: nous avons décidé de nous marier sur-le-champ. Umberto m'avait avoué qu'il n'aurait pas pu vivre sans moi et j'ai compris que je n'aurais pas pu épouser un autre homme que lui.



Le début d'une vie commune

Nous n'avions pas un sou en poche, mais avons décidé de vivre ensemble. Umberto a été entretenu par ses frères aînés jusqu'à l'âge de 36 ans, quand il a reçu son premier salaire de l'Institut national du cancer, ainsi que celui de ses premières visites. Pendant trois ans, nous avons habité dans un appartement de sa mère, car nous ne pouvions pas nous permettre d'avoir une maison rien qu'à nous. La vie, malgré les apparences, n'a pas toujours été un long fleuve tranquille. Les difficultés, surtout au début, ont été nombreuses. Dans les mois qui ont suivi notre mariage, à la maison, nous parlions

Avec ses fils,
années soixante-dix.

peu: nous étions toujours concentrés sur notre travail et nos études. Les choses ont changé avec la naissance de Paolo, notre premier enfant. Lui qui, jusqu'à quelques années plus tôt, ne voulait pas d'enfants, débordait de joie à la vue de son fils aîné. Umberto était présent, tant que ses obligations professionnelles croissantes le lui permettaient, chose qui ne s'est pas toujours produit à la naissance des autres garçons, par manque de temps, même s'il était immanquablement présent lorsque nous quittions la maternité. C'était toujours lui qui venait nous chercher pour rentrer à la maison.

l'autre, il prenait parfois à part chacun d'eux et se faisait raconter ce qu'il s'était passé. Ce n'est qu'après les avoir tous écoutés qu'il donnait son avis, en disant qui avait raison et qui avait tort et en expliquant que, dans la plupart des cas, la vérité est «au milieu». Il a toujours été un père très bienveillant: chez nous, les interdictions et les devoirs imposés n'ont jamais existé. Seul comptait l'exemple d'éducation que nous donnions à nos enfants via notre comportement, notre travail et les échanges stimulants que nous avions à la maison. Umberto et moi ne haussions jamais le ton et n'avions pas de



Après ça, le « train-train » habituel reprenait son cours. Le soir, Umberto, rentrait toujours tard, parfois, après vingt-deux heures. A cette heure-là, pendant les premières années de leur existence, les enfants étaient déjà couchés. Mais à un moment donné, nous avons décidé de les garder éveillés avec nous pour regarder « Carosello » et d'autres émissions adaptées. Je me souviens d'un tapis blanc par terre, devant la télévision, sur lequel ils s'allongeaient tous les six. Au bout d'une heure, ils s'endormaient systématiquement, et nous les prenions alors dans nos bras et les emmenions au lit. Umberto était très patient. Il ne se fâchait jamais, ni contre moi ni contre les enfants, même s'ils jouaient à la guerre comme des fous ou hurlaient tout en se disputant. Lorsqu'il rentrait à la maison et que je lui racontais les bêtises de l'un ou de

discussions ou d'avis contradictoires qui pouvaient les égarer dans leurs convictions. Les problèmes ont commencé à l'adolescence des enfants. L'un a quitté le lycée parce qu'il disait qu'il en savait plus que ses professeurs, et s'ennuyait donc à l'école. Un autre a été renvoyé parce qu'il avait collé aux murs des dazibao offensants envers la directrice et les professeurs. Un autre est parti à l'étranger pendant des mois, sans que nous sachions où il était. Mais pendant cette période aussi, Umberto me consolait toujours et me remontait le moral, en me disant qu'un jour tout rentrerait dans l'ordre, ce qui a été le cas, en effet. Nos enfants finissaient toujours par revenir à la maison, pour reprendre leurs études interrompues et jeter les bases de leur avenir. S'ils sont arrivés là où ils en sont aujourd'hui, c'est grâce au soutien familial sans faille, surtout

de la part de leur père, qui ne les a jamais réprimandés et les a toujours soutenus dans leurs choix. Umberto a été un père merveilleux pour eux tous et un mari formidable pour moi, qui m'a toujours laissé la possibilité de m'occuper de mon hôpital et de mes petits patients.

Un orateur fantastique

Umberto n'a jamais accepté aucune forme de contrainte. Ses frères étaient très conservateurs et des conflits naissaient souvent entre eux, même s'ils l'aimaient beaucoup et cherchaient toujours à le protéger. Umberto, lui, était de gauche. Il défendait toujours les plus pauvres et les plus nécessiteux. A la maison aussi, quand j'avais des différends avec le personnel, la nounou ou la femme de ménage, il leur donnait toujours raison, même s'ils avaient manifestement tort. J'encaissais, mais essayais d'éviter les polémiques, contre-productives pour tout le monde. En fin de compte, j'avais la chance de partager la vie d'un homme drôle, capable de raconter des faits et événements



nationaux ou internationaux de manière claire et compréhensible pour tous. Il ponctuait toujours ses récits d'histoires drôles: il en raffolait, il aimait les écouter et les raconter. Et des «acteurs» doués comme lui, dans ce domaine, j'en ai connu peu. On l'écoutait dans un silence religieux. C'est toujours lui qui parlait et chaque repas, que ce soit à la maison ou à l'extérieur, était toujours un moment apprécié. Umberto était un orateur exceptionnel. Il avait une voix chaude et persuasive. C'était un plaisir que de l'écouter. Dans les conférences, il pouvait aborder tous les sujets de manière compétente, car il étudiait et se préparait nuit et jour. Durant les congrès, les participants se taisaient, comme s'ils écoutaient un oracle.

Dans les réceptions, il était assailli par les femmes, qui voulaient discuter avec lui et se faire photographier à ses côtés. Il était charismatique et attirait les gens.

Une vie placée sous le signe de l'optimisme

Umberto n'a jamais supporté les maladies, les malaises et les désagréments dont tout le monde souffre tôt ou tard. On devait toujours aller bien. Les douleurs ou les affections n'existaient pas, même pour lui. Lorsqu'on lui demandait comment il allait, il répondait invariablement qu'il se sentait bien, même s'il venait de se casser deux vertèbres. Lorsque j'ai eu une tumeur au sein, Umberto s'est refusé à croire que c'était sérieux. Trois ans plus tôt, il l'avait diagnostiquée comme une forme bénigne et, d'après lui, elle n'évoluerait pas. Si je n'avais pas été médecin et capable de comprendre qu'elle était devenue maligne avec des métastases axillaires et si je ne m'étais pas imposée pour demander une intervention immédiate, je serais morte. Pour lui, il était impossible que j'aie une maladie grave. Après ses quatre-vingts ans, Umberto a commencé à avoir de graves problèmes aux reins, à la vessie, à la prostate et à la colonne vertébrale. Un jour, il est tombé dans la salle de bain et s'est fracturé le sternum. Les douleurs ont été lancinantes pendant plus d'un mois, parfois combattues inutilement par des produits opiacés, calmants et sédatifs. Mais lorsque quelqu'un venait à la maison lui rendre visite, il disait qu'il allait bien. Chaque jour, il allait travailler à l'hôpital, accompagné par un chauffeur, avec une canne pour tenir debout. Il a résisté jusqu'à quelques mois avant son décès. Mais même s'il ne parvenait plus à rester debout, il gardait le sourire. Tirant les conclusions d'une



Umberto Veronesi lors de la European Conference on Clinical Oncology (Ecco), Lausanne, années soixante-dix.

A droite: Avec son épouse bien-aimée, au cours d'un souper en compagnie de Marta Marzotto.

Avec ses fils Paolo, Alberto et Pietro, Milan, 1976.

histoire riche en rebondissements, comme toutes, je peux dire que je l'ai rarement vu angoissé. Lorsque je m'inquiétais beaucoup, parce que je comprenais que j'étais confrontée à un problème grave, je lui demandais de me sourire pour reprendre courage. Sans ce geste, j'aurais eu l'impression de me trouver face à un monde sur le point de s'écrouler. Cette demande suffisait à Umberto pour recouvrer l'optimisme et l'esprit volontariste qui l'ont toujours caractérisé, quel que soit l'obstacle qui se présentait sur son chemin.



Que dire de l'homme qu'était Umberto Veronesi?

Umberto aimait la musique. Dès qu'il le pouvait, il assistait à des concerts au Conservatoire de Milan et allait voir des opéras à la Scala. Après la naissance de nos trois premiers enfants, il a commencé à prendre des leçons de musique et de guitare, car il avait alors encore quelques heures de libres. Puis il a imposé aux enfants l'étude de la musique, dès qu'ils fêtaient leur sixième anniversaire. Tous nos garçons ont appris à jouer de la guitare, et d'eux d'entre eux ont également suivi des cours de piano. Chez nous, on entendait jouer de la musique classique presque toute la journée, surtout le soir, lorsque les garçons avaient fini leurs devoirs et qu'Umberto était rentré. Ses autres passions étaient la poésie, l'histoire, le cinéma et la science, sa vraie marotte, qui s'étendait à de nombreux domaines après la médecine. Pour se détendre, il lisait des poèmes en italien, en anglais, en français, en espagnol et en russe. Sa bibliothèque renfermait un nombre impressionnant de

livres et d'encyclopédies consacrés à tous les films produits après la Deuxième Guerre mondiale. Lorsqu'il avait le temps, nous allions au cinéma et regardions jusqu'à 2 ou 3 films à la suite, qu'il avait sélectionnés pour la qualité de la mise en scène, de la scénographie et du jeu des acteurs. Ces petites sorties étaient nos vacances préférées, même si elles ne duraient qu'une demi-journée. Puis nous allions manger une pizza et discussions du ou des films, dont il analysait tous les aspects. Lorsque nous rentrions à la maison, Umberto trouvait le temps d'écrire une critique détaillée de l'œuvre, même à deux heures du matin. Après des années, ces textes ont fait l'objet d'un recueil et ont été publiés dans un livre intitulé *Tre sere alla settimana - 300 film, 12 anni di passione cinematografica* (Utet, 2015).

Que reste-t-il aujourd'hui?

Mon amour pour Umberto a résisté à tout, même si pendant les dernières années de notre vie commune, celui-ci a été moins passionnel et moins tumultueux. J'ai vu son travail augmenter et ses ressources physiques diminuer. Sa capacité de résistance, d'autre part, a toujours été infinie. Quand, en 2003, il a décidé de créer la Fondation qui porte son nom, j'ai d'abord été surprise: il était insolite de créer un établissement portant le nom d'une personne encore en vie. Mais Umberto m'a expliqué qu'il ne comptait plus les demandes de personnes qui voulaient lui donner directement de l'argent pour la recherche sur les maladies oncologiques, d'où sa décision de mettre sur pied la Fondation, à laquelle il a consacré la quasi-totalité de ses dernières années. Cette période est marquée par de nombreuses souffrances physiques, qui ont assombri en partie ses dernières réussites professionnelles. Il a donné une leçon de courage et de volonté à tout le monde, et à moi et nos enfants, en premier lieu. Umberto s'en est allé depuis plus de deux ans, mais son enseignement fait encore partie intégrante de notre vie.

***Sultana Razon Veronesi**

Pédiatre et épouse d'Umberto Veronesi



Mon ami, le professeur

Interview d'Emma Bonino*



A gauche:
Lors de la deuxième conférence
mondiale The Future of Science,
Venise, 2006.

Sur cette page:
Avec Emma Bonino, à la conférence
internationale Science for Peace,
Milan, 2012.

Lors de son intervention à la conférence internationale Science for Peace, Milan, 2009.

La politique et les batailles des droits civiques

A quel moment et à quelle occasion avez-vous fait la connaissance d'Umberto Veronesi?

Je ne me rappelle pas exactement de la première fois où je l'ai rencontré, mais un souvenir est resté profondément gravé dans ma mémoire. A l'époque, il était ministre de la Santé et je l'ai vu lors d'une rencontre avec Luca Coscioni¹, «notre» malade atteint de sclérose en plaque, qui, début 2000, lut-tait, avec l'association du même nom, en fa-veur du «citoyen malade», malade, oui, mais toujours citoyen, et non pas un «poids» pour la société.

Je me souviens non seulement des échanges d'idées et de points de vue, mais aussi du lien humain qu'Umberto Veronesi avait instauré avec Luca, de la tendresse et de l'admiration qu'on lisait dans ses yeux. Nous nous étions probablement vus à d'autres occasions, mais je n'oublierai jamais cette rencontre-là en raison de son caractère scientifique, poli-tique et humain.

En dehors de votre engagement en faveur de l'euthanasie, quelles batailles importantes avez-vous menées ensemble?

Toutes celles qui concernent la liberté de choix et de soins, la défense du malade, qui doit surtout être considéré comme un citoyen et une personne. Nous avons éga-lement travaillé ensemble pour le projet Science for Peace². J'avais proposé que ce-lui-ci s'appelle Science for Democracy, mais Umberto Veronesi a insisté afin que nous options pour Science for Peace, expression

¹ Leader radical et professeur d'université; en 2002, il a fondé l'association qui porte son nom dont le but reste, même depuis sa disparition en 2006, la promotion de la liberté de soins et de recherche scientifique ainsi que l'assistance personnelle auto-gérée et l'affirmation des droits humains, civiques et politiques des personnes malades et handica-pées, y compris dans les choix de fin de vie.

² Projet né en 2009 par la volonté d'Umberto Veronesi, ayant pour objectif de souligner que la science peut et doit contribuer, par des actions concrètes, à l'instauration de la paix.



qu'il pensait plus compréhensible. Je conti-nuais à penser que la paix sans liberté et sans démocratie était un concept non seulement incomplet, mais également peu attrayant et viable. Ce projet s'est développé petit à pe-tit et a inclus notamment certaines sessions consacrées à la lutte contre la prison à vie, contre la peine de mort et en faveur de la réduction des investissements militaires. Un long combat qui a duré dix ans et qui est toujours d'actualité.

Lorsque, en 2000, Umberto Veronesi est de-venu ministre de la Santé, avez-vous eu l'oc-casion d'échanger des idées et des opinions de manière enrichissante?

En fait, nous étions d'accord sur toute une série de sujets tels que les droits civiques, la fécondation assistée, la science comme fondement du débat démocratique, par op-osition aux *fake news* et la politique basée sur les perceptions. C'est là l'un des grands enseignements que nous a transmis Um-berto Veronesi: pour faire une politique sérieuse, il faut se baser sur la science, que ce soient les statistiques, la sociologie ou la médecine. La méthode scientifique en tant que méthode démocratique était opposée à la politique basée sur les perceptions, sur les intérêts électoraux et sur des critères qui ne nous appartenaient et ne nous ap-partiennent pas.

Qu'avez-vous pensé notamment de ses proposi-tions contre le tabagisme passif et en faveur de l'interdiction de fumer dans les lieux publics?

Il avait raison, car ma liberté s'arrête là où celle des autres commence. Par ailleurs, on peut être plus ou moins intégriste sur ces «interdictions». A mon avis, l'éducation et

l'information – même s'il est impossible de convaincre tout le monde – fonctionnent mieux que l'interdiction pure et dure.

Science et lutte contre le cancer

Lorsqu'on vous a diagnostiqué un cancer, Umberto Veronesi a-t-il été la première personne vers qui vous vous êtes tournée? Quels ont été ses premiers conseils?

En fait, je suis d'abord allée voir mon médecin de confiance, Claudio Santini. Il me suivait depuis toujours et me connaissait par cœur. Il a composé l'équipe – placée sous la direction d'Enrico Cortesi – qui s'est occupée de moi. J'ai ensuite demandé l'avis d'Umberto Veronesi, qui a approuvé l'équipe et s'est tenu à ma disposition lorsque j'avais besoin de conseils.

Qui était le malade pour Umberto Veronesi?

Umberto Veronesi a brisé toute une série de tabous: le malade était simplement un citoyen, une personne, en premier lieu, qui devait relever un défi qu'il n'avait pas cherché. Il restait avant tout un individu. Je crois que l'un des grands enseignements qui commence à être intégré, au moins en partie, au sein du corps médical est le suivant: le patient est atteint d'un cancer au niveau du poumon gauche, mais il doit être considéré en tant qu'individu, dans sa globalité et dans sa complexité. Mais tout le monde ne réagit pas de la même manière face à un diagnostic de ce type. J'ai par exemple réagi différemment par rapport à la majorité des malades, dans le sens où je n'ai pas voulu m'occuper de mon cancer. Il y a eu en moi une espèce de «scission»: vous médecins, occupez-vous de mon poumon, et moi, je ferai gentiment tout ce que vous me demanderez, mais je ne suis pas seulement mon cancer. Je poursuis donc mes engagements autant que possible, m'adonne à mes passions, à ce que j'ai envie de faire en politique. Je dois dire que cette attitude a fonctionné. Je ne suis jamais allée sur Internet pour en savoir plus. Une fois qu'on m'a dit: «ce cancer à petites cellules n'est pas opérable», je n'y ai plus pensé. Je ne suis pas une de celles qui, après avoir fait des analyses de sang, lit aussitôt le compte-rendu.

Je considère que c'est le travail du médecin. Dans ce modèle de «scission», les médecins devaient s'occuper du problème de mon poumon.

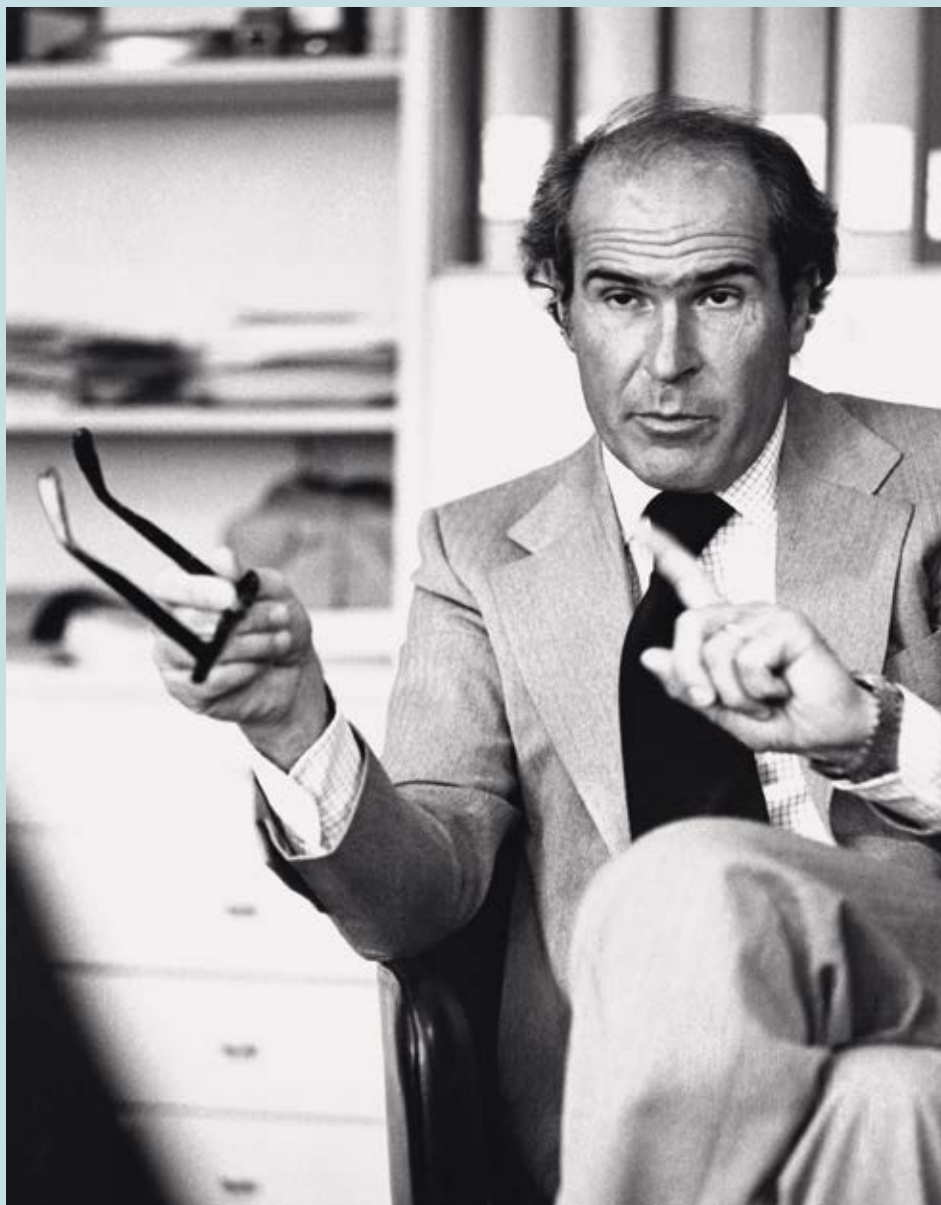
Vous avez donc continué de regarder vers l'avenir?

Oui, même si je ne peux pas nier que la radiothérapie et la chimiothérapie ont été pénibles; il y a eu une période où je n'avais plus aucune énergie et où je n'arrivais à rien faire du tout. Mais dès que mes forces sont revenues, j'ai continué à défendre mes idéaux: l'Europe, les migrants, les droits civiques et ainsi de suite. Il y a eu un épisode assez drôle avec Umberto Veronesi qui, à un moment donné, m'a demandé: «As-tu arrêté de fumer?». Je lui ai répondu: «Non. D'une part, j'aime ça, et d'autre part, cela me détend un peu.» Il m'a alors répondu: «Très bien, on va faire comme ça: pour l'instant, les priorités sont le traitement du cancer et ton bien-être psychologique, je t'autorise à fumer dix cigarettes par jour si cela t'aide à t'apaiser et à diminuer ton anxiété. La cigarette, nous nous en occuperons plus tard, maintenant, nous nous concentrons sur la situation que tu vis.» J'admets néanmoins que je n'ai pas toujours réussi à respecter notre accord. Heureusement, les autres membres de l'équipe ont eu la même approche, à savoir, regarder la personne dans son ensemble et pas seulement la partie malade.

Avez-vous parlé de la peur de mourir ou, plus généralement, de la mort avec Umberto Veronesi?



Pendant une interview, années soixante-dix.



Non. Il ne m'en a jamais parlé et, moi, je n'y ai jamais pensé. Ce n'était pas vraiment un sujet de discussion, si ce n'est lorsque nous échangeons sur la dignité de la personne et sur la liberté de vivre, car la mort fait partie de la vie.

«Je ne suis pas mon cancer» est devenu un slogan. Cette phrase a fait évoluer les esprits et tomber de nombreux tabous sur le cancer. Lorsque vous avez rendu publique votre maladie, comment vous êtes-vous sentie et quelles ont été les réactions de vos proches?

J'ai décidé de rendre public mon état, que je n'ai pas voulu, évidemment, pour me défendre. J'ai pensé que je pouvais mieux me défendre en faisant preuve de transparence,

faute de quoi, les rumeurs habituelles du type «Où est-elle passée? Pourquoi a-t-elle disparu? Que peut-elle bien faire?» auraient commencé à circuler. C'est donc un acte de défense. Et puis, j'avoue qu'en dévoilant ma maladie, je me parlais aussi à moi-même.

Par la suite, j'ai découvert, mais ce n'était pas dans mes intentions, que cette déclaration publique avait brisé un tabou qui persistait encore, à savoir la difficulté de parler du cancer, que de nombreuses personnes vivent encore aujourd'hui comme s'il s'agissait d'une honte. A tel point que l'on disait des malades: «Il a une sale maladie.» Comme s'il existait des «belles» maladies. Je pense que le courage que j'ai eu de parler de mon cancer en tant que tel a incité de nombreuses personnes à accepter

le défi, à ne pas se cacher et à ne pas avoir honte. J'espère que ma déclaration a été perçue ainsi.

Les membres de ma famille, tant biologique que politique, me connaissent suffisamment bien, ils ne m'ont donc pas mis la pression. Ils savent parfaitement que lorsque je ne suis pas en forme – ce qui arrive très rarement, à vrai dire – j'aime rester seule. Après deux ou trois tentatives d'«incur-sion», mon exigence a été respectée par mes proches. Ils ont compris qu'il était important pour moi de savoir qu'ils étaient là, que si j'avais besoin, il me suffisait de décrocher le téléphone, mais sans «m'envahir» davantage de conseils non sollicités et, surtout, sans s'apitoyer sur mon sort. Ma sœur et mon frère se faisaient beaucoup de souci pour moi, mais, heureusement, ils ont soigné leur anxiété.

Dans un certain sens, vous avez obligé les membres de votre famille à soigner leur anxiété «tous seuls».

En fait, oui, ma mère était pareille. Je me souviens qu'un jour, quand elle avait décidé que c'était le bon moment, elle nous a réunis et nous a dit: «Si vous êtes anxieux, soignez votre angoisse, mais laissez-moi tranquille.»

Votre longue amitié vous a permis de connaître l'homme qui se cachait derrière Umberto Veronesi. Pouvez-vous nous dévoiler l'une de ses qualités et l'un de ses défauts?

Sa principale qualité, selon moi, était la confiance inébranlable qu'il plaçait dans la recherche scientifique appliquées à de nombreux domaines de la vie, non seulement à la science, mais aussi à l'environnement, à l'alimentation et à des sujets universels tels que la paix et la guerre. Umberto Veronesi s'est fait le promoteur d'une révolution culturelle qui, dans ce pays, risque parfois, néanmoins, de prendre des voies anti-scientifiques, comme on l'a vu récemment avec les *No Vax* et dans le cadre d'autres polémiques «extraordinaires». Il était en outre intimement convaincu que la douleur était utile pour faire un diagnostic, mais que celle-ci devait, par ailleurs, être traitée et, si possible, supprimée car inutile aussi bien pour le patient que pour le médecin.

Souffrir le moins possible ne peut être que positif. Cela aide aussi bien ceux qui vivent aux côtés du malade que la société. Il m'a beaucoup surpris lorsqu'il me l'a dit.

Umberto Veronesi a tout fait pour rassurer ma sœur et mon frère, afin que leurs inquiétudes ne tombent pas sur moi. Il s'est montré très attentif vis-à-vis de ma famille, non seulement envers moi, mais aussi envers mes amis les plus chers. Il portait donc une attention au «groupe» et à l'individu, qui est toujours intégré dans un noyau social, qu'il soit affectif ou «désaffectif», et qui n'est pas un martien.

L'une de ses caractéristiques qui, en revanche, m'intimidait était sa précision scientifique, jusqu'à ce que je réalise que je n'étais pas une scientifique et que je ne pouvais pas aspirer à une telle précision. Je me suis donc rendue à l'évidence. Au début de notre rencontre, cela me mettait néanmoins dans l'embarras. Puis j'ai compris que nous avions des rôles convergents à de nombreux moments et divergents à d'autres. Je ne suis pas une scientifique et ne peux pas en être une caricature.

***Emma Bonino**

Femme politique italienne, Emma Bonino a occupé des fonctions importantes au sein du Parti Radical. Elle a été ministre des Affaires étrangères entre 2013 et 2014 et vice-présidente du Sénat de la République italienne de 2008 à 2013. Elle a été ministre du Commerce international et des politiques européennes. Elle est actuellement l'initiatrice de la liste +Europe.

Interview menée sous la direction
d'Alessandra Dolci, en collaboration
avec Andrea Romano



Un médecin à l'écoute, le bel exemple d'Umberto Veronesi

par Roberto Orecchia*



A gauche:
En laboratoire, Milan, 2010.

Sur cette page:
Umberto Veronesi et Roberto Orecchia
lors de la rencontre officielle qui a marqué
la passation de fonction, Ieo, Milan, 2015.

Nous étions en novembre 1994 lorsque j'ai rencontré Umberto Veronesi pour la première fois. Je le connaissais naturellement depuis de nombreuses années, mais je l'avais toujours vu lors d'occasions officielles, au cours de congrès ou de réunions scientifiques. Un salut mutuel, donc, et quelques échanges d'opinions sur les sujets de l'oncologie, rien de plus. Notre relation était celle d'un jeune médecin et chercheur et d'un grand scientifique, connu dans le monde entier pour son activité et ses découvertes. Cette fois-là, cela a été différent. Je venais d'arriver à Milan, appelé par l'Université pour occuper la chaire prestigieuse de radiologie qui a été occupée par les plus grands maîtres italiens de la discipline. J'ai été contacté par Umberto Veronesi pour une rencontre à l'Institut européen d'oncologie, qui avait été inauguré quelques mois plus tôt. J'avais 42 ans, Umberto Veronesi 69. J'y suis allé plutôt ému, mais aussi un peu intrigué. Il a été, comme toujours, très gentil et rassurant. Il m'a dit qu'il avait vu mon CV et que j'avais de bonnes références. Il cherchait pour l'IEO une personne jeune, douée, ayant des idées novatrices et il lui semblait que je pouvais correspondre à ce profil. Dès lors a commencé un parcours commun, qui a duré vingt-deux ans, jusqu'en novembre 2016, période à laquelle il nous a quittés.

Umberto Veronesi avait coutume d'arriver tôt à l'Institut, à 7 heures ou même avant, et cette heure-là était souvent l'occasion d'une rencontre, avant qu'il ne commence ses activités cliniques. La porte de son bureau était toujours ouverte, et il n'était pas nécessaire d'avoir un rendez-vous. Il était prêt à dialoguer et avait toujours plaisir à discuter de ses idées avec ses collaborateurs. Nous nous entendions bien, et je partageais sa vision d'humanisation de la médecine et de l'oncologie, en particulier, avec le patient au cœur du processus. C'est peut-être cette affinité en matière de conception d'un modèle d'hôpital plaçant le respect de la personne au premier plan qui l'a convaincu que je pouvais être son successeur. Parfois, il se moquait de moi amicalement – c'était un homme doué d'une grande ironie – en m'appelant «professeur», tandis qu'il disait de lui-même qu'il était un simple «docteur». En effet, bien qu'ayant reçu de nombreux doctorats honorifiques, donné des cours magistraux dans toutes les universités du monde et enseigné à de nombreux

médecins, Umberto Veronesi n'a jamais occupé de chaire officielle à l'Université. J'ignore si c'est parce qu'il n'avait pas voulu le faire ou si c'est pour d'autres raisons. Les péripéties du monde académique sont parfois étranges! Il aurait certainement été un excellent professeur d'université, et en fait, il l'a été, bien qu'en dehors d'une chaire. Il croyait dans les jeunes et était capable de stimuler leurs initiatives, en encourageant leur volonté de créer des projets. Il était intimement convaincu que la recherche devait être associée à la clinique afin de créer les meilleures opportunités de soins pour les patients, concepts qui sont aujourd'hui la base de l'oncologie moderne, mais qu'Umberto Veronesi prêchait depuis des décennies.

Il voyageait beaucoup et je me demandais souvent comment il faisait, vu ses innombrables obligations. Je l'ai vu partir pour New York, tenir une conférence applaudie peu de temps après son arrivée et rentrer sur le premier vol disponible. Il avait vraiment une énergie incroyable. Il nous demandait à tous de l'imiter car il considérait qu'il était de notre devoir de communiquer notre expérience à l'extérieur et de nous confronter aux autres réalités, de celles des pays les plus avancés à celles des pays en voie de développement. Les voyages faits ensemble étaient l'occasion de partager des expériences en dehors du cadre professionnel. Je me souviens d'un voyage en particulier, en Afrique du Sud, au cours duquel il m'a demandé de ne pas aller au dîner prévu par le congrès pour que l'on puisse manger ensemble. Nous avons parlé pendant quatre heures de famille, d'enfants, de religion, de politique, et de tous les sujets possibles, sauf de médecine. Ce moment a été très agréable. C'était aussi un homme d'une culture extraordinaire, il lisait énormément. Il avait l'habitude de dire qu'il avait de la chance car il dormait peu, quatre heures par nuit, ce qui lui permettait d'avoir plus de temps pour la lecture et la réflexion. Nous avons fait beaucoup de choses ensemble, en essayant de trouver des solutions thérapeutiques nouvelles, moins invasives pour le patient. Il croyait beaucoup en la radiothérapie et son aide a été déterminante pour le développement des techniques de précision dont les patients de l'IEO bénéficient aujourd'hui, celles-ci allant de la modulation d'intensité à la brachythérapie, à

la radiothérapie intra-opératoire/RIOP (la procédure d'irradiation effectuée au cours de l'intervention chirurgicale, premiers au monde à l'appliquer pour le cancer du sein) ou aux particules lourdes (protons et ions carbone). Si l'Italie a l'un des seuls centres au monde capables de traiter des patients avec les particules atomiques, c'est parce qu'Umberto Veronesi a lancé ce grand projet au cours de son bref mandat de ministre de la Santé, qui a été réalisé ensuite à Pavie.

Comme je le disais, il croyait beaucoup en la radiothérapie et imaginait que, grâce aux progrès constants de la technologie et de l'informatique, celle-ci remplacerait la chirurgie. J'ignore s'il le pensait vraiment, dans la mesure où il avait passé toute sa carrière à exercer l'activité de chirurgien, mais il avait certainement capté une tendance, avec beaucoup d'avance sur son temps, qui, aujourd'hui, se renforce de plus en plus, tout au moins pour certaines des pathologies tumorales les plus fréquentes.

C'est précisément cette capacité d'anticipation qui était la caractéristique la plus fascinante de cet homme. Il parlait de ce qu'on devait faire aujourd'hui, mais parvenait à placer le quotidien dans une perspective à long terme, en imaginant toutes les évolutions possibles. On l'a qualifié de «visionnaire». Je n'emploierais pas cet adjectif. Je préfère dire qu'il avait une vision lucide et claire de l'avenir, très ancrée dans le monde réel, dont il était un observateur très attentif. Rien de velléitaire, donc, mais une projection constante vers les développements probables de la science.

Umberto Veronesi était très aimé des patients, non seulement parce que c'était un grand médecin, mais aussi pour sa capacité de communication extraordinaire. Il possédait une grande empathie, qui lui permettait de comprendre parfaitement l'état d'âme d'autrui, qu'il s'agisse de joie ou de douleur. Il trouvait toujours les mots justes pour donner du réconfort et de l'espoir, même dans les situations les plus complexes.

Il avait une grande confiance dans les possibilités de la science médicale de soigner définitivement le cancer, et celle-ci n'a jamais failli, même face à des résultats parfois inférieurs aux attentes. Mais il était aussi absolument convaincu qu'il était nécessaire de gérer non seulement davantage de patients,

mais aussi de réduire l'incidence de cette maladie. D'où son engagement constant pour la prévention, du choix d'un mode de vie adapté (il soulignait presque quotidiennement la nécessité de lutter contre le tabagisme, d'adopter une alimentation saine, de mener une vie active) à l'importance d'un diagnostic précoce (via la réalisation de contrôles périodiques, y compris au sein de la population saine).

En 2014, il a pris la décision de quitter son poste de directeur scientifique de l'IEO, qu'il avait occupé dès son ouverture. Il m'en a parlé à maintes occasions avant de rendre sa démission officielle. Je lui disais parfois de continuer, mais cela s'est révélé inutile. Lorsqu'il m'a fait savoir qu'il me confiait la responsabilité de cette fonction, j'ai été très ému. Il m'a expliqué son choix très simplement: j'avais moi aussi une vision claire du futur de l'oncologie, comparable à la sienne, et au fil de toutes ces années j'avais démontré ma capacité à réaliser ce qui avait été conçu, cette concrétisation serait utile pour le développement de l'IEO, qui avait encore besoin de grandir. Je l'ai remercié et il m'a caressé légèrement la joue. Je lui ai demandé de m'aider car l'héritage était très lourd à porter et j'aurais besoin de lui. Il l'a toujours fait, tant qu'il a pu. Et il continue à me soutenir, car je sens toujours sa présence, et pas seulement à l'IEO. Je le dis sans aucune rhétorique et uniquement pour témoigner du sentiment commun de tous ceux qui l'ont connu et qui ont eu le privilège de travailler à ses côtés.

Quelques mois avant de mourir, il nous a laissé une vidéo. Je l'ai regardée de nombreuses fois. Elle se termine par une phrase magnifique, et je souhaiterais qu'elle conclut ce texte car elle renferme l'essence de la pensée et de la vie d'Umberto Veronesi:

«La capacité d'écoute est la règle la plus importante dans le rapport entre médecin et patient [...]. Les patients se plaignent toujours qu'ils n'ont pas réussi à dire ce qu'ils voulaient dire, or il faut les écouter [...]. Pour les écouter, on perd un peu de temps, mais du temps, nous en avons [...]».

***Roberto Orecchia**

Directeur scientifique de l'Institut européen d'oncologie (IEO), Milan.



La force d'un scientifique qui n'a jamais capitulé

Chercheur infatigable et humaniste convaincu

par Aaron Goldhirsch*



A gauche:
Photographié pour une interview accordée
à l'hebdomadaire *Grazia*, Milan, 1970.

Sur cette page:
Dans son bureau à l'Institut national du cancer,
Milan, 1974.

Umberto Veronesi: personnalité charismatique, médecin et chirurgien passionné, chercheur curieux et novateur, doté d'une très grande culture, militant de la paix et de la liberté, homme politique sage. Il était impliqué dans de multiples activités et a laissé une forte empreinte dans chacune d'entre elles.

J'ai eu le privilège de travailler à ses côtés pendant des années dans le domaine de la médecine du cancer en général et du cancer du sein en particulier; j'ai apprécié notamment sa manière singulière et personnelle de prendre soin des personnes malades en leur insufflant confiance et espoir.

J'ai rencontré Umberto Veronesi pour la première fois en 1967, alors que j'étais étudiant en première année de médecine à l'Université publique de Milan. Mes collègues m'ont emmené à l'Institut national du cancer, où l'on pouvait observer les interventions chirurgicales depuis une coupole surplombant la salle d'opération. Il s'agissait de mon premier contact avec le monde de la chirurgie: le médecin opérait une très jeune femme atteinte d'un cancer du sein. Il commentait l'opération. L'une de ses remarques est restée gravée dans ma mémoire: «Peut-être que dans un futur proche nous pourrions opérer les femmes tout en conservant leur sein.» Cette prophétie, qui était alors unimaginable à l'époque, où le standard chirurgical était l'ablation totale du sein avec les muscles de la paroi antérieure du thorax, s'est confirmée en l'espace d'une décennie, en grande partie grâce à son travail acharné visant à démontrer que l'extension excessive des interventions chirurgicales pouvait être épargnée à de nombreuses patientes. Au cours de sa carrière, Umberto Veronesi a opéré plus de 30'000 femmes en suivant le principe prévoyant l'adaptation de l'extension et l'intensité du traitement au «strict minimum» pour obtenir un résultat thérapeutique approprié; il a ainsi évité de soumettre les patientes à des traitements trop forts ou trop invasifs, en réduisant les effets secondaires. La conservation du sein atteint du cancer est ainsi devenue une réalité. Le groupement de coopération que je dirige depuis une trentaine d'années, l'International Breast Cancer Study Group

(IBCSG), fondé en Suisse et ayant son siège d'exploitation à Berne, a su renouveler le traitement médical des femmes atteintes du cancer du sein en utilisant la même philosophie thérapeutique. En recourant aux thérapies les plus adaptées aux caractéristiques de la maladie, on a pu limiter l'excès de traitements.

Cette concordance de vision entre Umberto Veronesi et l'IBCSG a favorisé une collaboration intense et une recherche constante. L'objectif de limitation du traitement chirurgical au minimum indispensable, tout en faisant preuve d'efficacité maximale, a servi de cadre pendant de nombreuses années à la collaboration d'Umberto Veronesi et des structures collaboratives nationales helvétiques et internationales établies en Suisse.

Umberto Veronesi était un humaniste doué d'une sensibilité et d'une cohérence exceptionnelles, qualités qui lui ont permis de comprendre au plus profond les exigences de la société et des individus dont elle est composée. Cette approche humaniste l'a amené à s'occuper avec un dévouement sans réserve au bien-être des personnes non seulement au cours de leur vie, mais également au moment où elles s'approchaient de la mort. Comme chacun le sait, il a initié la lutte en faveur de l'euthanasie.



Il disait souvent ne pas craindre la mort et être un partisan convaincu de toutes les batailles contre la souffrance physique et psychique du malade. Il a ainsi avoué: «Je dois transmettre la confiance et l'optimisme, mais au plus profond de moi, je suis angoissé, tourmenté, je sens un nihilisme à la Nietzsche, je porte en moi la fosse commune de tous les patients que j'ai perdus.»

Du point de vue politique aussi, l'engagement d'Umberto Veronesi s'est étendu à une myriade d'activités institutionnelles importantes: il a non seulement contribué à la croissance et au développement de l'Institut national du cancer de Milan, mais aussi fondé l'Institut européen d'oncologie, en motivant un maximum d'institutions bancaires italiennes à investir dans sa réalisation. Dans ce dernier projet important, il a sincèrement essayé de créer et de maintenir une composition «européenne» du personnel médical et scientifique. Son élection au Sénat de la République italienne et sa nomination en tant que ministre de la Santé ont été des événements éloquentes dans la vie politique du pays, qui ont contribué à augmenter le poids spécifique de son charisme dans la redéfinition de sujets de grand intérêt pour la santé publique aux plus hauts niveaux institutionnels. Je me souviens de son activité politique frénétique en matière d'épidémie de la maladie à prion («vache folle»). Il a réussi à obtenir très rapidement les informations médicales et scientifiques nécessaires pour intervenir avec compétence et conviction et éviter la panique au sein de la population. Je me souviens de la manière humainement conciliante, mais scientifiquement rigoureuse, avec laquelle il est parvenu à affronter politiquement la crise sanitaire italienne déclenchée par la méthode Di Bella. Et je me rappelle notamment de l'effort dont il a fait preuve pour faire approuver la loi anti-tabac (entrée en vigueur au cours du mandat de son successeur), dont l'impact sur la réduction de la consommation de cigarettes a été significatif, surtout dans les lieux publics.

Umberto Veronesi a toujours soutenu les centres de recherche, car il était fermement convaincu que l'on soigne mieux dans

les sites où l'on fait de la recherche. Il a en effet facilité l'allocation de ressources aux instituts reconnus en matière de recherche clinique. Il est toutefois resté déçu par les fortes limitations de l'influence politique exercée par ces instituts dans la définition des standards de soin dans les différents domaines de la médecine. Au cours de l'une de nos dernières rencontres, nous en avons discuté et il a reconnu que cette action politique est malheureusement restée inachevée. Il était conscient qu'il y avait encore beaucoup à faire, d'un point de vue politique, pour augmenter les outils et le pouvoir des centres cliniques de référence nécessaires au développement et à la définition des standards de soin en fonction des progrès obtenus dans la recherche clinique.

L'engagement d'Umberto Veronesi en faveur de l'éducation médico-chirurgicale a eu un impact extraordinaire: la création de l'Ecole européenne d'oncologie et le soutien à l'enseignement de la médecine du cancer et de la sénologie dans différents pays d'Amérique latine, du Moyen-Orient et d'Extrême-Orient en sont de bons exemples.

En Italie et à l'étranger, on reconnaît et on se souvient d'Umberto Veronesi pour son travail exceptionnel et son esprit humaniste extraordinaire, qui était à la base de son engagement en faveur de valeurs universelles pour l'homme et la société, telles que la paix et la liberté.

***Aaron Goldhirsch**

Directeur, Comité d'évaluation scientifique Institut européen d'oncologie (IEO), Milan.

Member, Foundation Council (Founding Member), International Breast Cancer Study Group (Ibcsg), Berne.



La santé vient en mangeant «green»: la philosophie alimentaire d'Umberto Veronesi

par Francesca Morelli*



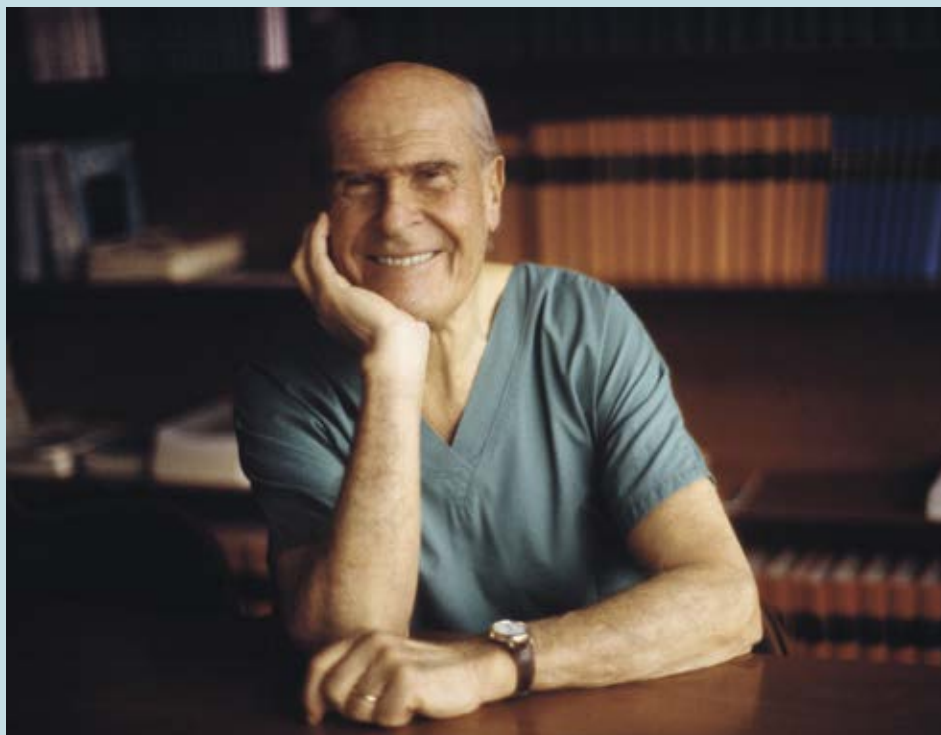
Nous parlions souvent, presque tous les matins, dans son grand bureau au rez-de-chaussée de l'Institut d'oncologie (IEO) de Milan, avant qu'il ne commence sa journée de travail. Une grande pièce, chaleureuse et accueillante, protégée des allées et venues des patients, mais névralgique, dont dépendaient et d'où partaient souvent des décisions importantes pour la structure et pour les progrès en matière de prévention et de traitement du cancer. Umberto Veronesi, assis derrière son bureau, déjà habillé de pied en cap pour la salle d'opération – sa tenue verte dépassant sous sa blouse blanche, impeccable comme sa personne – et moi, face à lui, l'écoutant, pendant qu'il sirotait son premier café fumant de la journée.

J'ai beaucoup appris de nos conversations, nullement perturbées par la pression des rendez-vous qui se succédaient du matin jusqu'au début de l'après-midi. Umberto Veronesi quittait ensuite l'IEO au volant de sa Jaguar verte, en direction de son cabinet du centre-ville, où il se consacrait à ses patientes. Il m'a surtout montré comment adopter un mode de vie sain: faire des exercices d'aérobic efficaces, marcher au moins 10'000 pas par jour, ne pas fumer; boire avec modération, choisir des aliments sains et de qualité, privilégier la cuisine méditerranéenne, partager ses

repas en bonne compagnie en appréciant la nourriture et le fait d'être ensemble.

«Une alimentation correcte et saine – expliquait-il à chaque occasion publique – variée, équilibrée, à prédominance végétale, satisfait non seulement les besoins nutritionnels de l'organisme, mais nourrit aussi la sphère psychologique et relationnelle.»

Par cette affirmation, simple et directe, Umberto Veronesi expliquait et soutenait le concept de santé promu dès 1984 par l'Organisation mondiale de la Santé qui l'a défini comme «un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.» Il a toujours regardé la vie de manière «holistique», en se préoccupant/s'occupant de la personne, du monde et de la vie dans leur globalité: il savait saisir toutes les facettes, peser le pour et le contre, aimait l'observation attentive, allait à l'essence des choses et des histoires humaines. C'est ainsi que, dans le respect de cette capacité et philosophie, il est arrivé à embrasser et promouvoir le végétarisme. Tout d'abord, pour une raison éthique, comme il l'a écrit dans l'un de ses nombreux livres:



Dans son bureau à l'Institut européen d'oncologie, Milan, 2013.

La famille Veronesi au complet au cours d'un dîner d'été en Toscane, début des années quatre-vingt-dix.

«Lorsque vous demandez aux gens s'ils aiment les animaux, la plupart répond «Oui». Je me suis toujours demandé comment on peut manger quelqu'un qu'on aime.»

Il est aussi devenu végétarien en raison de sa conscience environnementale: selon les données des Nations unies, la production de viande est responsable de 18% des émissions globales de CO₂, auxquelles s'ajoutent les 500 litres de méthane produits par chaque tête de bétail, du milliard et 400 millions de bovins élevés sur les cinq continents de la terre. «Renoncer à la consommer, m'a-t-il dit un matin, est une forme d'amour envers nous-mêmes, nos enfants et notre planète.» N'oublions pas qu'il a surtout choisi le végétarisme pour des raisons de santé: des recherches scientifiques ont attesté qu'un régime à haute teneur végétale et à faible apport d'aliments d'origine animale, de sel et de graisses saturées réduit la formation de nombreuses maladies chroniques typiques de l'âge adulte et de cancers. «Une alimentation adaptée permet de prévenir plus d'un tiers des cancers.» On pourrait donc penser que la réponse pour éloigner le risque des cancers est aussi inscrite dans l'ADN des aliments que nous consommons.

«En partie, m'a-t-il dit, tout au moins pour les lois de l'épigénétique, à savoir les mutations sur les gènes et l'ADN que nous pouvons provoquer par l'adoption de comportements spécifiques (habitudes alimentaires, par exemple), et qui peuvent ensuite être transmis et légués d'une génération à l'autre. Mais il n'existe pas d'aliment anti-cancer, dans un sens absolu, même si certains produits d'origine végétale contiennent des ingrédients et des molécules protectifs et proactifs pour la santé.»

Ainsi, Umberto Veronesi invitait à adopter un régime riche en fibres, que l'on retrouve surtout dans les céréales, de préférence complètes; en fruits frais et secs; en agrumes; en légumes à feuilles vertes et en légumes potagers, aliments qui, en facilitant le transit intestinal et en réduisant



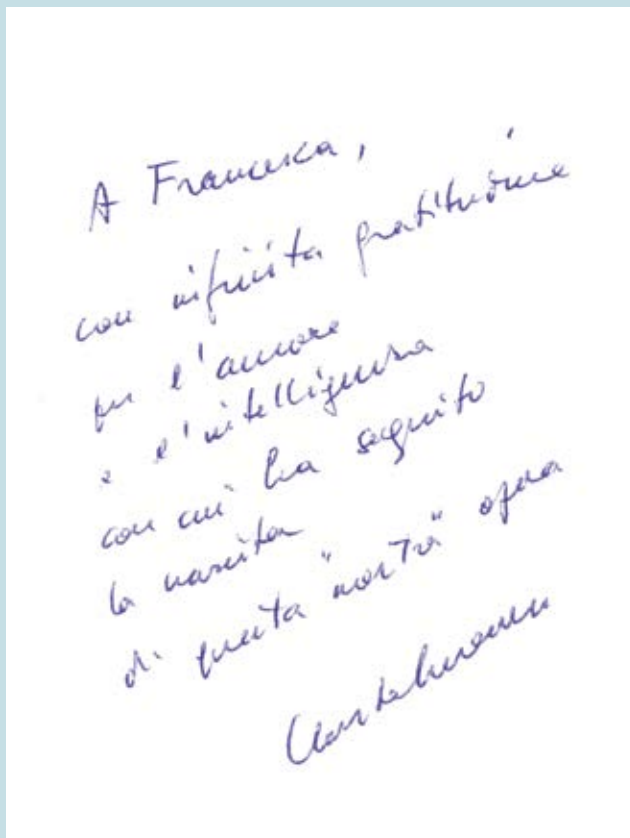
le temps de séjour de substances toxiques dans l'intestin, peuvent prévenir l'apparition des cancers colorectaux et de pathologies gastro-intestinales. Enfin, un bon régime doit être riche en substances anti-oxydantes telles que les vitamines et les oligoéléments, qui aident à neutraliser les dommages des radicaux libres, et donc à ralentir le vieillissement cellulaire, et à prévenir différentes pathologies liées à l'âge. Il doit également être à faible teneur en graisses et privilégier les végétaux, comme l'huile d'olive extra vierge ou l'huile de graines, qui fournissent de l'acide linoléique, et les polyinsaturés comme les oméga-3, contenus surtout dans le poisson, bénéfiques pour le cœur et la prévention de nombreuses maladies cardiovasculaires, alors que, les graisses saturées d'origine animale doivent être limitées. Une «bonne» alimentation doit inclure des protéines en majeure partie végétales dont sont riches les légumes secs tels que les haricots, les pois chiches, les petits pois, les fèves, les lentilles et le soja, en limitant, en revanche, les protéines animales, notamment la viande rouge, les charcuteries, les saucisses et saucissons. Etant lui-même végétarien, Umberto Veronesi invitait, par ailleurs, à consommer beaucoup (ou, dans tous les cas, à respecter les cinq portions journalières) de fruits et légumes «de couleur» – rouge, jaune, orange, blanc, vert, bleu-violet –, ce qui avait un effet positif sur la prévention des cancers. Les crucifères, auxquels appartiennent les choux, les brocolis, le chou de Milan, le navet, les choux de Bruxelles, mais aussi certains aromates comptent parmi les plus efficaces.

La dédicace
d'Umberto Veronesi
à Francesca Morelli
sur le frontispice
du livre *Siate sani*,
2014.

«L'ail et l'oignon sont considérés comme étant les principaux aliments anti-cancer de par leur richesse en alline, ajoène, disulfure et allylcystéine, auxquels s'ajoutent la tomate, riche en lycopène, le pigment à l'origine de la couleur rouge, surtout actif dans la prévention de maladies chez l'homme, et le soja, plus efficace pour la femme, grâce à la présence d'isoflavones, d'acide phénolique, d'acide phytique et de phytostérols.

Nous sommes les défenseurs du régime méditerranéen, qui est bon et salubre. Il est donc de notre devoir et de notre responsabilité de nous former pour vivre et manger sainement dès l'enfance, ne cessait-il de répéter avec détermination, afin de préserver le bien-être et la qualité de notre vie adulte.»

A des fins d'initiation à ces sains principes, nous avons décidé un matin d'écrire à quatre mains *Siate sani*, un vademecum éducatif dédié aux plus jeunes, qu'Umberto Veronesi aimait beaucoup et dans lesquels il plaçait sa confiance. Nous avions à l'esprit un deuxième livre ensemble, mais la vie ne nous en a pas laissé le temps.



Un homme, avant d'être un scientifique

Cela devait être une collaboration à durée déterminée, de quelques mois, pour un remplacement de congé maternité. Celle-ci a duré plus de quinze ans. J'ai connu Umberto Veronesi par l'intermédiaire d'un de ses collègues, son bras droit en salle d'opération, qui m'a demandé si j'étais disposée à «l'assister» dans son activité de Directeur scientifique de l'Institut européen d'oncologie. Je me souviens des émotions contradictoires avec lesquelles j'ai accueilli cette offre: la fierté, d'un côté, de pouvoir être aux côtés d'un homme qui écrivait et changeait l'Histoire de la médecine oncologique et le destin de la femme en particulier, et la crainte révérencielle de ne pas être à la hauteur d'une personnalité aussi éclectique, clairvoyante et hors du commun.

Lorsque j'ai été invitée à le rencontrer, j'ai essayé de passer en revue les bons mots à prononcer: il ne m'en est venu pas même un à l'esprit. Je n'ai pas été surprise: j'arrive facilement à écrire les mots, mais moins à les prononcer, et encore moins sous l'emprise de l'émotion. Je suis entrée dans le bureau du professeur à pas feutrés, car je me sentais toute petite. Il a su me mettre à l'aise aussitôt: son large et franc sourire accompagnait une voix claire avec laquelle il me racontait ce qu'il attendait. Il avait besoin d'une personne pouvant suivre la «partie écrite» de son rôle de médecin: je devais répondre aux lettres des innombrables patientes ou femmes qui demandaient des conseils, aux invitations d'événements nationaux et internationaux scientifiques et publics, m'occuper de la rédaction de présentations de livres de toutes sortes pour d'autres ou pour lui, et gérer tous les autres documents. Umberto Veronesi recevait des demandes extrêmement variées, dont certaines sortaient du cadre professionnel. Il répondait à toutes, de manière polie, précise et distinguée comme à son habitude, même lorsqu'il s'agissait d'un refus. Je n'ai pas eu d'hésitation. J'ai accepté sans réserve, comprenant que je pourrais tirer beaucoup de choses de cette merveilleuse opportunité: un développement professionnel, culturel et intellectuel et des enseignements de vie. Je ne me trompais pas, si bien que, grâce à Umberto Veronesi, j'ai réussi à réaliser mon rêve secret, devenir journaliste. Mais ça, c'est une autre histoire.



J'arrivais à la Direction scientifique toujours avant lui, même s'il était très matinal et aimait commencer sa journée en se consacrant à la lecture de son courrier ou de quelque étude scientifique, tout comme il appréciait écrire quelques notes de son écriture frêle, menue et minuscule, indice d'un esprit réfléchi, aiguisé, raffiné, intelligent. Il y avait un bac dans un coin de son bureau où il mettait tout ce qui était «traité» (pour lui, mais pas pour moi). C'était ce dont je devais me charger pendant la journée. Sur chaque document figurait une note brève: «Réponse aimable» si c'était une lettre personnelle, réponse qu'il contrôlait ensuite, naturellement, et qu'il modifiait, si nécessaire, en ajoutant une pensée ou un commentaire, le dernier mot lui appartenant toujours; «Oui» ou «Non» pour les invitations à des congrès; «Préparer préface», s'il s'agissait de présenter un volume, un livre ou un essai. Cela suffisait, il n'y avait besoin de rien de plus. Umberto avait su se raconter à la perfection lors de nos échanges et j'avais appris à connaître sa pensée sur de nombreuses questions, parfois divergente de la mienne. Mais en tant que prête-plume, je devais la prévoir, l'interpréter et l'écrire comme si j'avais été à

sa place. Il arrivait aussi que je sois obligée de me documenter. Umberto Veronesi parlait de tout et connaissait tout en matière de religion, de politique, d'éthique, de morale, de science, de cultures et de peuples, de pays, d'histoire, de transgression, de liberté, de musique – l'une de ses plus grandes passions – et d'art. Sans présomption – je pense pouvoir dire – qu'il s'intéressait à tout et avait des connaissances dans quasiment tous les domaines. Il était curieux, mais d'une curiosité saine, celle qui pousse à connaître, à expérimenter, à faire des recherches, c'était dans son ADN. Il analysait la vie comme on le fait avec une lame de microscope ou un échantillon de tissu: il allait à l'essence pour comprendre ce qu'il y a «dedans» et ce qui se trouve dessous. Parce qu'il y avait toujours, et quoiqu'il en soit, quelque chose à apprendre. Il avait la capacité et l'envie de se remettre en cause, chaque fois que cela pouvait être nécessaire, comme la vie l'exige souvent. Il m'a aussi enseigné qu'en général, il y a toujours un détail qui peut échapper de prime abord et qui peut faire la différence, changer une vision, même après une erreur ou une défaite.

Lors de notre première rencontre, je suis entrée dans son bureau avec la conviction de me trouver face à un homme qui faisait valoir son poids. J'en suis sortie – après avoir pris la décision, mûrement réfléchie, de quitter ce grand bureau – avec la certitude que la valeur d'un homme se mesure à sa simplicité, à son humilité et à sa capacité à prendre en compte la personne, avant l'origine sociale et la culture. Une capacité dont a toujours fait preuve Umberto Veronesi.

***Francesca Morelli**

Journaliste, elle a été le prête-plume d'Umberto Veronesi à l'Institut européen d'oncologie (IEO). Elle a connu le médecin et l'homme et l'a estimé du premier au dernier jour pour les enseignements scientifiques et de vie qu'il lui a transmis.

Dans son bureau
à l'Institut national
du cancer, Milan,
années soixante-dix.



Umberto Veronesi et la Suisse: réflexions très personnelles

par Franco Cavalli*



A gauche:
Un portrait de Franco Cavalli, 2010.

Sur cette page:
Umberto Veronesi, années soixante-dix.

Écrire sur Umberto Veronesi est à la fois facile et difficile. Son œuvre monumentale offre une infinité d'idées, mais on se heurte immédiatement à la difficulté de les ordonner et de choisir les idées sur lesquelles se concentrer. J'avais déjà éprouvé cette difficulté lorsque, aussitôt après sa disparition, j'avais écrit plusieurs nécrologies publiées ensuite dans quelques revues scientifiques. Cette fois-ci, c'est un peu plus facile, dans la mesure où l'on me demande de me focaliser surtout sur son rapport avec la Suisse. Je le ferai en partant de mes nombreux souvenirs personnels.

Nos vies se sont souvent croisées. En effet, au fil des années, est née non seulement une estime mutuelle, mais aussi une véritable amitié, même si nos rencontres ont toujours été brèves, en raison des multiples obligations de chacun de nous. Mon premier souvenir remonte à 1973: avant

de gagner Bruxelles, puis Londres, pour une longue période de formation, j'ai passé deux mois dans le service d'oncologie médicale de l'Institut national du cancer de Milan, dirigé par un autre «monstre sacré», Gianni Bonadonna. Umberto Veronesi était déjà mondialement connu pour avoir entrepris différentes études visant à démontrer que le carcinome du sein pouvait être guéri sans recourir à des opérations dévastatrices, règle absolue dès la fin du XIX^e siècle. Je l'ai vu passer deux fois avec sa démarche rapide et élégante, mais je n'ai osé l'approcher à aucun moment.

Quand, en 1978, j'ai commencé à construire ce qui allait ensuite devenir l'Institut oncologique de la Suisse italienne (Iosi), Umberto m'a envoyé un message d'encouragement car, connaissant déjà bien le Tessin, il savait qu'il me faudrait partir de zéro. Je pense que Gianni Bonadonna, tout comme



Umberto Veronesi
avec Franco
Cavalli, World
Oncology Forum,
Lugano, 2012.

mon mentor, Kurt Brunner, lui avaient parlé de moi. C'est précisément pendant ces années-là qu'Umberto organisait avec ce dernier la première édition de la European Conference on Clinical Oncology (ECCO), qui s'est déroulée en Suisse, à Lausanne, selon ses souhaits.

C'est plus ou moins à cette époque qu'Umberto m'a demandé de l'aider à fonder ce qui allait devenir l'une de ses principales initiatives: la réalisation de l'École européenne d'oncologie (Eso), intervenue grâce à un legs très généreux de la famille Necchi, qui vivait à Lugano. Je lui ai proposé de nous rencontrer au Monte Verità, près d'Ascona, afin que nous trouvions l'inspiration dans l'atmosphère magique de ce lieu. Il a convoqué quelques-uns des oncologues européens les plus connus et c'est ainsi qu'en 1982 est né l'Eso, dont, il y a quelques années, j'ai eu l'honneur de reprendre le gouvernail, tenu jusque-là de main de maître par Umberto. A partir de 1982, cela a été une floraison constante de rencontres et de collaborations. Umberto a suivi de très près le développement de l'oncologie tessinoise, qu'il considérait comme un modèle possible d'approche holistique du cancer, du diagnostic jusqu'au traitement, et qui embrassait en outre un territoire entier, dépassant ainsi les murs d'un institut. C'est précisément pour cette raison qu'en 1994, il nous a permis d'obtenir une reconnaissance particulière de la part de la Fondation Pezcoller, aspect qu'il a souligné ensuite avec insistance en 2005, lorsqu'il a prononcé le discours inaugural lors du Prix Montaigne, que la Fondation allemande Toepfer m'a décerné, encore une fois au Monte Verità, près d'Ascona. Lorsqu'Umberto a fondé ensuite l'Institut européen d'oncologie (IEO), je n'ai pas pu accepter son offre de diriger le service d'oncologie médicale, ne serait-ce que pour des raisons personnelles. A ce moment précis, se sont néanmoins développées non seulement des collaborations scientifiques très étroites, mais aussi des coopérations structurelles. Ainsi, pendant de nombreuses années, par exemple, le professeur Aaron Goldhirsch a été mon co-médecin-chef à l'IOSI et directeur de l'oncologie médicale à l'IEO. Sur proposition d'Umberto, nous avons créé

par la suite le SENDO (Southern Europe New Drug Office), qui impliquait aussi, en sus de nos deux instituts, l'Institut Mario Negri et l'Institut national du cancer de Milan. Pendant de nombreuses années, cela a été l'un des principaux centres européens à coordonner l'étude préclinique et clinique de nombreux nouveaux médicaments anti-cancer.

Mais Umberto connaissait bien la Suisse dans son ensemble: ayant été pendant plusieurs années président de l'Union internationale contre le cancer (UICC), dont le siège est situé à Genève, il a souvent eu l'occasion de composer dans la pratique avec les structures helvétiques. Mais avant de développer ce sujet, permettez-moi de vous rappeler, comme si c'était un signe du destin, que le seul autre oncologue de culture italienne à avoir eu jusqu'ici le privilège de présider l'UICC, connue aussi sous le nom de l'ONU du cancer, une vingtaine d'années après Umberto, est l'auteur de ce texte.

Mais revenons à Umberto Veronesi et à la Suisse. Ses apparitions à la télévision suisse italienne furent nombreuses, tout comme les conférences qu'il a tenues dans le Tessin. Je me rappelle tout particulièrement de son discours à la cérémonie organisée au Théâtre social de Bellinzone en 1998 pour les vingt ans de l'oncologie tessinoise en présence de la Conseillère fédérale Ruth Dreifuss. Je me souviens de ce qu'il a dit et écrit lorsqu'il a occupé la fonction de ministre de la Santé. Umberto a souligné alors maintes fois qu'il voulait réformer la santé italienne en prenant comme exemple le modèle helvétique. Ce fut l'un des rares cas où nous étions partiellement en désaccord. Dans l'un de mes articles, qui ne lui a pas beaucoup plu, publié dans le «Manifesto», en qualité de député au Parlement suisse, j'ai mis en évidence certaines faiblesses de notre système de santé et, en particulier, le morcellement excessif dû au fédéralisme, qui rendait difficile tout projet de vraie réforme et qui, entre autres, provoquait une augmentation démesurée des coûts, en empêchant, par exemple, la concentration de la médecine hautement spécialisée dans quelques centres de référence. Malheureusement, le court séjour

d'Umberto à ce poste à très haute responsabilité (contrairement à ce que l'on pense, je suis convaincu que le ministre de la Santé est aujourd'hui plus important que le ministre des Finances) ne lui a pas permis de vérifier qu'un fédéralisme sanitaire trop poussé implique toute une série d'inconvénients, même si celui-ci présente des avantages évidents.

J'aime souligner, cependant, que, selon moi, c'est cette période passée à Rome qui a montré encore plus – au-delà de tous les mérites médicaux et scientifiques qui lui étaient déjà reconnus à l'unanimité – le grand charisme d'Umberto, grâce auquel il a réussi à faire accepter, contrairement à toute attente, l'interdiction de fumer dans les lieux publics aux Italiens, habituellement réfractaires à de telles règles prohibitionnistes.

A ceux qui me demandaient comment je m'expliquais tout cela, je répondais simplement: personne d'autre qu'Umberto, avec sa personnalité extraordinaire et sa notoriété incontestée (à l'époque, personne n'était plus populaire que lui en Italie), n'aurait pu y arriver. Cela explique aussi un autre fait: contrairement à ce qui arrive généralement aux hommes politiques qui font des propositions peu orthodoxes, immédiatement marginalisées, Umberto avait non seulement le courage, mais aussi la capacité de faire discuter sérieusement des propositions qui, en Italie, sonnaient comme des «jurons». Je pense à ses positions sur la nécessité de libéraliser, sous le contrôle de l'Etat, le marché des drogues douces, sur le suicide assisté et sur l'euthanasie, je pense également à ses batailles en faveur du développement d'une culture végétarienne et contre le tabac ainsi qu'à de nombreuses autres prises de position franchement peu orthodoxes.

Il m'est souvent arrivé d'essayer d'expliquer au nord des Alpes le rôle fondamental qu'Umberto Veronesi a joué en Italie: j'estime que je n'y suis pas vraiment arrivé, notamment parce que son histoire personnelle, malgré son admiration déclarée à plusieurs reprises pour la Suisse, contredisait un peu l'un des dogmes existentiels

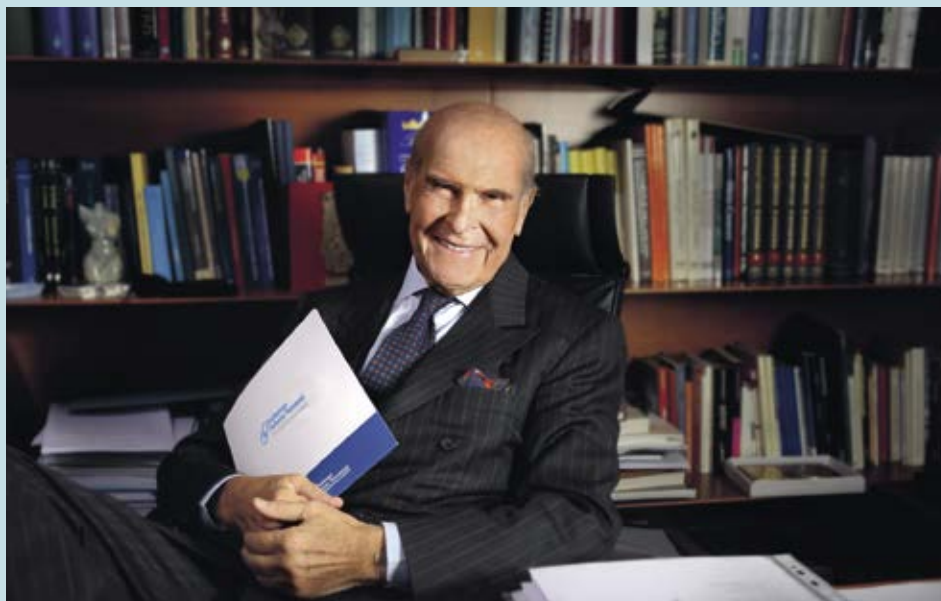
helvétiques. Je m'explique. La Suisse n'a jamais eu de roi. Notre histoire nous a conduits à la construction de la Suisse d'aujourd'hui, dans laquelle on essaie d'éviter la mise en place d'un numéro un (et ceci, dans quelque domaine que ce soit). Ainsi, de la même manière que le président de la Confédération change chaque année par roulement (beaucoup ne savent même pas qui assume cette fonction), on nomme un général dans l'armée uniquement en temps de guerre, et dans toutes les assemblées (du parlement fédéral aux conseils communaux), le président change chaque année. Je pourrais continuer de la sorte encore longtemps. Evidemment, tout ceci est très vertueux et profondément démocratique. Mais comme pour toutes les vertus, lorsque celles-ci atteignent leurs limites, elles peuvent mettre en lumière certains défauts. Ainsi, même dans la vie de tous les jours, en Suisse, on essaie d'éviter que quelqu'un ne se mette trop en avant, en lui mettant sinon quelques bâtons dans les roues – cette prise de position risquant de conduire au culte de la médiocrité, et d'éviter les visions de projets trop audacieux.

Umberto Veronesi a toujours su, comme on dit, «prendre son courage à deux mains», c'est-à-dire développer des visions audacieuses, par rapport auxquelles il a presque toujours eu raison, malgré le scepticisme initial de la plupart des gens. Peut-être que la Suisse pourrait apprendre un peu de l'attitude d'Umberto, en lui rendant l'admiration et l'affection dont il a toujours fait preuve envers elle.

***Franco Cavalli**

*Président du comité scientifique de
la European School of Oncology (Eso),
Bellinzona*

La Fondation Umberto Veronesi



En 2003, Umberto Veronesi a choisi de créer une fondation qui porterait son nom. La Fondation Umberto Veronesi pour le Progrès des Sciences se charge de financer la recherche scientifique d'excellence (dans les domaines de l'oncologie, de la cardiologie et des neurosciences).

«Il y a une attitude anti-scientifique qui commence à faire son chemin chez les Italiens, c'est pourquoi j'ai décidé de donner vie à une fondation», répondait le chirurgien à quiconque lui demandait pourquoi, à l'aube de ses quatre-vingts ans, il avait décidé de se lancer un nouveau défi. «Nous voulons créer une nouvelle génération consciente des valeurs de la science», ajoutait-il, lui qui avait été l'un des premiers dans notre pays à comprendre, par intuition, la nécessité d'avoir une société scientifiquement plus informée. C'est ce que la Fondation, qui a pris le relais, continue de faire à deux niveaux parallèles, mais qui finissent souvent par se recouper: l'octroi de fonds pour soutenir des projets de recherche (plus de 100, de 2003 jusqu'à aujourd'hui), ainsi que l'activité de recherche (plus de 1400 de 2003 jusqu'à aujourd'hui) et de vulgarisation scientifique. Compte tenu du fait que le nombre d'opposants à la science a augmenté, ces deux facettes sont étroitement liées. L'engagement de la Fondation pour la promotion d'une information correcte s'appuie

aussi sur la collaboration d'un Comité éthique grâce auquel ont été publiés neuf avis (randomisation des essais cliniques, utilisation des placebo, réforme du régime de sanctions pénales, testament biologique, inégalités et droit à la santé, médecine génomique et recherche clinique, virus modifiés et aspects éthiques de l'euthanasie), six décalogues des droits (de la personne malade, des enfants malades, des malades en prison, des malades en fin de vie, des patients psychiatriques et des femmes), un des devoirs (envers les animaux de compagnie) et un d'orientation éthique pour les professionnels du secteur (tous téléchargeables depuis le site de la Fondation). Depuis 2015, en outre, la Fondation publie chaque semestre la revue *The Future of Science & Ethics*, qui a pour ambition de diffuser la culture scientifique et de promouvoir le débat sur le progrès des sciences et sur l'innovation technologique, ainsi que sur l'éthique de la recherche, sur la bioéthique, sur les droits humains et sur les grandes questions socio-économiques et politiques qui accompagnent la mondialisation.

Volonté de créer des projets et concrétisation, passion et engagement constant sont les mots d'ordre qui représentent l'activité de ceux qui continuent à mettre en avant la vision et les idées de son promoteur.

Avec son fils Paolo, au repas de gala de la Fondation Umberto Veronesi, Palais Colonna, Rome, 2010.

Présidée aujourd'hui par son fils Paolo, la Fondation avance, avec la conviction que la médecine du futur devra conjuguer nécessairement les contributions extraordinaires que la recherche d'avant-garde peut offrir avec les activités de prévention et de soins axées sur la personne, en ayant pour objectif final l'élaboration de propositions pour améliorer la société dans laquelle nous vivons.

La recherche est nécessaire – l'engagement de la Fondation n'est pas seulement un engagement dans le domaine de l'oncologie, mais aussi dans celui de la santé cardiovasculaire et neurologique, avec une attention particulière à la médecine préventive et aux traitements de précision – pour trouver des réponses aux maladies qui ne sont pas encore curables. Mais la contribution de ceux qui savent diffuser les résultats des activités menées dans les laboratoires est tout aussi nécessaire. Ce passage est indispensable afin de permettre à la société de découvrir de nouvelles opportunités thérapeutiques, mais aussi de distinguer la bonne de la mauvaise science. Le sujet des «fausses nouvelles» est très actuel et fait aujourd'hui l'objet de discussions dans le monde du journalisme, de la politique, de la communication, mais aussi de la science. Umberto Veronesi, notamment en raison du travail qu'il a effectué pendant plus de soixante ans, a toujours perçu comme particulièrement grave le risque occasionné par les fausses informations pour ceux qui doivent comprendre et affronter un traitement, changer une mauvaise habitude, voire décider comment mieux protéger la santé d'un petit enfant.



Année après année, la Fondation a essayé de rapprocher la science de la société. Pour ce faire, elle a décidé de se faire seconder par des personnalités de haut vol – Prix Nobel, représentants du monde social, politique, scientifique, socio-économique, comités, organismes et institutions – qui se sont portées garantes pour diffuser un message dans lequel le progrès scientifique est l'expression d'une amélioration constante et de l'évolution des connaissances, visant à un dialogue constructif et à une communication qui n'alimente pas des attitudes préjudicieusement anti-scientifiques. Aujourd'hui, grâce à la recherche, nous sommes arrivés à guérir 60% des cancers. Dans les années soixante-dix, ce chiffre était de 40%. Et dans certains cas, les succès sont encore plus grands. Pour le carcinome du sein, par exemple, la guérison est proche de 90%. Des taux supérieurs concernent même les néoplasies de la prostate et du testicule. Il y a beaucoup à faire, en revanche, en ce qui concerne certains cancers qui nous laissent impuissants, comme les cancers du poumon, colorectal et du pancréas, pour citer les plus courants. Dans tous les cas, le diagnostic précoce fait la différence: si l'on réussit à trouver de nouveaux instruments toujours plus précis pour l'anticipation du diagnostic et à développer des traitements toujours plus ciblés, dans les vingt-ans à venir, on pourra arriver à guérir 80% des cancers.

Ceux qui ne font donc pas de recherches n'envisagent pas l'avenir. Le progrès scientifique fait partie du quotidien de chaque citoyen et chacun peut apporter sa contribution. Les nouvelles générations de chercheurs savent qu'il ne suffit pas d'être un bon élément derrière le microscope, mais qu'il est nécessaire de sortir de son laboratoire et se mesurer aux institutions et aux partenaires internationaux, de même qu'il faut dialoguer avec la société. Il faut une stratégie, une vision commune entre le monde scientifique, les citoyens, l'école, l'université, les entreprises, les moyens de communication et la politique.

L'investissement dans le domaine de la vulgarisation scientifique découle de cette conscience. En plus des activités menées grâce à l'information en ligne (magazines,

réseaux sociaux, newsletter numérique) et hors-ligne (newsletter papier), la Fondation (dont le nom est suivi d'une devise, qui est: «pour le progrès des sciences») organise des rencontres avec les enfants des écoles primaires et leurs mamans, avec les jeunes des établissements d'enseignement secondaire et avec les universitaires et les internes. La production éditoriale est également considérable, tout comme l'organisation de la conférence internationale Science for Peace, centrée sur le futur de la science.

Toutes les activités partent d'un principe: celui de vouloir éclairer l'esprit de ceux qui lisent ou écoutent, surtout à une époque où les fausses informations prennent racine avec beaucoup de facilité. Le monde change

à une vitesse sans précédent dans l'histoire de l'homme. En quelques décennies, la biomédecine a redéfini les frontières du début et de la fin de la vie, elle a acquis des capacités inédites d'intervenir sur l'environnement et sur l'être humain grâce à la génomique, aux nanosciences, aux greffes et aux cellules souches. Le progrès scientifique a donc créé (et créera) de nouvelles opportunités, mais aussi des défis inédits et de profonds dilemmes moraux qui doivent être gérés. Il faut des scientifiques qui sachent manipuler des matières nouvelles et urgentes. C'est pour cette raison que l'engagement de la Fondation Umberto Veronesi ne peut pas s'arrêter: la connaissance est la seule réponse possible à la survie de l'humanité.

CHARTRE DES PRINCIPES ET DES VALEURS

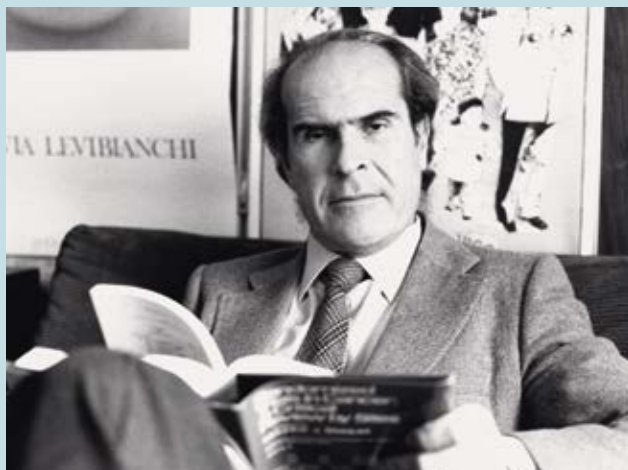
La Fondation Umberto Veronesi pour le Progrès des Sciences s'engage à développer des projets, des activités et des initiatives en fonction des objectifs et de la mission fixés dans la Charte des principes et des valeurs par le Comité éthique de la Fondation.

PRINCIPES

1. L'universalité de la science.
2. La liberté et la responsabilité dans la science.
3. L'intégrité dans la recherche scientifique.
4. La protection de la dignité humaine.
5. L'autonomie individuelle et le consentement éclairé.
6. L'équité et la justice dans les politiques publiques de santé.
7. La qualité et la sécurité dans la recherche et dans les soins.
8. La promotion de la prévention dans la gestion de la santé.
9. Le professionnalisme des chercheurs, des médecins et des professionnels de la santé.
10. Le devoir d'informer et le rôle social des comités éthiques.
11. La protection de l'habitat et de la biosphère.

MISSION ET OBJECTIFS

1. Favoriser le progrès des sciences.
2. Favoriser le développement de conditions de vie meilleures pour tous.
3. Promouvoir la paix et le dialogue entre les peuples.
4. Contribuer à créer une nouvelle génération de chercheurs.
5. Renforcer la coopération scientifique internationale et promouvoir l'innovation technologique.
6. Améliorer la communication entre la communauté scientifique et la société et propager la prise de conscience de l'importance de la science pour l'homme.



Sur un cliché
des années
soixante-dix.

Bibliographie sélective

Au cours de sa vie, Umberto Veronesi a écrit de nombreux livres, seul ou en collaboration avec des journalistes, qui constituent la meilleure façon d'approfondir sa pensée sur différents aspects de son activité scientifique et politique. Ici, sont signalés quelques-uns des titres les plus significatifs.



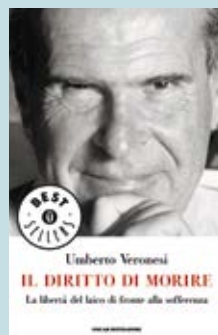
Da bambino avevo un sogno. Tra ricerca e cura la mia lotta al tumore (Enfant, j'avais un rêve. Ma lutte contre le cancer entre recherche et traitement)
édité par Luigi Bazzoli
Mondadori, 2003

Umberto Veronesi dresse un bilan des connaissances dans le domaine de la recherche et du traitement des cancers. L'auteur retrace son aventure scientifique, humaine et personnelle, qui va de l'histoire de l'Institut européen d'oncologie à la politique, de son expérience en tant que ministre de la Santé au cas Di Bella, et des progrès médicaux passés aux découvertes du début du siècle.



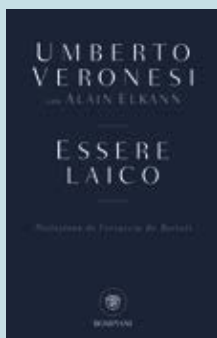
Una carezza per guarire. La nuova medicina tra scienza e coscienza (Une caresse pour guérir. La nouvelle médecine entre science et conscience)
en collaboration avec Mario Pappagallo
Sperling & Kupfer, 2005

Le respect des besoins inaliénables de l'être humain est pour Umberto Veronesi le point de départ pour la refondation de la médecine du futur. Une conviction qui se développe avec lucidité et limpidité dans les pages de ce livre qui aborde des sujets d'actualité brûlants tels que l'euthanasie, le testament biologique ou la recherche sur les embryons, bien que de nombreuses années se soient écoulées depuis sa rédaction.



Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza (Le droit de mourir. La liberté du laïque face à la souffrance)
édité par Luigi Bazzoli
Mondadori, 2005

Les progrès médicaux et scientifiques ont donné l'illusion à l'humanité d'avoir presque atteint l'immortalité, en faisant oublier que la mort est un évènement biologique. La maladie, soutient Umberto Veronesi, établit une relation tellement étroite entre médecin et patient que le médecin est en mesure d'interpréter les volontés du malade, sans oublier le refus de se soumettre à des traitements inutiles et le désir de mourir avec dignité.



Essere laico (Etre laïque)
avec Alain Elkann
Bompiani, 2007

Umberto Veronesi dialogue avec Alain Elkann sur la laïcité de l'homme de science, valeur qu'il a transmise aussi à ses enfants. Une partie du texte est consacrée aussi à l'engagement médical d'Umberto Veronesi, qui caractérise plus que toute autre chose son parcours individuel, analysé surtout du point de vue psychologique.



Dell'amore e del dolore delle donne
(De l'amour et de la douleur des femmes)
Einaudi, Frontiere, 2010

Dans ce livre, Umberto Veronesi décide de raconter son histoire et il le fait au travers des histoires des nombreuses femmes qu'il a rencontrées tout au long de sa vie et avec lesquelles il a partagé des sentiments, des amitiés et du travail. «Je me suis aperçu, en éprouvant presque une sorte d'envie, qu'il y a quelque chose chez la femme qui la tient fermement accrochée à la vie et qui ne lui fait pas perdre le contact avec ses proches.»



L'ombra e la luce. La mia lotta contro il male
(L'ombre et la lumière. Ma lutte contre le mal)
édité par Dario Cresto-Dina
Einaudi, 2008

De son expérience de la guerre à son choix de devenir médecin, de ses premières interventions chirurgicales à son rapport avec les malades. Ce sont cinquante ans de vie et de recherche scientifique renfermés dans un livre pour comprendre, combattre et vaincre le mal.



Il diritto di non soffrire: cure palliative, testamento biologico, eutanasia
(Le droit de ne pas souffrir: soins palliatifs testament biologique et euthanasie)
édité par Luigi Bazzoli
Mondadori, 2011

La labilité des frontières entre les soins de fin de vie («laisser mourir»), le suicide assisté («aider à mourir») et l'euthanasie («provoquer la mort») n'a pas permis jusqu'ici d'aborder de manière appropriée ce problème fort délicat, hérissé d'implications éthiques, juridiques, humaines et même religieuses, consistant à trouver la manière de répondre aux patients qui, atteints d'une maladie incurable et irréversible, demandent la «permission» de mourir, ou plutôt d'interrompre une vie

«torturée dont ils ne veulent plus». Umberto Veronesi traite et présente les différentes formes de «bonne mort» à travers le récit d'histoires éloquentes et poignantes de malades en phase terminale (dont certains très connus comme Terri Schiavo, Giovanni Nuvoli, Piergiorgio Welby, Eluana Englaro) auxquels l'aide qui aurait permis de leur épargner d'atroces souffrances leur a été longtemps refusée. Avec ce livre, Umberto Veronesi a largement contribué au débat sur le testament biologique, qui est devenu légal en Italie quelque temps après sa mort.



Il mestiere di uomo (Le métier d'homme)

Einaudi, 2014



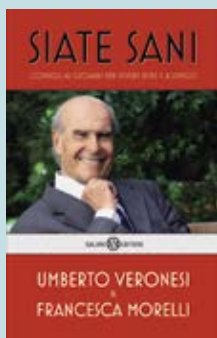
Longevità (Longévité)

avec Maria Giovanna Luini

Bollati Boringhieri, 2012

Dans ce livre, Umberto Veronesi aborde l'un des sujets les plus actuels de la société contemporaine. La longévité accrue de la population est un fait, mais comprendre ce que signifie vieillir sereinement est une autre chose, parce qu'il ne suffit pas d'ajouter des années à la vie, il faut faire en sorte que ce soient des années intéressantes. Partant de là, Umberto Veronesi nous invite à méditer sur notre mode de vie, en donnant à l'alimentation, à l'activité physique, à l'activité mentale, et surtout à la curiosité sa juste valeur. «Je pense être amoureux de la curiosité en elle-même. Je ne suis jamais comblé, mon esprit n'est jamais au repos. J'aime le fait d'être né curieux et je suis convaincu que tout le monde a reçu le même don, qui est le sentiment d'avoir une grande longévité. Plus nous avons d'années devant nous plus nous pouvons apprendre et connaître.»

Ce livre constitue le véritable testament spirituel d'Umberto Veronesi. Il recueille des réflexions et des pensées, des petites et grandes questions auxquelles il ne s'est jamais dérobé, à savoir le déclin de la foi, l'inutilité de la douleur, la liberté et le droit d'autodétermination (du testament biologique à l'euthanasie) et de procréation (la fécondation assistée, la pilule abortive RU 486 et les contraceptifs), la libéralisation des drogues, la recherche d'une justice sans vengeance (de l'engagement contre la peine de mort à la réflexion sur la prison à vie), l'amour universel, les droits des animaux, le végétarisme, la consommation durable et l'éradication de toute forme de superstition. Par ailleurs, nombreuses sont les histoires et les personnes racontées, à travers don Giovanni, le curé de campagne dont Umberto Veronesi était l'enfant de chœur le plus dévoué, ou l'homme de l'ombre qui lui écrit depuis sa prison de longues lettres philosophiques, ou Mina et Piergiorgio Welby, ou la première cigarette nationale fumée à l'adolescence, ou les animaux de la ferme de son enfance ou la maison «hantée» de Mammoli, ou encore l'expérience de la guerre ou les patientes rencontrées au cours de sa longue carrière.



SIATE SANI. Consigli ai giovani per vivere bene e a lungo (Soyez en bonne santé. Conseils donnés aux jeunes pour vivre bien et longtemps) avec Francesca Morelli Salani, 2014

Ce manuel «pratique» décrit la journée type d'un adolescent, allant du petit-déjeuner du matin au coucher le soir, en passant par l'étude, le sport et le temps libre. Umberto Veronesi, assisté de la journaliste Francesca Morelli, raconte quels sont les mécanismes qui régissent notre santé et comment nous pouvons les protéger et les renforcer grâce à un mode de vie sain et une alimentation adaptée pour pouvoir vivre bien et longtemps.



Senza Paura (Sans peur) avec Gabriella Pravettoni Mondadori, 2015

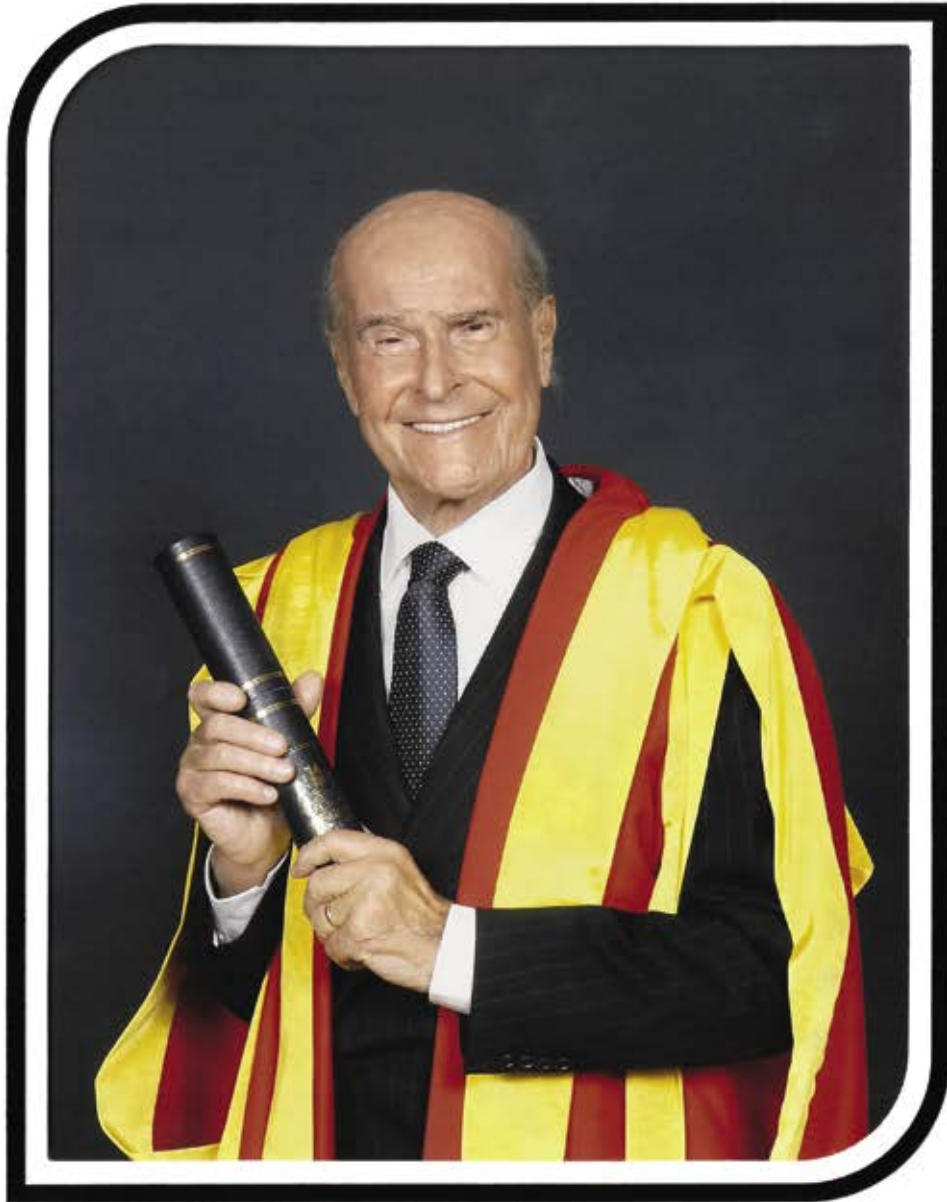
Qu'est-ce qui se déclenche en nous après un diagnostic de maladie oncologique? Quels instruments notre corps et notre esprit mettent-ils en place pour la combattre? Quelles relations s'installent avec ceux qui nous soignent et avec nos proches? Comment affronte-on les interventions chirurgicales et les traitements? Comment sera notre vie après ce long et douloureux chemin? Umberto Veronesi et Gabriella Pravettoni, qui

prennent soin de personnes malades du cancer depuis des années – chacun pour ses propres compétences spécifiques – essaient d'apporter une réponse à ces questions avec une approche novatrice: la médecine de la personne, qui dépasse le concept traditionnel de soin du corps et laisse place à la personne dans sa globalité (corps et esprit).



Il diritto di essere umani (Le droit d'être humains) Solferino, 2018

«Une société n'est pas vraiment démocratique tant qu'elle ne se tourne pas résolument vers l'envie de comprendre». C'est de ce désir dont Umberto Veronesi s'est inspiré dans son travail quotidien de médecin et dans sa vie. Il est parti de là pour essayer de comprendre un monde de plus en plus complexe et insaisissable, mais aussi capable d'offrir de grandes opportunités, à condition de savoir les évaluer de manière critique, libre et responsable. Qu'il parle de sa «médecine de la personne», des dernières frontières de la bioéthique, de l'inutilité de la douleur, du luxe de la santé, de la misère de la guerre ou du miracle de la paix, à travers les pensées recueillies dans ce livre, Umberto Veronesi fait preuve d'une empathie qui est la trace de son essence la plus profonde.



King's College London

A gauche:
Umberto Veronesi
reçoit son
quatorzième
doctorat *honoris
causa* du King's
College, Londres,
2011.

Remise des
bourses de la
Fondation Umberto
Veronesi: tous les
chercheurs posent
ensemble à la fin
de la cérémonie,
Milan, 2018.



Citations du volet financier et de la quatrième de couverture

La recherche et la sélection des citations du volet financier et de la quatrième de couverture ont été réalisées par Alessandra Dolci.

Crédits photographiques du volet financier et de la quatrième de couverture

© Giuseppe Pino, *Contrasto*: quatrième de couverture

Photos miniatures:

© Getty Images: p. 20.

© Shutterstock: p. 8, 13-14, 30, 38.

Œuvres d'art numériques:

© Anna Rierola: p. 4-5, 8, 13-14, 20, 30, 38.

Crédits photographiques du volet culturel dédié à Umberto Veronesi

© Archivio Famiglia Veronesi: p. XVII-XIX, XXI, XXXIX, XLIII.

© Giuseppe Cacace / Getty Images: p. XXXVI.

© Franco Cavalli, *Cancro. La grande sfida*, Armando Dadò editore, Locarno 2010: p. XLII.

© Yorick Delaunay: p. XX (b/n).

© Nanni Fontana: p. XIII, XXII-XXV, XLVIII, LV.

© Maria Pia Giarrè: p. IV, XXXVIII.

© Pino Grossetti: p. XXVI.

© iStock: p. XXXVII.

© Giorgio Lotti / Mondadori Portfolio / Getty Images: p. XXXIII.

© Marco Luzzani / Getty Images: p. XVI.

© Francesca Morelli: p. XL.

© Neri Oddo: p. I, XXVIII, XLVII.

© Canio Romaniello: p. II, V.

© Ti-Press / Benedetto Galli: p. XLIV.

Les autres photos ont été fournies par la Fondazione Umberto Veronesi.

Remerciements

Nous remercions les maisons d'édition pour avoir mis à notre disposition les photos des couvertures accompagnant la bibliographie sélectionnée.

Note

Les textes n'engagent pas BPS (SUISSE) et reflètent la pensée des auteurs.

BPS (SUISSE) reste à la disposition des détenteurs des droits des photos dont les propriétaires n'ont pas été identifiés ou repérés, afin de s'acquitter des obligations prévues par la réglementation en vigueur.

© 2019 Banca Popolare di Sondrio (SUISSE) SA, tous droits réservés.

Toutes les photos et les textes sont soumis aux droits d'auteur de leurs propriétaires respectifs.

CONCEPT ET REALISATION

Andrea Romano

EDITING

Alessandra Dolci

PROJET GRAPHIQUE

Petra Häfliger

Lucasdesign, Giubiasco