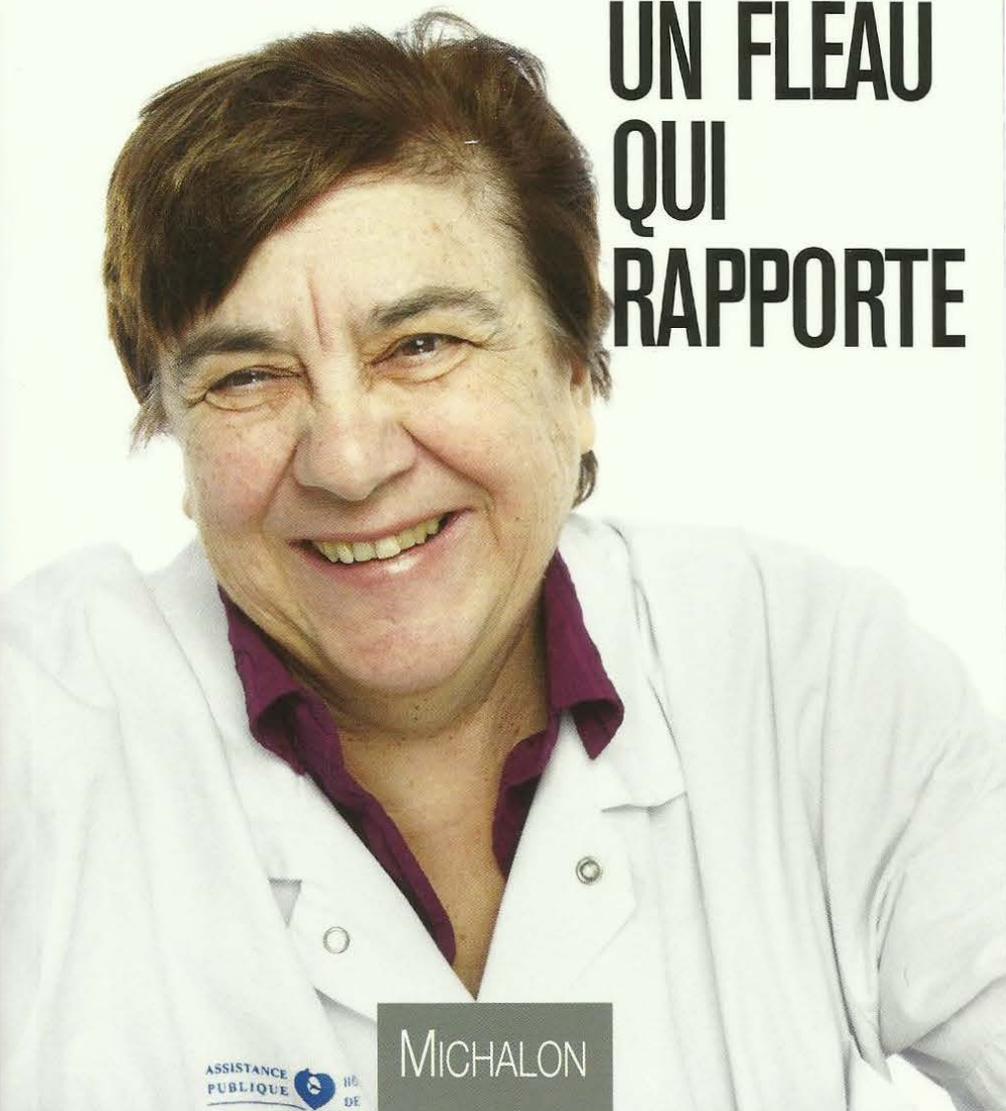


Nicole Delépine

LE CANCER

UN FLÉAU QUI RAPPORTE



ASSISTANCE
PUBLIQUE

MICHALON

LE CANCER

UN FLÉAU QUI RAPPORTE

Alors que la mortalité par cancer ne cessait de diminuer depuis plus de trente ans, le cancer a été déclaré priorité de santé publique dès 1998 et l'objet de plans successifs d'organisation extrêmement coûteux (1,97 milliard d'euros pour le plan 2009-2014). Le coût du cancer s'élève environ à 14 milliards d'euros annuels pour 350 000 nouveaux patients par an soit 8% des dépenses de santé pour 2% de la population. Les valeurs boursières pharmaceutiques sont devenues valeurs refuges.

La mise à disposition très précoce de nouvelles molécules dites innovantes pour 1 milliard d'euros annuel échappe au circuit sécurisé habituel du médicament. Vendues à prix d'or avant même les résultats des essais thérapeutiques, elles mettent en péril l'équilibre de la Sécurité sociale sans bénéfice majeur pour les patients et posent la question du bien-fondé de ces décisions autocratiques au profit de Big Pharma.

Et si le système d'organisation des soins et de la recherche en cancérologie mis en place depuis 2005 mettait à mal l'indépendance professionnelle du médecin, ruinait le colloque singulier médecin/patient, remplaçait la médecine adaptée à chacun par des recettes obligées venues d'en haut et appliquées à tous ? La liberté de soigner est essentielle. Sa perte pose non seulement le problème de la qualité des soins mais aussi celui du totalitarisme rampant qui rongé notre société.

Nicole Delépine dénonce le basculement de notre système de santé dans le capitalisme financier et le despotisme bureaucratique, et explique que la convergence d'intérêts politiques et de lobbies médico-pharmaceutiques a conduit à une OPA sur le cancer.

Dans ce livre de combat, elle appelle solennellement les citoyens à reprendre en mains leur avenir et plus particulièrement dans le domaine de la Santé en luttant avec détermination contre la perversité des conflits d'intérêt.

Fille de l'un des fondateurs de la Sécurité sociale, Nicole Delépine est responsable de l'unité d'oncologie pédiatrique de l'hôpital universitaire Raymond Poincaré à Garches (APHP). Elle a publié aux mêmes éditions Neuf petits lits au fond du couloir (2000), Ma liberté de soigner (2006), La face cachée des médicaments (2011).



19 €

Du même auteur

La face cachée des médicaments, Michalon, 2011.

Ma liberté de soigner : pour la médecine, contre la pensée unique,
Michalon, 2006.

Neuf petits lits au fond du couloir : ou le combat d'un médecin hospitalier,
Michalon, 2000.

Nicole Delépine

Le cancer, un fléau qui rapporte

Michalon Éditeur

© 2013, Michalon Éditeur
9, rue de l'école Polytechnique – 75005 Paris
www.michalon.fr
978-2-84186-684-7

*À mes enfants et petits-enfants,
Pour qu'ils restent vigilants et gardent leur Liberté
de Penser et d'Agir.*

*À tous les membres de ma famille, amis, patients, petits
et grands, associations qui soutiennent notre action pour
une médecine fidèle au serment d'Hippocrate.*

*Merci à tous, poursuivons ensemble le combat pour
une médecine libre et individualisée au sein d'une société
humaine, chaleureuse et responsable pour le présent
et l'avenir.*

Il est plus doux de se qualifier de "libéral", et de revendiquer abusivement les luttes émancipatrices liées au libéralisme philosophique des Lumières, que de se proclamer "capitaliste" et d'endosser toutes les horreurs et les collaborations aux pires totalitarismes de ce système. En jouant sur la perception des mots, les néolibéraux amalgament la tyrannie de l'argent et la liberté¹.

Vincent Cheynet
Le Choc de la décroissance

1. Cheynet Vincent, *Le Choc de la décroissance*, Paris, Seuil, 2008, p. 62.

INTRODUCTION

« Le but de la politique est de garder la population inquiète et donc en demande d'être mise en sécurité, en la menaçant d'une série ininterrompue de monstres, tous étant imaginaires. »

Henry Louis Mencken (1880-1956)

Le cancer tue chaque année en France environ 150 000 personnes. Il en fait vivre bien davantage !

Notre système de santé était réputé et l'un des meilleurs du monde dans les années 1995-2000. Les Français, globalement contents de leurs soins, aspiraient à des améliorations contingentes – relation médecin patient plus profonde, informations précises, soutien psychologique, accompagnement de la douleur et des malades à domicile, réinsertion socio-professionnelle facilitée et obtention d'assurances pour investir dans une maison, pour une nouvelle vie. Les résultats des soins proprement dits étaient satisfaisants tant sur le plan des moyens que sur celui des résultats. Les chances de guérison avaient bondi dans les dernières décennies. Les survies prolongées

devenaient peu à peu des guérisons à long terme pour plus de la moitié des patients cancéreux, les progrès se poursuivaient.

Mais la manne financière attirait les convoitises. Le PIB national avait consacré 12,1 % en 2010 aux dépenses de santé et ce pourcentage augmentait chaque année². En 2009, 78 % étaient encore pris en charge par l'assurance maladie. Seulement 9,4 %³ des dépenses de santé en France étaient alors directement à la charge des patients, les assurances maladies privées couvrant 13,8 % des dépenses totales. Le système financier ne pouvait accepter que ces sommes en jeu considérables soient exclues de leur champ de décision. La France enregistrait 175,7 milliards d'euros de consommation de soins et biens médicaux, soit une consommation par habitant de 2 724 euros (environ le double aux USA)⁴. Malgré des coups de butoir successifs depuis sa naissance, la Sécurité sociale basée sur les salaires et la solidarité nationale avait résisté depuis 1946 aux assauts des mutuelles privées et des fonds de pension. Ses fondements allaient vaciller dès l'aube du nouveau siècle. Le monde basculait dans le capitalisme financier, la médecine de papa n'allait pas survivre. Notre système de santé soignait bien les patients mais très mal la Bourse qui réclamait son butin.

La machine à détruire fut mise en marche dès la fin du siècle dernier. En juin 2012, le verdict tombait : la France n'avait plus le meilleur système de santé au monde⁵, il était juste dans la moyenne. Personne dans le monde médical ne fut surpris.

2. La part du PIB pour la santé était de 10,5 % en 2004, 11,8 % en 2009.

3. www.insee.fr

4. www.insee.fr – en 2011 : 180 millions d'euros.

5. D'après le Haut Conseil de santé publique.

Le coût du cancer le fit passer le premier à la moulinette des démolisseurs. Aujourd'hui, le coût du cancer s'élève seul à 14 milliards d'euros annuels pour 350 000 nouveaux patients et plus d'un million de malades cancéreux à 100 %. Sur plus de 65 millions d'habitants, le cancer représente 1 à 2 % des malades *versus* plus de 8 % des dépenses. D'autant plus que faire pleurer sur les pauvres cancéreux – prétendument privés de quelques mois de vie si on leur refuse les molécules toutes neuves, d'efficacité incertaine et plus chères que l'or – relève du jeu d'enfants. Les plans cancer successifs – initiés sous forme de mission cancer dès 1998 – imposèrent une nouvelle organisation de la cancérologie pour contrôler les modes de prise en charge du cancer en France et donner les traitements de leur choix. Oublié l'acharnement thérapeutique et la qualité de vie de malades auxquels la prescription de traitements éprouvés – capables de leur offrir confort et survie appréciables – nous aurait quasiment conduits auparavant à la plainte à l'Ordre. Le vice-président du Comité consultatif national d'éthique⁶ souleva le problème à partir d'un exemple concret et biaisé. Était-il éthique de dépenser 54 000 dollars pour allonger une espérance de vie de quelques mois ? Pour prolonger de douze mois la vie des 550 000 Américains qui décèdent du cancer tous les ans, le journal précisait qu'il faudrait dépenser 440 milliards de dollars supplémentaires par an. En France, au nom de l'équité, il fut décidé de libérer la prescription de ces innovations à prix de luxe. De quelle équité, par rapport à qui ? Du bonheur des laboratoires et de leurs complices. Les Français, pendant le même temps, n'auraient ni lunettes ni dentisterie

6. Suite à un article du *New York Times*.

remboursées. L'idéologie aveuglante, comme le dit l'amie de Mme la Ministre dans sa lettre ouverte⁷.

La question à se poser n'était-elle pas plutôt : pourquoi acceptons-nous sans discussion des prix aussi exorbitants pour ces nouvelles molécules, prix non discutés au prétexte d'une recherche onéreuse et de prix communs à toute l'Europe ? Si l'Europe délire, délirons ensemble (sauf les Anglais qui adoptent une autre attitude et se font diffamer !). Les banques imposent aux États des récessions qui ne pourront à terme que casser le système. Les laboratoires pharmaceutiques – dont les bénéfiques (15 à 25 % du chiffre d'affaires) sont indécents, particulièrement en temps de crise – imposent des prix scandaleux qu'aucun État responsable ne devrait accepter, sous aucun prétexte. À titre d'exemple, dix-huit semaines de traitement avec une molécule ciblée comme le cetuximab (Erbix^{*} du laboratoire Merck) coûtent en moyenne 80 000 dollars et n'améliorent la survie médiane que de 1,2 mois. Dans sa grande bonté, le groupe pharmaceutique allemand Merck ne livre plus ce médicament contre le cancer aux hôpitaux publics grecs en raison de factures impayées. « Cela n'affecte que la Grèce, où nous avons été confrontés à de nombreux problèmes. Cela ne concerne que ce produit », explique M. Zachert, directeur financier de Merck au *Börsen-Zeitung* le 3 novembre 2012. Cynique ou inconscient, il ajoute : « Les Grecs pourront toujours se procurer l'Erbix^{*} dans les pharmacies. » Avec quel argent ? L'anticancéreux Erbix^{*} est le deuxième médicament sur ordonnance de Merck le plus vendu. Il a représenté un chiffre d'affaires de 855 millions d'euros en 2011. Ne pleurez pas pour Merck : il publie un bénéfice trimestriel meilleur que prévu le 26 octobre 2012 quelques jours avant la « punition »

7. Lettre ouverte à Marisol Touraine, site Atlantico, novembre 2012.

infligée aux hôpitaux grecs. Le chiffre d'affaires s'est établi à 11,5 milliards de dollars. Merck anticipe un chiffre d'affaires 2012 au même niveau ou proche de celui de 2011 sur la base de taux de change constants. Manifestement insuffisant pour continuer à livrer les hôpitaux grecs.

Médecine ou finances ? La réforme drastique de la santé va encadrer les prescriptions médicales en cancérologie et bientôt, dans la foulée, dans les autres spécialités pour qu'aucun malade n'échappe aux nouvelles drogues aux prix astronomiques « au nom de l'équité ! », leitmotiv des dirigeants qui ne parlent que de justice quand ils nous enferment dans un carcan administratif au service de la finance.

Selon le rapport de l'Institut national du cancer (INCa) en 2010, en France, les dépenses d'anticancéreux récents⁸ s'élevaient, dans les établissements publics et Espic (hors secteur privé) à 1,04 milliard d'euros en 2009, soit 6,5 % de plus qu'en 2008. La progression des dépenses impliquées par ces molécules est, de loin, bien supérieure à celle de l'ensemble des médicaments.

Continuerez-vous à croire que la prescription d'un mois de crizotinib (Xalkori^{*}) à 13 000 euros par mois par Pfizer soit acceptable et que les pauvres laboratoires vont renoncer à la recherche si ces prix délirants ne sont pas acceptés ? Xalkori^{*} a été approuvé par la FDA pour le traitement d'un type de cancer du poumon : un potentiel mondial de ventes de 540 millions de dollars.

Avec ces drogues ciblées, les laboratoires doublent la prescription du médicament d'un test de dépistage. La FDA

8. De la « liste en sus » des nouvelles thérapies ciblées. 91 % des coûts des anticancéreux de la liste en sus se répartissent entre 10 molécules qui représentent 61 % des coûts, voir *supra*.

a approuvé l'utilisation d'un test génétique⁹ qui permet l'identification de l'anomalie ALK pour adaptation de la prescription de crizotinib. Le coût annuel du traitement par patient sera de 115 200 dollars, « un prix qui marque l'entrée du géant Pfizer dans une stratégie de niche centrée sur des maladies rares par leur incidence¹⁰ ». Le gain en survie prétendu est de 6 à 8 mois, mais on aurait pu obtenir d'aussi bons résultats avec les traitements classiques.

Le monde de la santé est celui de l'argent et les Big Pharma sont les valeurs refuges¹¹. Publicité et marketing conditionnent médecins et patients à réclamer ces drogues miracles. Le classement 2011 des dix premiers médicaments les plus vendus dans le monde en 2010 est explicite : un montant total dépassant 72,5 milliards de dollars. Les anticancéreux font bonne figure :

Avastin : 6,98 milliards de dollars. Pourtant la FDA a supprimé l'autorisation pour le cancer du sein qui avait fait sa gloire mais il poursuit néanmoins sa folle percée. Herceptin* : 5,76 milliards de dollars (cancer du sein). Mabthera / Rituxan : 6,78 milliards de dollars et Remicade : 7,3 milliards de dollars sont au coude à coude.

Le Plavix*, antiagrégant plaquettaire, dont chacun sait qu'il n'était pas plus efficace que l'aspirine, rapportait 9,3 milliards de dollars en vente mondiale à son fabricant, qui porte le deuil en 2012 car son blockbuster va être fabriqué en générique.

9. Groupe Abbott.

10. Incidence : nombre de cas de maladies apparues pendant le temps donné au sein d'une population, *Le Robert*.

11. Quelques exemples des ventes mondiales en 2010 Johnson & Johnson : 61,6 milliards de dollars ; Merck : 46 milliards de dollars ; Novartis : 50,6 milliards de dollars.

Ces quelques chiffres pourraient être multipliés à loisir et couplés aux bénéfices boursiers de Big Pharma. Ils démontrent que, comme le souhaitent les fondateurs des plans cancer qui demandent un changement de paradigme à longueur de rapports, nous avons effectivement changé de monde, subrepticement et réellement. Nous sommes passés du monde de la médecine au monde de la finance.

Viser des bénéfices de cette dimension justifiait d'y mettre les moyens. En France, le plan cancer 2003-2007 fut abondé de 680 millions d'euros, le suivant (2009-2014) de 1,97 milliard d'euros.

Analysons les résultats de cette inflation des dépenses de l'État et de la Sécurité sociale qui financent ces plans et montrons ce qui est déjà évident avec les chiffres sus cités. Les bénéfices vont aux grands groupes et non aux patients. Il est temps de le démontrer afin que le peuple informé puisse reprendre le pouvoir confisqué.

CHAPITRE I

GENÈSE DU PLAN CANCER, MYTHES ET RÉALITÉS

« À moins que nous n'incluions la liberté thérapeutique dans notre constitution, la médecine installera un jour une dictature que nous sommes incapables de concevoir pour le moment. »

Benjamin Rush,
médecin de Georges Washington et signataire
de la déclaration d'indépendance de 1776.

Le cancer est une affaire plus que millénaire. Il existe des ostéosarcomes sur des momies égyptiennes, de très belles descriptions de cancer par Hippocrate et ses héritiers. On peut se demander, en l'absence de crise manifeste dans le domaine, pourquoi ce sujet va devenir un centre d'intérêt majeur des politiques dans les années 90.

Les centres anticancéreux spécifiques ont été construits en France dès 1921 et, depuis les années 1960, le taux de guérison des patients atteints de cancer n'a cessé de progresser. Alors d'où émerge le grand scénario catastrophe de la fin

des années 1990 et la mise en place de plans cancer successifs de plus en plus onéreux ?

L'épidémie supposée n'est probablement pas la cause de cette campagne orchestrée contre le cancer. Son existence alléguée permit pourtant en période de rigueur une gabegie financière acceptée par l'opinion publique.

La mise en condition du public repose sur l'incidence éventuellement croissante du cancer en France. Mais en même temps le taux de mortalité diminuait selon les chiffres officiels¹². Il n'y avait donc pas de drame sanitaire, pas de risque majeur lié au cancer.

Pour quelles raisons le cancer est-il devenu une des grandes priorités nationales ? Une empathie soudaine ou presque pour les pauvres cancéreux, une inquiétude des politiques après le scandale du sang contaminé, de la vache folle et de l'hormone de croissance de la décennie 1980-1990, la peur des gouvernants après « l'épidémie politique du SIDA »¹³, l'éveil populaire des patients vis-à-vis des autres maladies chroniques ?

Le rôle des associations de patients atteints de cancer est à prendre en compte. Elles considéraient les malades cancéreux comme moins bien traités par les tutelles de la santé que les sidéens. Tous facteurs confondus, une grande opportunité pour les marchés de l'industrie pharmaceutique de gagner le jackpot tout en cajolant la population se fit jour.

Mais dans cette hypothèse, il fallait mettre de l'ordre et de l'autorité pour qu'aucun malade et aucun médecin n'échappe

12. Cf. *supra*. Le détail des courbes de survie dans les trente dernières années précédant les différents plans cancer dont le premier fut le plan Gillot-Kouchner présenté en 2000.

13. Pinell Patrice, *Une épidémie politique : la lutte contre le Sida en France (1981-1996)*, Paris, PUF, 2002, 387 pages.

à la machine à essais thérapeutiques et aux drogues miracles, fer de lance du système marchand. Enrobée d'une main de maître, avec des objectifs affichés sympathiques, ce qui fut dit fut fait. Les plans cancer successifs ont mis au point un système monopolistique performant.

Néanmoins, si les évaluations se succèdent, se multiplient, s'additionnent, l'augmentation du taux de guérison des malades n'apparaît pas comme le but prioritaire. Pourquoi ce grand absent des nombreux rapports sur les plans cancer successifs ?

Notre naïveté n'ira pas jusqu'à accepter l'explication fournie : « Recul insuffisant... ». De fait, le premier plan cancer vit le jour il y a plus de douze ans, les sommes consenties fabuleuses et rien, rien sur les résultats en termes de survie des patients. Un objectif de diminution de 20 % de la mortalité dans les cinq ans avait été mis en exergue en 2003 par le président Chirac lors du lancement du plan 2003-2007. Il fut vite « oublié » et effacé des mémoires après avoir appâté le chaland.

LA PREMIÈRE ÉMERGENCE DU CANCER DANS LES POLITIQUES NATIONALES

La première « Commission nationale du cancer » vit le jour après la première guerre mondiale en 1920. Elle développa le concept d'un fléau à la fois tragique et prometteur. Devant le pays saigné à blanc, « le malade potentiellement curable a une valeur sociale relative quelquefois considérable » dans une période de dépopulation (deux millions d'hommes perdus dans la génération active), « le cancéreux, dans la période où il est guérissable, n'est pas un déchet social. Socialement parlant, la lutte contre le cancer peut payer¹⁴. »

14. Bergonié Jean, 1923, devant la commission : « Comment doivent être organisés les centres de lutte contre le cancer. »

En même temps, l'association dite « Ligue nationale contre le cancer » est fondée en 1918 et reconnue d'utilité publique par décret du président de la République le 22 novembre 1920. « La lutte contre le cancer est à la fois chose sociale et politique. Elle est aussi chose coûteuse. » (Robert le Bret devant la ligue 4 avril 1922).

Les bourgeois enrôlés pendant la guerre de 14 sur les champs de bataille se reconvertirent pour glaner de l'argent auprès de leurs riches amis en faveur de la ligue (dîners, spectacles, manifestations, fabrication de tracts, etc.). Un certain nombre passèrent du temps auprès des malades mourants recueillis dans des institutions charitables, à faire des pansements horribles et malodorants, à aider ces patients atteints de maladie cruelle « intense source de terreur, maladie taboue, dont le nom est soigneusement tu, ce qui est, à l'instar du crabe qui figure dans son blason, un fléau mythique »¹⁵.

Les troupes de la ligue étaient des dames aisées qui ne pouvaient pas rivaliser avec les médecins sur le plan scientifique. Elles prirent la tête de la « propagande » contre le cancer selon le terme utilisé à l'époque sur un credo qu'elles pensaient évident, celui du dépistage précoce. Ce fut le leitmotiv des campagnes de la ligue de sa création à nos jours. Les affiches de la ligue étaient guerrières, on sortait de la Grande Guerre « pour lutter contre le cancer, envoyez des armes à la ligue ». Cet argent devait servir leur mot d'ordre : « Le cancer est d'abord une maladie localisée, c'est à ce moment-là qu'on peut le guérir. Ensuite il devient généralisé, on n'y peut plus rien et on devient déchet humain. »

À cette époque, les seules guérisons étaient chirurgicales et bientôt radio thérapeutiques donc locales. On était loin d'imaginer les métastases en place dans l'organisme dès le

15. Pinell Patrice. *Ibid.*

développement des cellules cancéreuses et encore moins l'existence de cellules souches circulantes des cancers... Personne n'imaginait nécessaire de démontrer l'intérêt du dépistage précoce. Sur le plan pragmatique, la chirurgie guérissait un certain nombre de patients.

La période d'avant-guerre avait vu l'audace des chirurgiens se développer et la découverte des propriétés thérapeutiques du radon et des rayons X. Pendant la grande guerre, les chirurgiens avaient fait des prouesses sur les champs de bataille et s'étaient organisés en équipes.

L'après-guerre, dans une Europe saignée, conduisit l'État à prendre des mesures exceptionnelles pour lutter contre les fléaux sociaux confiant en grande partie le traitement du cancer et son organisation aux chirurgiens aguerris.

« Pour la première fois, des formations sociales érigent en fléau une maladie qui échappe aux moyens classiques de l'hygiène sociale. »¹⁶ La perception du cancer dans la population se modifiait pour se différencier des autres fléaux qui semblaient être progressivement mieux contrôlés tant par les premiers traitements que par les mesures d'hygiène générale¹⁷. En effet, le cancer paraissait indifférent à ces mesures.

Cette image symbolique du cancer indépendant des conditions environnementales renvoie cruellement à la multiplication des cancers induits par la chimie, l'amiante, les pesticides, les goudrons, la dioxine, les expositions toxiques des guerres, etc. pendant les mêmes périodes ! Cette évidence semblait à tous

16. Pinell Patrice, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Éditions Métailié, 1992, p. 11.

17. Ravier Marie, 2007, Institut d'études politiques de Lyon, Master Sciences des Sociétés et de leur Environnement. « La construction d'un problème public : la lutte contre le cancer en France (1945-2000) ».

relever du bon sens et pourtant elle était fausse, nous savons que le problème n'est plus de se demander si l'environnement est source de cancers mais de quel pourcentage il est responsable. Et les chiffres montent toujours.

Cette erreur du « bon sens » devrait nous amener à réfléchir sur les nombreuses situations en médecine où certains, plus ou moins honnêtement, font appel à notre bon sens pour nous démontrer le bien fondé d'une décision médico-politique. Les vaccinations obligatoires ou fortes injonctions du ministre de la Santé non médecin, les dépistages précoces de divers cancers subventionnés par les conseils généraux, les mairies, des associations variées, des artistes de télévision etc. relèvent de l'incitation basée sur un prétendu bon sens. Sont-ils dans le vrai ou se trompent-ils comme les habitants de notre France dans les années 30 qui n'attribuaient aucun rôle à l'environnement dans la genèse du cancer ? Attention à l'argument de bon sens parfois utilisé consciemment pour des manipulations de grande échelle. La campagne de dépistage du cancer du sein – Octobre Rose – en est un exemple actuel sur lequel nous reviendrons. En tout cas, le sondage à cette occasion sur Internet auprès de la population pour savoir si la mammographie systématique doit commencer à 40, 45 ou 50 ans relève de la pure escroquerie intellectuelle fondée sur la peur des femmes.

LA NAISSANCE DES CENTRES ANTICANCÉREUX

La croissance du nombre de cancers dans l'entre-deux-guerres ou leur reconnaissance favorise la sensibilisation à ce nouveau fléau, la volonté de « cacher » les patients peut-être aussi. La création des premiers centres anticancéreux dans les années 20 marque un tournant majeur dans la lutte contre le cancer. Son organisation sépara les cancéreux des autres malades, tant

géographiquement qu'intellectuellement. Jusqu'à l'après seconde guerre mondiale, les cancéreux comme les médecins et infirmiers eurent le privilège de vivre « entre eux », dans ce qui fut trop souvent considéré comme des mouirois (à juste raison). On avait connu les léproseries, les sanatoriums pour la tuberculose, nous voilà avec les célèbres CAC (Centre anticancéreux).

Sous l'influence de Claudius Regaud, les centres anticancéreux se créent à partir de 1921 sur le modèle de la chirurgie de guerre vécue par les médecins de l'époque, c'est-à-dire avec le concept « d'équipes thérapeutiques ».¹⁸

Les CAC furent organisés de façon collégiale, l'ensemble des médecins dépendant essentiellement du directeur de centre, médecin, contrairement à tous les autres hôpitaux. L'autorité du directeur médecin reposait sur son charisme. Cette caractéristique perdura au fil des décennies expliquant probablement d'une certaine façon la genèse du premier plan cancer conçu par trois chefs de file de la cancérologie publique privée et semi privée.

Pour comprendre l'évolution des choses dans le xx^e siècle, il faut comprendre que les CAC avant 1945 étaient tenus par les chirurgiens et les radiothérapeutes.

« Toutes les compétences devront être réunies pour tirer de leur collaboration une direction du traitement de chaque malade qui sera la plus efficace, dans l'état actuel de nos connaissances. »¹⁹

18. Regaud Claudius cité par A. Lacassagne, « L'œuvre de Regaud cancérologue », *LCC (Bulletin de la Ligue nationale contre le cancer)*, 1941, 69-70, pp. 106-107.

19. « Commission du cancer », *Journal officiel* du 9 juin 1922, reproduit dans *LCC*, 1923, 2, p. 106, cité dans Patrice Pinell.

Les cancérologues, c'est-à-dire les chimiothérapeutes, n'existaient tout simplement pas en l'absence de médicament pour soigner le cancer. Ils prirent leur revanche après les années 2000 en s'imposant face aux radiothérapeutes et chirurgiens malgré les affirmations du plan cancer. Ces derniers furent de fait le plus souvent ramenés à la fonction de prestataire de service. Mais ceci est une autre histoire, un autre chapitre, un autre siècle où les pouvoirs s'inversent.

Les CAC ont un recrutement captif régional puisque les traitements de l'époque reposent surtout sur la radiothérapie et la chirurgie lourde. Les autres structures, hôpital, dispensaire, leur adressent les patients atteints de cancer aussi rapidement que possible. Étant donné les investissements financiers lourds nécessaires au fonctionnement de ces centres, il n'y a pas de concurrence jusqu'au début des années 70 avec les autres établissements de santé.

Vu le fort taux de décès des patients dans des conditions souvent dramatiques de douleur, de délabrement physique et moral et d'abandon, les cancéreux sont laissés dans leurs ghettos sans regret... Ils sont cruellement classés « déchets sociaux ou potentiellement curables » dans tous les textes qui légifèrent sur leur prise en charge. Mais les plus atteints sont rapidement expédiés sur d'autres structures charitables, voire à leur domicile ou dans la rue pour y mourir.

Le père fondateur, Claudius Regaud, avait souhaité limiter le nombre de centres et avait insisté pour refuser la reconnaissance (et les moyens financiers) à d'autres centres anticancéreux au-delà des vingt qui existaient. Il craignait que la multiplication des centres n'aboutisse à une insuffisance de moyens dans certains centres étant donné le coût prohibitif des appareils de radiothérapie. Il voulait pouvoir mener des activités de recherche pour faire reconnaître la radiothérapie

comme spécialité et surtout jouer à jeu égal avec les chirurgiens, « la multiplication des centres tend à renforcer le poids des chirurgiens (de province) peu au fait des avancées techniques de la clinique des radiations ».

Depuis leur création, les CAC travaillent sous la direction d'un médecin qui dirige d'une poigne de fer des médecins censés travailler ensemble sur une pathologie vue « transversalement », c'est-à-dire indépendamment de la localisation du cancer.

D'autres possibilités thérapeutiques vraies apparurent, les chimiothérapies voyaient le jour dans les années 40, retombées positives d'une tragique guerre (gaz moutarde) ou l'amélioration des techniques d'irradiation mieux ciblée. Le cancer va commencer à intéresser les autres catégories de médecins, et d'hôpitaux, au-delà de la Seconde Guerre mondiale.

C'est suite à un rapport de 1942 élaboré par Pierre Denoix, assistant chirurgien à l'Institut du cancer de Villejuif que se construit l'idée d'assurer une homogénéisation du fonctionnement des centres anticancéreux. L'Ordonnance du 1^{er} octobre 1945 vient concrétiser cette volonté.

Les centres acquièrent une indépendance. La présence systématique d'au moins trois appareils de radiothérapie est une spécificité inscrite dans l'article 5 de l'Ordonnance de 1945.

La diversité des missions, établies dès 1945, préfigurent celles des centres hospitaliers universitaires (CHU) créés en 1958 par la réforme Debré.

À la sortie de la guerre, la France était couverte d'hôpitaux que seuls les plus pauvres fréquentaient pour leurs soins et leurs derniers jours. Les plus aisés se faisaient soigner par les médecins libéraux. Près de quatorze ministères et administrations s'occupaient de la santé et de l'hygiène. La réforme Debré conçue par le Pr Robert Debré père et imposée par son fils, Michel Debré, Premier ministre au début de la cinquième République

sous le général de Gaulle, se concrétisa par l'Ordonnance du 30 décembre 1958. La création de CHU fut associée à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale. Elle instaura la fusion de la clinique au sein de CHU en créant un corps de professeurs hospitaliers et universitaires plein temps, chargés d'assurer, au moins en théorie, la triple fonction de soins, d'enseignement et de recherche²⁰.

La réforme fut difficile à appliquer à son début car les patrons réputés, médecins libéraux qui venaient bénévolement à l'hôpital le matin et traitaient l'après-midi leur clientèle chic qu'ils durent abandonner à contre-cœur, d'où l'instauration toujours contestée du privé à l'hôpital public.

En 1961, les centres anticancéreux sont reconnus comme des établissements privés²¹. Ce statut spécifique génère des conséquences de nature budgétaire et tutélaire. En participant au service public hospitalier, les centres sont directement sous la tutelle des représentants de l'État qui leur allouent leur budget. Bien que chargée de l'enseignement, la cancérologie « carcinologie » ne voit son premier agrégé qu'en 1958.

En 1964, la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNLCC) voit le jour. Le principal objectif est d'élaborer une convention collective nationale pour le personnel non médical de tous les centres. Elle est un organe représentatif susceptible d'intervenir auprès des autorités de tutelle au nom des structures spécialisées dans la prise en charge du cancer. Elle gagne progressivement en autorité jusqu'à dominer le champ de la cancérologie dans les années 1980.

20. Et actuellement la gestion administrative et financière quand ils ne sont pas députés en plus. Sont-ils des surhommes ?

21. Par arrêté ministériel en 1977 et 1978, 19 des 20 centres sont admis à y participer. Le centre de Lille s'y joint quelques années plus tard.

Mais les services CHU s'organisèrent autour des pathologies d'organes – poumon, foie, cœur, rein, cerveau, etc. – contrairement à la pratique dite transversale des cancérologues des centres. Cela aboutit, au fil des décennies, à une guerre des praticiens d'organes travaillant essentiellement dans les CHU, désireux de traiter les cancers dépendant de leurs spécialités et les cancérologues des centres soucieux de leur hégémonie sur l'ensemble de la pathologie cancéreuse. Les CHU tentèrent d'attirer de plus en plus les patients cancéreux les détournant des centres anticancéreux. Ainsi, pendant les trente glorieuses, la suprématie des centres dans le domaine du cancer s'effritait. La rentabilité s'étiolait et leur viabilité était menacée.

Cette guerre sourde et violente aboutit à l'élaboration du plan cancer à la fin du siècle qui rétablit pour un certain temps au moins le pouvoir des cancérologues sur les spécialistes d'organes des CHU, qu'ils soient médecins ou chirurgiens, les confinant en ce début de XXI^e siècle au rang de prestataires de service. Le pouvoir réel fut essentiellement celui des centres affiliant les services de cancérologie des CHU au début des années 90.

De nombreux chantiers s'accumulaient devant la porte des CAC : gros risques de fermeture de nombreux centres anticancéreux en déclin, suite au rapport IGAS 1993 et aux problèmes financiers majeurs des plus célèbres. La concurrence effrénée des CHU face au cancer devenait lourde, ceux-ci n'acceptant plus l'ukase des CAC. Ils désiraient qu'on leur envoie tous les patients atteints de cancer une fois le diagnostic posé. Le constat d'un certain assouplissement scientifique des CAC n'arrangeait rien : ils laissaient passer les révolutions en cours comme la chirurgie conservatrice du sein prônée à Mondor dix ans avant les CAC ou la chirurgie conservatrice des membres.

L'ÉTAT DES LIEUX EN 1993

Le rapport de l'IGAS sur l'état des CAC en 1993 n'est pas publié. L'heure d'Internet n'a pas encore sonné. Seulement quelques éléments sont rendus publics en mars 1995 par Mme Simone Weil, ministre des Affaires sociales, et il est clair que la survie même des centres est mise en cause. Leur mode d'organisation, les avantages sociaux majeurs exorbitants par rapport à la profession, la productivité, tout porte à contestation.

« Les centres anticancéreux créés par l'État en 1945 sont aujourd'hui à bout de souffle pour la plupart », note l'IGAS. « Ils n'assument pas de façon intégrale la totalité de leurs missions... Il manque à l'évidence un organe coordinateur en matière de lutte contre le cancer. L'option ouverte à ces centres est donc soit de s'acquitter mieux que les autres acteurs de tout ou partie de leur rôle, soit de cesser leur activité. »²²

Lorsque les résultats sont présentés à la presse de façon très parcellaire, il est tout de même précisé que, depuis son achèvement en octobre 1994, rien n'a véritablement été fait. Le ministère de la Santé a créé un Conseil national d'orientation stratégique « pour aider le gouvernement » à élaborer une politique coordonnée, d'autant que la réforme de la formation continue vient d'amener sur le tapis une « manne financière et chacun voudra avoir sa part de gâteau ».

LA RÉVOLUTION DES ANNÉES 90

Les États généraux du cancer s'étaient tenus à Paris en 1998 avec plus de 800 personnes dont votre serviteur, beaucoup de malades, familles et associations de patients.

22. Rapport IGAS 1993 sur les Centres de lutte contre le cancer.

Le bon Dr Kouchner alors ministre de la Santé avait fait une apparition en fin d'après-midi et fit un tabac en parlant de « démocratie sanitaire ». En sous-marin, les futurs plans cancer étaient élaborés par trois grands patrons se trouvant avoir les rênes du pouvoir médical en cancérologie, respectivement à la tête de la Fédération des centres anticancéreux privés à but non lucratif (FNCLCC), de la collégiale des oncologues de l'assistante publique-hôpitaux de Paris et de la fédération des centres privés, trois hommes qui connaissaient la cancérologie, avaient des idées et beaucoup d'énergie et de pouvoir... mais trois hommes seulement.

On était loin de la démocratie sanitaire : on laissa aux associations le loisir de parler beaucoup, beaucoup, de douleurs, de soins palliatifs, de support yoga, kinésithérapie, sophrologie, hypnose, etc., un peu d'assurances pour acheter sa maison en cas de guérison, tous sujets « para médicaux » légitimes mais ne préjugeant pas de ce que deviendraient les « soins ».

Les traitements ne relèvent que de Dieu ou de ses représentants sur terre, les « visionnaires », les grands docteurs, qui refirent le monde de la cancérologie d'abord à l'Européen, une grande brasserie près de la gare de Lyon, où ils pouvaient facilement se retrouver en venant de province puis dans un café des Champs Élysées, nommé le Cercle, qui devint bien vite le nom de leur club des réformateurs.

Tout cela est bien loin d'une démocratie, même sanitaire, celle qu'on faisait miroiter aux Français dans le même temps.

Dans les années 90, il existait au ministère une « commission nationale du cancer » où l'on parlait un peu mais il ne se passait rien. Heureusement (pour eux) nos visionnaires étaient entrés dans cette instance somnolente et, le jour venu, ils purent y faire avaliser leurs projets.

Historiquement, dans l'espace public, les médecins forment le groupe le plus écouté sur toutes les questions se rattachant à la dimension sanitaire²³.

En effet, lorsque nous avons interpellé des parlementaires au sujet du quasi-monopole des CAC sur le traitement des tumeurs solides de l'enfant, ils nous répondirent à droite comme à gauche que la médecine était uniquement l'apanage au Parlement des députés médecins ! Comment pouvait-il en être ainsi ? Nos députés avaient l'air de le regretter mais la situation paraissait dans l'impasse.

Décidément, les députés médecins ont beaucoup de spécificités : c'est une des rares professions compatibles avec le statut de député, du moins les professeurs d'université. Les sénateurs nous ont en général paru moins bloqués par les médecins ! Si seuls les enseignants ont un avis sur l'école et ainsi de suite, comment s'exprime la démocratie lorsque les lobbies de chaque profession verrouillent le système ! Espérons que la loi sur l'interdiction du cumul des mandats soit enfin votée ou au moins celle sur le non cumul des rémunérations, ce qui en calmerait certains.

La genèse du plan cancer, qui aurait dû être l'émanation de la nation et de ses élus, ne fut que la réalisation d'un rêve impérialiste de trois cancérologues de pouvoir qui s'emparèrent de cette opportunité politique.

Aussi, il est logique que les jeunes directeurs médecins des CAC se soient unis pour réformer la cancérologie et aient fort intelligemment rallié à eux le patron de la cancérologie universitaire parisienne radiothérapeute (et non soumis aux

23. Hassenteufel Patrick, *Les médecins face à l'État. Une comparaison européenne*, Paris, Presses de la Fondation nationale des Sciences politiques, 1997, pp. 22-23.

mêmes diktats que les spécialistes d'organe – le meilleur allié possible en CHU !) et celui de l'hospitalisation privée pour se trouver des intérêts communs.

Le Cercle, comme club pensant, prit le relais avec les mêmes hommes de la Commission nationale du cancer dépoussiérée par leur ami Kouchner, trop heureux de saisir une opportunité politique de gagner du terrain. Mais le président Chirac était sur les rangs aussi et, fin limier, il accepta d'aller au séminaire de Deauville en 1997 sur l'avenir du cancer et utilisa celui-ci comme arme politique dans les années qui allaient suivre. Patients vite oubliés ?

« Le Cercle est un forum scientifique de professionnels qui, par leur expertise garante de scientificité, produisent un savoir dont l'impact est reconnu, notamment par le champ politique. Cet impact est celui d'une réflexion dont le caractère innovant portait les germes du plan cancer de 2000 ». L'un des fondateurs et organisateurs du séminaire de Deauville affirme : « Quand je le [le compte-rendu du séminaire] relis, je me dis qu'on avait tout inventé. Oui, on avait inventé le plan cancer. »²⁴ « Et là ils ont commencé à imaginer à la fois la réforme des centres et l'innovation scientifique. Ils ont accouché du plan cancer aussi : ils ont préparé et conçu le plan cancer. »²⁵

« Lorsque le plan d'action a été présenté, il reprenait en grande partie tout ce qui était possible à ce moment-là sur le plan financier ou technique à partir de ce que les professionnels proposaient. »²⁶

24. Master M. Ravier, entretien avec le représentant des cancérologues de l'APHP, radiothérapeute.

25. Entretien avec la Déléguée générale du CLARA par Marie Ravier.

26. Entretien avec un Conseiller du cabinet de Bernard Kouchner (1998-2002) par Marie Ravier.

On devrait ajouter « quelques » professionnels parce que ceux qui n'auraient pas été d'accord ont été d'emblée éliminés, y compris du groupe de réflexion « Le Cercle ». Le Pr Khayat reproduisait probablement les antagonismes entre son patron mort très jeune, le Pr Jacquillat, et les CAC parisiens. Il ne fut pas convié. Il représentait la cancérologie de l'APHP et les centres anticancéreux n'avaient aucune intention de la laisser se développer sérieusement en leur sein. Sa proximité avec Jacques Chirac lui permettra d'obtenir la direction de l'Institut national du cancer, farce du destin. Néanmoins, il n'y restera pas longtemps, accumulant trop d'inimitiés ! Il fut largement accusé de tous les maux pendant sa présidence de l'INCa mais la Cour des comptes lui rendit justice.

Les promoteurs du Cercle – le Président de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer, le représentant des cancérologues de l'APHP (radiothérapeute) et celui de la cancérologie privée – parlent chacun pour une institution (la représentent-ils vraiment ?). Ils se sont autoproclamés experts et semblent légitimes pour les politiques, du moins ceux qui ne tardent pas à voir une opportunité politique de choix et probablement économique car les lobbies de l'industrie pharmaceutique n'étaient sûrement pas très loin.

Comment ces jeunes directeurs ou chefs de file s'y prennent-ils pour investir les arcanes du pouvoir ? Haro sur la commission du cancer que Kouchner dépoussière et dépose à leurs pieds : le président de la fédération des centres, nommé vice-président de la Commission du cancer du ministère, prend le pouvoir comme il l'explique sans pudeur :

« À partir de là... ça doit être un moment comme 1998, Kouchner a créé la Commission nationale du cancer, ou plus exactement a recréé la Commission nationale du cancer qui existait bien avant. Et à ce moment-là, j'étais clairement le

leader de l'affaire, mais comme j'étais très marqué CRLCC²⁷ et qu'il n'a pas voulu attaquer de front les CHU dans l'affaire, je n'ai pas été nommé Président de la Commission nationale du cancer mais Vice-président, et le président était un brave professeur [...] qui m'a laissé faire le boulot, le vrai »²⁸. « Le plan cancer est la production conjuguée du Cercle et de la Commission nationale. Les deux étaient alimentés avec les mêmes réflexions. Le plan Gillot-Kouchner en fut la synthèse »²⁹.

Ensuite, ils prennent l'affaire en main – tel Gengis Khan du cancer avec ses troupes –, ils établissent un plan de conquêtes digne des plus grands politiques avec une visée impérialiste et sans état d'âme, prêts à détruire tous ceux qui pourraient freiner leur ascension ou interdire leur hégémonie. Ils vont mettre une grande décennie à bloquer tous ceux susceptibles de ne pas penser comme eux et finalement les empêchent de travailler via leurs bras armés, l'inquisition moderne, les ARS et multiples agences de contrôle évaluations etc. : si vous n'êtes pas dans le réseau, vous n'avez pas l'agrément donc soit vous appliquez les décisions thérapeutiques prises par un petit groupe, soit vous disparaîsez.

Leurs propres mots : « Force de frappe, mentalité commando, un petit peu agressif, impérialiste. »³⁰

27. Centres régionaux de lutte contre le cancer.

28. Master Marie Ravier cf. *supra*.

29. « "Entrepreneur politique", il devient, par son statut de Vice-président de la Commission nationale du cancer, un interlocuteur privilégié du ministère de la Santé et parvient incontestablement, via cette structure institutionnalisée, à orienter le débat sur la lutte contre le cancer en fonction des impératifs que le Cercle a su promouvoir » (Ravier).

30. Master Ravier.

À un moment donné, se sont trouvées en position de leaders de la cancérologie publique, de la cancérologie CRLCC et du privé, trois personnes qui s'appréciaient et qui avaient envie de travailler ensemble, en entraînant les autres « contraints ou forcés, ou contraints et forcés ». À partir de là, « on a fabriqué tout le contenu du plan cancer qui n'est que la compilation de ce qui a été fait. »³¹

Pourtant, bien d'autres voies s'ouvraient, comme par exemple laisser les chercheurs libres de leurs idées, seule voie de la création. On allait mettre en place un système autoritaire impérialiste terriblement stérilisateur au nom de l'« égalité » des soins, des bonnes pratiques, de la qualité, de la sécurité, et tous arguments fallacieux capables d'endormir le bon peuple. Peuple qui ne demandait rien et était très satisfait de son système de santé en général.

Au cours de ces fameux états généraux fondateurs de 1998, les patients, sur le modèle de ceux du SIDA, souhaitaient des améliorations essentiellement relationnelles et sociales. Les soins et leurs valeurs, les médecins en tant que techniciens ne furent pas mis en cause. Les malades souhaitaient plus de chaleur, de contact pour compenser cette technicité déjà galopante.

Le 4 février 2000, au Sommet mondial pour le nouveau millénaire, le président de la République signa la « Charte de Paris contre le cancer » qui reconnaissait la lutte contre ce fléau comme une priorité internationale. Dans le même temps, et en période de cohabitation politique, un « Programme national de lutte contre le cancer » associant prévention, dépistage, qualité des soins et droit des malades, fut lancé pour une durée de cinq ans. Lutte contre le cancer, argument politique qu'on s'arrache.

31. Entretien avec le professeur Philip *in* M. Ravier.

Le 24 mars 2003, le président Chirac mit en place le plan de mobilisation nationale contre le cancer et, le 7 mai 2003, fut créée la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, qui préfigurait l'Institut national, mesure phare du plan 2003-07... L'INCa³² est censé coordonner les actions de lutte contre le cancer. Ses missions sont « l'observation et l'évaluation de la lutte ; la définition des bonnes pratiques et des conditions nécessaires à la qualité de la prise en charge des malades ; l'information du public et des professionnels ; la réalisation de toute expertise sur les questions relatives à la cancérologie ; la participation à la formation des professionnels ; la mise en œuvre et le financement d'actions de recherche et de développement en cancérologie ; le développement d'actions communes entre opérateurs publics et privés ; la mise en marche des Cancéropôles ».

Il est évident que l'éventail de ses larges missions couvre l'ensemble de la problématique du cancer qui va désormais dépendre du bon vouloir d'une équipe nommée à la tête d'une structure public-privé loin de l'indépendance décisionnelle des ministères, type agence.

Ainsi naquit le plan cancer³³ d'une nécessité de survie des centres anticancéreux en faillite économique et scientifique

32. Créé par l'article 33 de la loi du 9 août 2004 le GIR, « Institut national du cancer ».

33. « Le plan cancer » est issu d'une réflexion conduite par des professionnels dans le cadre du CERCLE et initiée il y a trois ans à Deauville. À cette occasion, les participants ont pu conclure qu'aucun objectif n'avait été défini en matière de lutte contre le cancer. Dans ce contexte, le discours de Mme Dominique Gillot prononcé le 1^{er} février 2000 a permis de répondre à cette attente en fixant des objectifs cohérents. Tous les mots clés ont été évoqués : prévention, dépistage, soins, innovations, recherche, psycho-oncologie, soins palliatifs, douleurs, réinsertion

et d'une volonté politique de capter un sujet de propagande populaire. Sa structuration normative et totalitaire correspond à la dérive de notre société prisonnière d'un système technicien vers une dépersonnalisation et une déshumanisation censée faire la place à l'économie de marché triomphante à travers ses outils, ses évaluations, ses audits etc. Mais nous ne devons pas oublier que « l'homme réduit à des chiffres et des aiguillages conduit à la mort dans des wagons de bestiaux »³⁴.

CHAPITRE II

« LE PROFIL DU TUEUR »

*« La seule chose dont nous devons avoir peur,
c'est de la peur elle-même »,*

Franklin Roosevelt,
discours d'investiture, 1933

Le tueur a de plus en plus de difficultés à tuer, alors il rôde. Aujourd'hui, en France, 52 % des patients souffrant d'un cancer survivent au-delà de cinq ans à leur maladie, ils étaient 20 % en 1920, 39 % en 1960, 43 % en 1970. Le taux de guérison peut dépasser plus de 90 % pour les tumeurs du testicule ou de la thyroïde.

Tout va bien, et on crie au feu ! Pourquoi ? Pourtant le nouveau problème est le « cancer survivor boom »¹.

1. Le numéro d'octobre 2011 de la revue *Cancer, Epidemiology Biomarkers Prevention CEBP Focus* est consacré à ce sujet : « cancer survivorship research » 20 : 1994-2104, 2011 soit l'étude de la population, plus particulièrement en nombre de survivants du cancer évoquant les problèmes posés brutalement par le « babyboom » après la fin de la guerre de 1945 avec une grande population d'enfants arrivant sur le « marché ».

sociale, soins terminaux et respect de la personne ». Thierry Philip, Audition au Sénat, 2001, rapport Neuwirth, p. 84.

34. Le Vaguerèse Laurent, in *L'appel des appels*, Mille et une nuits, p. 67. Site oedipe.org

Les taux d'incidence et de mortalité du cancer en France se croisent. L'incidence est en hausse, la mortalité en baisse entre 1980 et 2005.

Pendant que nos gouvernements successifs clament à l'épidémie de cancers, les Américains en appellent au nouveau problème médicosocial : l'invasion des survivants.

ÉVOLUTION RÉELLE DES PROGRÈS EN CANCÉROLOGIE

Malgré l'amélioration des taux de guérison entre les années 1970 et 1990 des cancers de l'enfant (de 20 % à 70 % entre 1960 et 1985) et de ceux des adultes (de moins de 20 % à plus de 50 %), le cancer reste la première cause de mortalité en France avant la mortalité cardiovasculaire. Un quart des décès féminins et un tiers des décès masculins lui sont dus. 97 % des décès par cancer surviennent chez les plus de 44 ans. Les chiffres rapportés relatent des tendances à prendre avec précaution car, curieusement, les causes de décès en France sont très mal connues, (certificats de décès peu ou mal remplis ou imprécis, registres disparates ne couvrant que certaines régions et non reliés entre eux). Le plan cancer dont c'était l'un des objectifs n'a pas réussi en plus de dix ans à homogénéiser les logiciels achetés à prix d'or qui ne peuvent communiquer entre eux et à obtenir des données plus larges. Néanmoins ces tendances sont probablement exactes d'après les nombreuses sources disparates qui se penchent sur ce sujet.

Le chiffre absolu de décès par cancer en France – 146 000 en 2005 – a augmenté en rapport avec la croissance de la population et le vieillissement de celle-ci. L'allongement de la durée de vie, 83 ans chez les femmes et 81 chez les hommes, s'est confirmé (un trimestre par an). Néanmoins, ce phénomène

pourrait bien prendre fin et, pour la première fois en 2012, les USA ont noté une légère diminution.

Entre 1980 et 2005, la mortalité par cancer a diminué de 24 % chez l'homme, 22 % chez la femme.

Contrairement aux assertions d'un certain nombre de négationnistes du traitement du cancer², la guerre contre le cancer n'a pas été perdue, même si de toute évidence elle n'est pas gagnée.

Selon l'InVS³ et l'INCa, le nombre de nouveaux diagnostics de cancer en France métropolitaine a été en 2011 de l'ordre de 207 000 chez l'homme, 158 500 chez la femme, et celui des décès respectivement 84 500 et 63 000.

Chez l'homme, le cancer de la prostate est le plus répandu, suivi du poumon (27 500 cas) et du colorectal (21 500 cas), provoquant respectivement 8 700, 21 000 et 9 200 décès. Le cancer du sein est le plus fréquent chez la femme, 53 000 nouveaux cas en 2011 avant le colorectal (19 000 cas) et le poumon (12 000 cas).

Mais le cancer peut-il être vaincu ? Sûrement pas ! Ce sera de longs siècles de jeu du chat et de la souris. Quoiqu'il en soit le traitement du cancer sauve actuellement plus de 50 % des patients atteints (quitte à recevoir des traitements lourds et désagréables), et les guérit⁴. Le nier relève de l'obscurantisme

2. Articles de journaux, radio, livres, nombreux sites Internet.
3. Institut de veille sanitaire, « Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2011 », rapport technique, juin 2011.
4. J'entends par « guéri » l'absence de toute maladie décelable par les moyens sophistiqués actuels chez un patient dont les probabilités de décès lié à ce cancer sont équivalentes en pourcentage au risque de décès de la population globale du même âge, toutes causes confondues. Plus simplement, les cancérologues parlent de guérison après cinq ans de première rémission complète : patient apparemment guéri après ses

à moins que ce ne soit une volonté marketing pour promouvoir d'autres approches.

Les motivations de ceux qui alertent la population sur une « épidémie de cancer » qui n'existe pas sont variées et proviennent de diverses sources. Réunies, elles peuvent faire croire à la population qu'il s'agit d'une réalité, d'un péril imminent et justifier l'intérêt que lui portent les politiques comme s'il était nouveau, en plein essor et menaçant à court ou moyen terme.

Les promoteurs de l'épidémie et de l'escroquerie sortent vainqueurs. Qui sont-ils ? Multiples et variés, médiatisés ou dans l'ombre, lobbyistes rampant.

Quelques pistes cependant :

– Les multinationales pharmaceutiques en perte de vitesse dans les années 90 ont réactivé les peurs ancestrales de la maladie qu'il faut prévenir et traiter. Traiter les bien portants par des examens préventifs, vacciner à large échelle ou prescrire des dosages de marqueurs par millions chaque année.

– Les lobbies des médecines naturelles et toutes méthodes dérivées –, sport, sophrologie, hypnose.

– Tous les écœurés des relations avec la médecine académique dont le comportement hautain et autiste éloigne des traitements conventionnels pourtant souvent efficaces.

Le cancer est devenu la nouvelle télé réalité qui fait monter l'audimat. Combien d'émissions médicales par jour ? Et pour que cela paie, il faut évidemment que ce soit grave, très grave, presque insoluble. Le milieu de la communication,

premiers traitements et n'ayant pas rechuté depuis cinq ans. Certains organisent de grandes fêtes dans les services pour fêter cette guérison symbolique.

plus largement, bénéficie de ce lobby. Comment accepter que les grandes institutions, comme les centres anticancéreux, les centres privés ou publics d'hospitalisation, aient recours à des communicants professionnels ayant non seulement pignon sur rue mais aussi sur Internet et dans les ministères ? Quand on connaît le prix des campagnes de pub que paieront ces établissements de soins inclus dans les prestations *in fine* payées par la Sécurité sociale, c'est indécent et contraire à la déontologie qu'on n'hésite pas à rappeler au médecin isolé dans sa campagne, créateur d'un site Internet.

Que penser des liens suspects entre politiques, directeurs d'hôpitaux quand ils ont les mêmes communicants ?

LA CONSTRUCTION POLITIQUE D'UN FLÉAU SOCIAL : LE CANCER, PRIORITÉ NATIONALE ET LE MONDE DE L'ARGENT

La transformation d'un fléau relatif en péril national associe politiques au plus haut niveau et représentants des académies de médecine, chirurgie, biologie, et institutions Inserm, Cnrs etc. qui y trouveront leurs intérêts. L'obtention de budgets souvent faramineux en lien avec le plan cancer pour de nombreux laboratoires sera une aubaine ainsi que pour les innombrables agences dérivées qui vont naître et recevoir des allocations très significatives⁵.

LES START-UP DU CANCER

Les chercheurs médecins ou biologistes vont également être attirés par l'odeur du « fric ». Ils vont créer ou devenir

5. Voir rapport 2012 de l'IGF sur les agences de l'État.

actionnaires de petites sociétés à capital risque, et le nombre de start-up qui se sont montées (avant de s'écrouler pour 98 % d'entre elles) dans la décennie est à la hauteur des espoirs d'enrichissement que le mot cancer peut susciter. Elles auront permis aux lobbyistes d'étendre leur influence en entrant dans le capital de ces sociétés, en échange d'articles passant un message subliminal, ou d'une signature comme « ghost author ». L'exemple des relations incestueuses et toxiques entre l'industrie du tabac et les chercheurs français a été mis en évidence dans deux articles du *Monde* en mai 2012, fort tard dans l'histoire de ce mariage caché et pervers. Les choses commenceraient-elles à changer ?⁶

LE FLÉAU CANCER ET LES POLITIQUES

Pour mettre en place un plan cancer, publicité d'une politique volontariste, il fallait faire face à un ennemi emblématique. Il fut dénommé « tueur » dans le rapport Neuwirth⁷ de 2001 sur la politique de lutte contre le cancer. Ce rapport concrétisait les angoisses récentes sur la politique du cancer en France et les propositions des centres anticancéreux pour organiser d'une main de fer le traitement du cancer dans notre pays. Le rapport Neuwirth en 2001 affirmait : « Le cancer est le principal défi auquel est confronté notre système de santé

6. « Comment le lobby du tabac a subventionné des labos français », *Le Monde Science et Techno*, 31.05.2012 par David Leloup et Stéphane Foucart.

7. Rapport d'information n° 419 rectifié fait au nom de la Commission des affaires sociales par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer par M. Lucien Neuwirth, sénateur. PV du 27-06-2001.

publique. » Il se basait, pour faire peur, sur l'augmentation du nombre des cancers en France expliquée en grande partie par le développement discutable des dépistages. Par contre la diminution de mortalité qui aurait dû rassurer la population n'était pas soulignée.

L'ÉVOLUTION ENTRE 1975 ET 1995

L'incidence nationale estimée des cancers est en augmentation régulière depuis 1975 (+ 21 % chez l'homme + 17 % chez la femme). Chez l'homme, la plus forte augmentation entre 1975 et 1995 concerne le cancer de la prostate, en lien avec le vieillissement de la population et surtout l'évolution des pratiques de dépistage, mais la mortalité diminue⁸. L'augmentation du nombre de décès par cancer est très inférieure à celle que laisseraient prévoir l'augmentation et le vieillissement de la population française (37 %) et le risque de mortalité par cancer a en fait diminué de 24 % entre 1980 et 2005 (- 29 % chez l'homme et - 22 % chez la femme). Pas de quoi inventer une cause nationale.

La diminution annuelle du taux standardisé de mortalité par cancer est en moyenne de - 1,1 % par an chez l'homme et - 0,9 % chez la femme

Elle est encore plus marquée ces 5 dernières années, respectivement - 2,5 % et - 1,2 %. Le cancer du poumon reste le plus

8. Les données d'incidence et de mortalité par cancer en France et des tendances des 25 dernières années (1980-2005) ont été rendues publiques le 21 février 2008 par l'Institut de veille sanitaire, le réseau Francim, les hospices civils de Lyon et l'Institut national du cancer, elles sont disponibles sur le site de l'InVS.

meurtrier (26 624 décès en 2005) et touche majoritairement les hommes (78 % des 31 000 cas en 2005). Toutefois, la mortalité par cancer du poumon diminue chez l'homme alors qu'elle augmente chez la femme entre 2000 et 2005 (+ 4,2 % par an). En 2005 en France, on estimait à 320 000 le nombre de nouveaux cas de cancer. Fin décembre 2006, 1,5 million de personnes cancéreux ou anciens cancéreux étaient pris en charge à 100 %. On en guérit vraiment et à long terme !

L'évolution croisée des cancers entre également en jeu : les plus agressifs diminuent, les plus favorables augmentent (sein et prostate, par dépistage).

La progression la plus importante concerne les cancers de la prostate qui représentent 70 % des cas supplémentaires ! Le chiffre justifie les grands discours sincères et/ou l'imposture sur le problème majeur que poserait la pseudo épidémie de cancer. C'est le cancer dont l'incidence a le plus augmenté ces 25 dernières années avec un accroissement annuel moyen de + 6,3 %, encore plus marqué entre 2000 et 2005 (+ 8,5 %). Par contre, le taux de mortalité décroît régulièrement depuis 1980⁹. La part des cancers de la prostate s'élève à 34 % des cancers chez l'homme en 2005 alors qu'elle était seulement de 11 % en 1980. Aussi devons-nous regarder à deux fois les chiffres quand des auteurs, plus ou moins bien informés et intentionnés, présentent des courbes d'accroissement catastrophiques.

Elles n'existent pas.

L'autre scandale épidémiologique : la pseudo épidémie de cancers du sein est aussi irréaliste que celle de la prostate.

9. En moyenne de - 0,9 % par an, - 2,5 % durant la période la plus récente, 2000-2005. La France est un des pays européens où l'incidence du cancer de la prostate « est » la plus élevée ! En 2005, le taux standardisé est 5 fois plus élevé qu'en 1980.

Le cancer du sein représente la moitié des cas de cancer supplémentaires survenus ces 25 dernières années chez la femme. Le rapport de l'INCa 2008 le reconnaît : « Pour ces deux cancers, la modification des pratiques médicales et l'augmentation de l'activité de dépistage ont joué un rôle majeur dans le diagnostic croissant de ces maladies ».

Le dépistage explique ces flambées d'incidence supposée qui ne s'accompagnent pas de flambée de mortalité. Mais comme pour la prostate, que dépiste-t-on ? Là aussi les voix s'élèvent.

La cancérologie a progressé de façon spectaculaire dans les trois dernières décennies. Ne pas le reconnaître serait de la désinformation et de la manipulation.

LES CANCERS PÉDIATRIQUES

En ce qui concerne la pédiatrie, il est admis que les progrès en guérison ont été considérables, ce qui est vrai entre les années 50 et 85. Entre 1950 et 1970, la diminution de mortalité de 15 % fut liée aux traitements locaux, chirurgie et radiothérapie. Puis, entre 1970 et 1985, la poursuite de l'amélioration de la survie des enfants atteints de cancer fut en rapport avec l'arrivée des chimiothérapies qui permirent de diminuer la mortalité de 20 %. Les progrès considérables sont survenus AVANT l'avènement des grands essais randomisés nationaux puis internationaux¹⁰.

À partir des années 90-95, de moins en moins d'équipes eurent le choix d'adapter les traitements à l'individu présent et les résultats stagnèrent pour ne pas dire régressèrent, faute

10. Données analysées dans *Ma liberté de soigner* à partir des données américaines du NCI 1960-73 et du *SEER program* pour les périodes 1974-1996.

de données fiables. Les progrès de la prise en charge des effets secondaires (appelés « supportive care » – soins de support) y compris de la réanimation permet d'augmenter encore de 10 % la survie.

Contrairement aux idées reçues, nous n'étions pas à un épuisement des améliorations possibles, ou dans une impasse. Mais cette affirmation a justifié d'imposer d'autres concepts de traitement et de ringardiser les anciens. La médecine de « masse » avait frappé.

Le gain des dernières décennies risque de se perdre. En témoignent la fréquence à nouveau croissante des amputations pour les sarcomes des membres, les indications rapides de soins palliatifs après seulement quelques semaines de traitement curatif chez des enfants atteints de tumeurs cérébrales réputées incurables, mais encore en forme. En témoigne l'arrivée tardive des patients dans les services de soins de recours en état précaire justifiant parfois immédiatement un séjour en réanimation. Ce qui frappe le plus chez de nombreux enfants est qu'ils n'ont pas reçu les traitements classiques, connus, établis depuis trente ans et qui permettaient de mettre en rémission une grande proportion des sujets atteints des mêmes maladies. Il semble que dans un grand nombre de cas, on passe directement de la case essai thérapeutique à la case soins palliatifs sans passer par les traitements éprouvés.

Que deviendront les durées de survie avec une telle modification des pratiques en moins de dix ans ? Les indications croissantes en oncologie de « sédation » assez tôt dans l'histoire de la maladie tumorale de l'enfant montrent la démoralisation, la démobilisation des médecins. Sédation pour endormir l'enfant qu'on suppose incurable (Dieu revient parmi les

docteurs) bientôt suivie d'endormissement plus profond pour ne pas dire euthanasie, c'est plus pudique !

À une époque où l'euthanasie et sa légalisation reviennent à grands pas (ça ne coûte pas cher et cela fait plaisir à quelques lobbies), il faut rappeler avec quelle précipitation elle est proposée voire imposée aux parents de petits malades supposés perdus et auxquels on ne demande pas leur avis. De la compassion pour un enfant malade au délire collectif qui mène rapidement au néofascisme !

PRÉPARER PSYCHOLOGIQUEMENT LES FOULES

À UNE ÉPIDÉMIE DE CANCERS À L'HORIZON 2030

Selon la façon de présenter les chiffres, un drame national voire mondial s'annonce, ou au contraire, la reconnaissance des progrès s'affirme. Cancer, première cause de décès dans les pays occidentaux (la population augmente et meurt moins de maladies infectieuses cardiaques, accidents ou autres) versus mortalité du cancer en nette diminution. Les deux assertions sont vraies et selon les titres et les unes des magazines, on démultipliera la peur et on justifiera au passage des milliards de dépenses de santé. Pourtant, elles ne changeront rien au fait que nous allons tous mourir.

Deux articles récents illustrent ce double langage et les possibilités infinies de manipulation de la psychologie populaire à partir de données potentiellement exactes !

D'un côté, le scénario pessimiste : « Epidémie de cancers à l'horizon 2030. »¹¹ Aujourd'hui déjà, les cancers sont la première cause de décès dans la plupart des pays riches. Or l'avenir ne laisse rien augurer de bon. Une prospective du Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) de l'OMS à Lyon, prévoit en effet rien moins qu'une hausse moyenne de 75 % d'ici 2030, de leur incidence dans le monde.¹² » Les suppositions des épidémiologistes sur l'évolution de la survie des cancers dans les pays émergents au sein desquels les cancers pourraient augmenter de 78 % d'ici 2030 complètent le scénario catastrophe. Ce chiffre concerne le Brésil, l'Inde et la Chine¹³. Dans les pays en développement moins favorisés, la progression de ces maladies pourrait y être de 93 % !

De l'autre, le scénario optimiste : « La mortalité par cancer va continuer à diminuer dans les pays développés. »¹⁴ Selon une étude publiée par le Centre national britannique de recherche sur le cancer, le taux de mortalité par cancer en Grande-Bretagne devrait reculer de 17 % d'ici 2030, suivant une tendance générale déjà observée aux États-Unis, en Europe et en France. Enfin de bonnes nouvelles de source autorisée. Curieusement, elles ne firent pas la une des journaux. Ce qui va bien ne fait pas vendre. Cet article confirme la diminution de la mortalité liée au cancer. Le nombre total de morts par cancer augmente puisque la population augmente rapidement

11. [1^{er} juin 2012 – 09h35] yahoo actualités Par *destinationsante.com* Destination Santé – ven. 1 juin 2012. Les auteurs se sont fondés sur la base de données GLOBOCAN, développée par le CIRC.

12. Source : *Lancet*, 31 mai 2012.

13. Très vaste majorité de la population vivant dans les quatre pays connus comme les BRIC – Brésil, Russie, Inde, Chine.

14. 04/10/2012 – Article rédigé par Mark Furness pour *RTFlash*.

dans le monde mais le fait de tout mélanger est de la manipulation ou de la confusion mentale. Choisissez.

Ainsi, en 1990, 240 Britanniques sur 100 000 mouraient d'un cancer versus 170 en 2010 et 142 prévu d'ici 2030. Cette diminution générale de la mortalité par cancer affiche de grandes disparités en fonction du type : les cancers de la prostate devraient diminuer de 16 %, ceux de l'intestin de 23 %, ceux de l'ovaire de 42 %. Par contre le taux de mortalité devrait augmenter de 22 % pour les cancers de la bouche et du pharynx et pour les cancers du foie : + 39 %. Globalement, les prévisions sont très encourageantes car elles montrent une nette diminution du taux de mortalité pour les cancers les plus meurtriers : cancer du poumon, du sein, de l'estomac, de la prostate et des ovaires. En France, la tendance serait la même. Des travaux de l'INVS devraient être bientôt disponibles. Répétons-le, afin de lever toute ambiguïté si souvent utilisée pour affoler le chaland : il faut distinguer l'évolution de l'incidence (c'est-à-dire le nombre de nouveaux cas par an), qui augmente à cause du volume et du vieillissement de la population et le taux de mortalité par cancer (nombre de décès par rapport à la population totale) qui, au contraire, ne cesse de diminuer depuis plus de 20 ans dans les principaux pays développés.

LE NOUVEAU CASSE-TÊTE : LES SURVIVANTS DU CANCER

C'est au contraire le problème de survie améliorée qui pose de nouveaux défis : il va falloir prendre en charge une population en croissance rapide « a booming population », le papy-boom des anciens du cancer¹⁵ ! Ces survivants en nombre sont âgés de plus

15. Octobre 2011, revue *Cancer, Epidemiology Biomarkers Prevention, CEBP* Focus « cancer survivorship research » 20 : 1994-2104, 2011.

de 65 ans et atteints de multiples pathologies liées à l'âge en plus des séquelles éventuelles de leurs cancers. Ils vont poser aux pouvoirs publics des problèmes de financements, de conception des structures d'accueil nécessaires, de développement de l'aide à domicile. Bref, tous les sujets de réflexion concernant la prise en charge des personnes âgées devront être résolus.

Le « cancer survivor » papy boom américain : les Américains sont très en pointe sur ce sujet. Peut-être parce qu'ils n'ont pas nié l'amélioration des taux de guérison du cancer. Aux USA en janvier 2008, le nombre de survivants du cancer était évalué à 11,9 millions de personnes. Environ 60 % d'entre eux étaient âgés de plus de 65 ans et il était supposé qu'aux alentours de 2020 ce pourcentage passerait à 63 %. Les conséquences économiques de ces statistiques sont évidemment importantes et envisagées par les autorités américaines. Il faudra anticiper la prise en charge des petits effets secondaires comme celle des grosses séquelles à long terme. Les projections économiques comprennent l'augmentation du coût des soins proprement dits en rapport avec les pathologies émergentes chez ces patients, secondaires ou non au cancer, la recherche et le traitement éventuel des complications tardives, les pertes de productivité, les morbidités pour les patients et leurs familles¹⁶, toutes sources de réflexion pour l'avenir du système de protection sociale si discuté aux USA. Ainsi le fléau du cancer qui tue se transforme en fléau du cancer qui sauve les gens qu'il faut continuer à soigner. Les négationnistes de la guérison n'avaient pas prévu cela !

16. Perte de revenus des patients ou des membres de leurs familles due aux soins, et pendant la période de transition qui inaugure la réinsertion du patient dans la vie civile et exige encore beaucoup d'aide familiale.

CHAPITRE III

LE NOUVEAU SCHÉMA D'ORGANISATION DE LA CANCÉROLOGIE À TRAVERS LES PLANS CANCER SUCCESSIFS¹

« On ne connaît presque rien de l'impact – en termes d'incidence, de taux de survie, ou de mortalité – que l'on peut attendre d'une augmentation des ressources financières allouées à ces politiques. »²

En 1998, la France est déclarée par l'OMS avoir le meilleur système de santé au monde et être aux premiers rangs pour les taux de guérison des cancers. Mais notre système né de l'après-guerre ne convient plus à l'oligarchie financière qui gouverne en sous-main l'Occident. Il faut réorganiser les entreprises avec les conséquences sociales³. Et le monde hospitalier ne doit pas y échapper. Il est décidé de casser le système, de changer de

-
1. Versant Cancer de la loi HSPT, loi « Patients, Hôpital, Santé, Territoire ».
 2. P. 12 du rapport CC 2008.
 3. Les suicides de France Telecom par exemple et la montée du chômage.

« paradigme » ou de référentiel imposant une « acculturation » des professionnels. La cancérologie fera sa révolution comme le revendique le plan cancer, mais celle-ci n'est pas issue du peuple. Le plan cancer est un schéma d'organisation de la pratique de la cancérologie. L'argent qui lui est consacré paie la bureaucratie et non les soins qui, eux, sont payés par la Sécurité sociale. En conséquence, ce coup d'état, cette prise de pouvoir réalisée par quelques-uns est plus bureaucratique que médicale dans sa conception. La dimension humaine mise au premier plan dans la présentation est oubliée dans les faits. Le dialogue singulier du médecin et de son patient, socle de notre métier depuis des millénaires, passe à la trappe⁴. L'union d'intérêts d'une caste médicale, de politiques en mal de grandes idées à même d'attirer les électeurs, de grands laboratoires pharmaceutiques en perte d'inventivité, en recherche de grands marchés⁵ et de la Bourse, a fait le reste.

L'OPA SUR LE MARCHÉ DU CANCER

En l'absence d'une volonté populaire, ou d'un désir des cancérologues qui travaillaient sérieusement dans leur territoire, ce programme pompeusement nommé Plan Cancer fut imposé par le « haut ». Les oncologues avaient créé de longue date des réseaux informels (et gratuits !) entre spécialités de chirurgie, imagerie médicale, radiothérapie chimiothérapie, dermatologie, pneumologie ou gastrologie, etc. Nous nous rencontrions autant que nécessaire, sans le gendarme d'un chef

4. Le plan cancer réclame une « acculturation », c'est-à-dire l'apprentissage d'une autre culture ! Quels pouvoirs avaient-ils pour imposer une telle transformation ?

5. Après la reconquête de celui des vaccinations en 1996.

de réseau, de l'INCa ou de l'ARS ! Politique infantilisante. En l'absence de tout débat de fond dans nos institutions démocratiques, en particulier les mairies, les conseils généraux et régionaux mais surtout le Parlement et le Sénat, les bases du plan cancer furent imposées au grand galop comme l'évidence scientifique et sociale que personne ne pouvait refuser.

Le plan cancer conçu, l'Institut national du cancer ou INCa naquit également de quelques réunions élyséennes accouchant de vingt lignes de missions sans objectifs précis ni chiffrés. Le président Chirac réélu en 2002 trouva probablement dans cette annonce l'occasion de « redorer son blason », de se redonner une certaine légitimité, à coup sûr un grand affichage médiatique et sûrement de satisfaire les boursicoteurs. Ceux-ci allaient bientôt profiter de l'entrée en Bourse de valeurs du marché de la santé depuis l'introduction de la Générale de santé le 20 juin 2001⁶. Le groupe Korian attendit 2006 mais séduisit les investisseurs⁷.

6. « L'introduction en Bourse du numéro un européen des cliniques privées, a rencontré un succès honorable auprès des professionnels. L'opération a été sursouscrite 6,8 fois par les professionnels qui, à travers 480 ordres, ont demandé plus de 120 millions d'actions alors que 17,7 millions leur étaient offertes. Les particuliers plus modérés avec une demande légèrement supérieure à 2 millions de titres, contre 1,9 million offert. Le groupe reste soumis à un risque : 86 % de ses revenus proviennent de la Sécurité sociale et restent donc liés aux niveaux de remboursement », *La tribune* du 20-06-2001.

7. Entrée en Bourse qui permet à la société de lever 137 millions d'euros, avant l'option de surallocation de 13 millions qui peut être exercée jusqu'au 22 décembre, et d'afficher une capitalisation boursière de 940 millions, à comparer à celle de 1,18 milliard de son concurrent Orpea. À l'issue de cette opération, hors offre réservée aux salariés,

Le plan 2003-2007 fut plus grand, plus beau, plus fort, plus cher (alors que le plan 2000-2005 était en cours...) ⁸ jusqu'à prétendre qu'on résoudrait le problème du cancer en cinq ans. L'objectif affiché était de faire décroître la mortalité par cancer de 20 % en vingt ans. « Que davantage de cancers puissent être mieux soignés, pour qu'ils s'accompagnent de moins de souffrances, d'un taux de guérison plus élevé et pour que change enfin le regard sur le cancer » ! Depuis 2003, personne ne parle plus jamais de résultats de survie.

Qui a pu y croire ? D'autant que la France était déjà à un grand niveau d'excellence en termes de mortalité par cancer, une des plus basses au monde ! Un beau tour de passe-passe, une démonstration de l'efficacité de la manipulation par un groupe professionnel associé aux politiques aux financiers et appuyé par les médias. Les cibles furent tout autant les professionnels de santé que les patients réels et putatifs.

LE DRAME DE LA CASSE GÉNÉRALISÉE DU SYSTÈME DE SANTÉ

Gravissime pour les patients et les professionnels, la réussite de ce tour de magie conduisit à casser un système efficace, pour le remplacer par un système autocratique et financier. Celui-là est garant à terme de la stérilisation de la recherche médicale en France, enfermée, enchaînée aux pieds de l'industrie

l'actionnaire historique du groupe, Batipart, détient 34,9 % du capital, le flottant s'élevant à 15,9 %.

Korian attend sur l'exercice 2006 un chiffre d'affaires supérieur à 515 millions d'euros et exploite près de 14 000 lits, *Les Echos* n° 19801 du 24 novembre 2006, p. 17.

8. Il sera interrompu, oublié comme s'il n'avait jamais existé et même pas décompté dans la numérotation.

pharmaceutique, de la bureaucratie et de la Bourse. Mais le malade n'était plus l'essentiel.

LE PILOTAGE NATIONAL

Le plan cancer ne tombe pas du ciel et n'est pas isolé. Suite à un certain nombre de rapports sur l'organisation de la santé en France ⁹ et malgré sa grande efficacité qui aurait dû être le premier élément à prendre en compte, la tentation française de centralisation, poussa les politiques désireux de tout contrôler à envisager des réformes fondamentales, « afin de renforcer la coordination des soins autour du patient et l'organisation d'un pilotage national ».

Le mot était lâché, PILOTAGE NATIONAL. C'en était fini de la liberté thérapeutique inscrite dans le code de santé publique. Cette proposition s'inscrivait dans un ensemble d'autres propositions qui préfiguraient les évolutions globales du système de santé français, une organisation autocratique, de haut en bas avec « la mise en place d'instruments de coordination des structures de soins et de recherche, l'organisation du système autour du patient et la prise en charge globale de la maladie ». Comme toujours, la communication dit le contraire de ce qu'on essaie d'imposer. Une médecine policière de fait et l'inverse d'une médecine globale.

Le patient allait être découpé progressivement entre mille intervenants. Ceux-ci travailleraient soi-disant en réseaux et en accord mais auraient de toute façon pour le patient un visage

9. Les rapports de la Conférence nationale de santé de 1996 et 1997 ; voir aussi le rapport « La santé en France – 1994-1998 », du Haut comité de santé publique qui mettait l'accent sur le cloisonnement du système de santé, en particulier en ce qui concerne le dépistage, la formation des professionnels et l'information des usagers.

différent, une approche plus ou moins douce ou brutale, une vue personnelle des choses à bien faire comprendre au malade ; celui-ci pris entre 25 perceptions de médecins, psychologues, infirmiers, n'y comprendrait plus rien, se sentirait de plus en plus perdu dans cette machine infernale, prétentieuse et coûteuse. Le médecin traitant du malade est complètement écarté de la boucle et l'agonie de la médecine humaine, chaleureuse et directe annoncée. On allait se laisser « manger », avaler, digérer par un système qui, loin d'améliorer la prise en charge des patients, allait déstructurer le paysage médical. Et détruire le tissu hospitalier, la médecine de ville encore plus soumise aux diktats venus d'en haut sans respect ni considération de leur expérience, de leur proximité et de leur connaissance des patients.

LA LOI DU 9 AOÛT 2004, UN NOUVEAU CADRE
POUR LA POLITIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

« Avec pour priorités d'action la réduction de la mortalité et de la morbidité évitables et la réduction des disparités régionales de santé, la loi du 9 août 2004 définit pour la première fois une politique d'ensemble en matière de santé publique, intégrant une restructuration de l'organisation des acteurs régionaux et nationaux et la création d'instances nouvelles de pilotage, d'évaluation et de planification. »¹⁰

Et non, nous n'étions pas encore passés en régime socialiste ni même sous un gouvernement de gauche. Mais les tendances jacobines de nos gouvernants n'ont pas de couleur. Ils sont d'accord pour une économie administrée par le haut. Évidemment ce drame n'est pas réservé au cancer. La loi décrit les

10. Rapport HCSP, p. 24.

objectifs de santé publique pour chacun des problèmes de santé retenus, et prévoit des plans stratégiques quinquennaux dans cinq domaines : le plan cancer qui, de fait, préexistait à la loi de 2004 et quatre autres axes¹¹. Une autre planète.

LA MÉDECINE ADMINISTRÉE ET POLICIÈRE

Le découragement des médecins dessaisis de leur vocation, puis leur sclérose, s'en est directement suivi. Réduits au rôle de robots obéissants et complètement démotivés dans un système où ils sont occupés à remplir des cases, ils se sont métamorphosés. Le médecin d'hier a disparu pour faire place à une machine aseptique, dépourvue d'affects, parfois savante, toujours imbue d'elle-même et autoritaire, debout devant les malades couchés, en position d'abus de faiblesse. Il faut bien se consoler pour faire face à la grande frustration de ce métier. Quinze ans d'études pour en arriver là ! Le respect de la déontologie qui huilait les rapports entre médecins a disparu au bénéfice du réseau. Si l'on confie un patient pour un geste technique, il est rapidement « phagocyté » par la filière du centre ou du groupe hospitalier, sans respect aucun de l'avis de son médecin traitant, jamais interrogé. Le malade-objet devient un ballon qu'on se passe de service en service, à qui l'on ne demande que brièvement son accord formel sans lui laisser d'autre choix. Fait relativement récent dans notre pratique, surtout dans sa géné-

11. – Le plan national de lutte contre la violence, les comportements à risque et les conduites addictives.

– Le plan national de lutte pour limiter l'impact sur la santé des facteurs d'environnement.

– Le plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des malades chroniques.

– Le plan national pour améliorer la prise en charge des maladies rares.

ralisation – conséquence des circuits imposés – on « retient » les malades dans les services lorsqu'ils osent demander leur transfert dans une unité de même spécialité. Hôpital-prison, on s'en rapproche. Si c'est un enfant dont les parents veulent le transfert, on le menace du juge et de la mise sous tutelle et on l'applique le cas échéant. Si c'est un adulte, on lui fait envisager les pires dangers mettant sa vie en jeu, s'il ose renoncer aux soins du « docteur miracle ». De fait, on s'oppose à tout transfert et changement d'orientation thérapeutique. Le patient devient prisonnier et otage des médecins complices de la pensée unique et de la bureaucratie. Le totalitarisme médical trouve ses Kapos à son service, phénomène social automatique.

Au nom de cette révolution, putsch réussi par les Généraux du cancer et les autres, il fallut détruire l'hôpital public, les cliniques privées et même certains centres anticancéreux mis au pas à coup de milliards lancés sur le devant de la scène, plan hôpital 2007, plan cancer 2003, etc. À grand renfort d'émissions spéciales, de conférences de presse, on tenta de démontrer le bien-fondé de cette casse : économies prévisibles (la grande imposture), meilleure organisation toujours au nom de la lutte contre les inégalités sociales et démarche « qualité ». Comme toujours, l'inverse des buts véritables : pouvoir et argent.

LA GRANDE LESSIVE DES HÔPITAUX, LA LOI HPST
LES MÉDECINS AU PIED, CHIENS OBÉISSANTS,
MAIS PAS TOUJOURS

Le plan cancer, désastre à lui seul s'intégrait dans le grand chambardement des années 1990-2000 basé sur la même logique digne des multinationales : fusions, acquisitions, regroupements, licenciements, reconversions. La novlangue des commerciaux

envahit notre métier. Le patient devenait client... (pourtant il n'a pas « toujours raison » de fait !), les professionnels prestataires de service. Le rendement, la rentabilité, le budget, les économies, les réajustements, les objectifs annuels, pluriannuels, l'efficacité devenaient les compagnons des réunions qui se multipliaient pour nous apprendre à « gérer ». D'ailleurs on se mit à tout gérer : la tristesse, le stress, le deuil, la maladie. Bref le maître mot de ces vingt dernières années fut « gérer ».

Cette réforme du système de santé vit son apothéose en 2009 avec la loi Hôpital Patients Santé et Territoire, HPST¹², aboutissement de politiques successives visant officiellement la réduction des dépenses publiques. La réalité était ailleurs, dans la volonté de privatiser la santé et de supprimer la sécurité sociale universelle. Mais ce n'était pas si simple et pas encore réalisé. Poursuivies par tous les gouvernements de gauche comme de droite depuis 1991 (blanc bonnet, bonnet blanc) ces réformes d'inspiration purement gestionnaire et financière n'avaient aucune chance d'être efficaces sur les déficits. Elles ne prirent jamais en compte les expériences médicales dont elles se moquaient. Les déficits apparents devaient-ils se creuser pour justifier la privatisation des soins ? Elles imposèrent le joug des administratifs aux médecins : seul patron à l'hôpital, le directeur. Les concepteurs de lois multiples et variées et les médecins complices plus désireux de leur plaire que de sauver le bateau avaient-ils prévu froidement que l'hôpital dirigé sans les médecins ne pourrait que couler ? Probable. C'est ce qui arrive à grands pas ! L'augmentation rapide des effectifs de

12. Cette loi a pour objectif de réformer en profondeur la régulation de la démographie médicale. Il s'agit de ramener les hôpitaux publics à l'équilibre budgétaire en 2012 alors qu'ils affichent un déficit cumulé de 800 millions d'euros chaque année, depuis l'échec de la réforme de 2002.

gestionnaires n'y change rien, en dehors d'accroître les dépenses, là où justement on faisait semblant de vouloir économiser. Finalement, ils réussissent à mettre les hôpitaux en déficit permanent. Une seule solution, privatiser. CQFD

LA FERMETURE IMPOSÉE DES SERVICES DE PROXIMITÉ ET D'HÔPITAUX ENTIERS

Fallait-il rire ou pleurer en ce soir du 19 octobre 2012 en écoutant notre nouveau Président, affirmant qu'aucun habitant ne serait à plus d'une demi-heure de structures d'urgence. Un nouveau-né venait de mourir sur une autoroute, sa mère n'ayant pas eu le temps d'atteindre la maternité. Notre président n'a pas précisé si la demi-heure comprend le risque d'embouteillages ou de verglas¹³. S'est-il moqué de nous ? Est-il lui aussi manipulé ? Ce qui est certain est qu'il ne sera pas en état de remettre rapidement le maillage du territoire en place sauf à casser en urgence les agences. De toute façon, il est toujours plus long de reconstruire que de casser. Les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ont fermé hôpitaux et cliniques ou services, contre toute évidence et malgré de multiples manifestations répétées, dont la liste serait fastidieuse à énumérer. Les maternités furent les premières victimes puis les services de chirurgie des petits hôpitaux entraînant *de facto* les fermetures de ces sites quelques mois ou années plus tard. Dans les CHU, cela fut plus long mais le désastre est maintenant bien là. Sourdes et muettes, les agences de la nouvelle bureaucratie. Les préfets de la Santé, comme on les nomme dans le langage

13. Ce drame médiatique tourna en eau de boudin, les parents firent un communiqué disculpant l'hôpital et l'éloignement. Ne jamais parler trop vite !

courant, soit les présidents des ARS¹⁴, ont tout pouvoir à l'image du pouvoir présidentiel. Ils sont nommés, représentent le fait du prince. La loi le leur a donné. Une nouvelle loi doit le leur reprendre. Il y a urgence, Monsieur le Président et pas seulement pour les services d'urgence. Nous sommes tous logés à la même enseigne, celle de la bureaucratie galopante, méprisante, hautaine et autiste. Manifestations, rapports, rencontres n'y peuvent rien ni vos protestations télévisées ! Elles sont le Nouveau Pouvoir. Le vôtre n'est qu'apparent à moins que vous ne décidiez de les supprimer par la LOI, la vôtre qui rendrait aux Français leurs hôpitaux.

Les ARS ont fermé suite à leur démarche d'accréditation coûteuse, partisane et quantitative des centaines de services, unités. Dans le cadre du cancer, elles ont interdit l'exercice de la cancérologie à de nombreux centres performants. Leurs critères ne sont pas les mêmes que ceux des patients. Si le président de la République veut vraiment éviter les accouchements sur l'autoroute, il doit supprimer ce système autoritaire et nocif dont les décisions sont basées sur de la pseudo science (les évaluations) et de fait sur les réseaux d'intérêt qui l'enserrent, la puissance et le pouvoir des lobbies.

14. Les Agences régionales de santé regroupent 7 structures complémentaires, dont les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), les ex-Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), les ex-Directions régionales des affaires sanitaires et sociales (DRASS), les unions régionales des caisses d'assurance-maladie (URCAM) et une partie de l'activité des caisses régionales d'assurance maladie (CRAM). Les ARS sont appelées à coordonner les hôpitaux, la médecine de ville (généralistes et spécialistes) et le secteur médico-social (maisons de retraite, ESAT...)

L'INQUISITION MODERNE JUGE, TRANCHE, DÉTRUIT :
LES ARS

Durant ces dix dernières années, l'État confia nombre de ses pouvoirs aux agences. Les plus destructrices et les plus coûteuses, en santé du moins, sont les ARS dirigées par des personnels non élus, proclamés décideurs par leurs amis du pouvoir, et non contrôlées par les institutions et l'État. La multiplication des agences témoignent de l'engouement pour ce type de gouvernance beaucoup moins encadrée que le travail direct des ministères. Financés par l'État, ces établissements de statuts variés rémunèrent largement les fonctionnaires détachés et ceux-ci se sentent libres de leurs décisions. Ces agences décident de tout, coupent, cassent, reconstituent, réunissent des gens qui ne pourront jamais travailler ensemble. Elles font fi de l'avis des élus locaux et des populations indignées entraînant mille et mille manifestations pour sauver tel hôpital ou tel service. Sans contre-pouvoir. Le ministère leur a abandonné ses fonctions.

Préfets de la santé désignés par le roi, ces organisations féodales décident qui aura le droit et ou non d'exercer la cancérologie par exemple, spécialité qui, avec la chirurgie cardiaque, passe au pilori en premier. Si on ne fait pas une révolution « populaire », les autres spécialités suivront. Pour la psychiatrie, le désastre est déjà là.

LES GRANDS OBJECTIFS DES PLANS CANCER SUCCESSIFS

Le Programme 2000-2005 développe les items concernant recherche, prévention, dépistage, soins et aide aux malades.

Le plan cancer 2003-2007 dit premier plan cancer, succède au véritable premier plan cancer 2000-2005 dont il amplifie le programme. La Loi du 9 août 2004 sus citée a inscrit le cancer comme un des cinq points stratégiques de la politique de santé. Ses priorités : diminuer la mortalité et la morbidité évitables et la réduction des disparités nationales.

LUTTER POUR RÉDUIRE LES CAUSES DU CANCER :
ENVIRONNEMENT OUBLIÉ ?

Parmi les objectifs principaux, le facteur environnement est oublié ou presque. On s'arrête surtout à la prévention individuelle, à la culpabilisation du fumeur ou de l'alcoolique. La prévention collective par la prise en compte des facteurs environnementaux – pesticides, amiante, nucléaire – est à peine soulevée.

L'ÉQUITÉ, LA GRANDE EXCUSE POUR TOUT BRADER

Assurer une équité d'accès à des soins de qualité est le deuxième objectif majeur. Malheureusement, la standardisation des traitements à outrance opère nécessairement un nivellement par le bas. Il faut que chaque centre agréé ait les moyens de la politique choisie, ce sera forcément le plus petit dénominateur commun réalisable partout.

LE TROISIÈME OBJECTIF MIS EN EXERGUE EST
DE « RÉDUIRE LA SOUFFRANCE »

La souffrance est une notion bien vague et source de conflits intérieurs et extérieurs. La sensibilisation nécessaire

à la douleur avait été efficace dans les années 95. En cancérologie, l'emploi des morphiniques n'était plus un tabou bien avant le démarrage des plans cancer. Actuellement, comme souvent, la situation s'est renversée. La pratique est à un usage excessif mal contrôlé des antalgiques majeurs, la sédation devenant un but plutôt qu'un moyen. Elle est souvent imposée plus que demandée par le patient. La liberté de choix de celui-ci se rétrécit parallèlement à la perte de liberté de prescription du médecin enfermé dans les recommandations.

L'ORGANISATION DE LA CANCÉROLOGIE MISE EN PLACE
ET PRÉCISÉE PAR LES PLANS CANCER SUCCESSIFS DEVIENT
AUTOCRATE, HIÉRARCHISÉE DE HAUT EN BAS

La loi de 2004 conduit à une bureaucratisation de la cancérologie à la soviétique. La politique d'ensemble intègre une « restructuration de l'organisation des acteurs régionaux et nationaux avec la création d'instances nouvelles de Pilotage Évaluation Planification ». Le Programme opérationnel du plan 2003-2007 comprend 70 mesures, 200 actions, mais ne comporte pas d'objectifs quantifiés d'impact sur la santé des populations. Le décret du 7 mai 2003, avait créé une Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer (MILC) afin de « coordonner la mise en œuvre du plan de lutte contre le cancer » présenté au président de la République le 24 mars 2003 dans l'attente de la création de l'institut du cancer qui va lui succéder. La MILC a été constituée en groupe d'intérêt public (dit préfiguratif du GIP définitif qui va correspondre à l'institut du cancer).

LES MISSIONS DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER¹⁵

« La volonté de poursuivre les objectifs du plan cancer était illustrée par la création de l'INCa créée sous forme de groupement d'intérêt public (GIP) par la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, l'INCa est devenu opérationnel après l'approbation de sa convention constitutive chargée de « coordonner les actions de lutte contre le cancer »¹⁶ par décret du 3 mai 2005¹⁷. L'INCa est né du fait du prince qui a désigné le cancer comme un « chantier présidentiel » interrompant le plan en cours pour annoncer un nouveau plan. La création et l'élaboration du projet INCa ont été réalisées essentiellement à l'Élysée en l'absence de fonctionnaires impartiaux et de la direction de la Sécurité sociale. Curieusement, comme le soulignent les rapporteurs de la Cour des comptes, « le contraste entre l'appétit de l'État à financer des emplois extérieurs à son administration – tels les 180 emplois créés au siège de l'INCa en peu de temps – et « la quasi impossibilité de doter ses propres services des moyens d'assurer les fonctions que leur assigne la loi doit être relevé. »

L'INCa est un opérateur très autonome sans contrat pendant plus de quatre ans (contrairement aux accords lors de

15. L'ensemble des analyses qui seront développées succinctement sont basées sur les documents officiels disponibles sur Internet, essentiellement le rapport de la Cour des comptes « rapport public thématique rendu le 11 juin 2008 », le rapport du Haut Conseil de la santé publique, rapport final évaluation du plan cancer janvier 2009 et le quatrième rapport d'étape au président de la République de décembre 2011 « plan cancer 2009-2013 » édité par l'INCa. Et « L'état du cancer en France en 2011 », document INCa 2012.

16. Art. L. 1415-2 du Code de la santé publique.

17. Rapport Cour des comptes 2008.

la création). Né du premier GIP, il en a repris les dirigeants, les salariés, les droits, obligations et locaux, pour une durée illimitée avec un nombre accru de membres. La convention DGS¹⁸ en 2005 lui donne 35 millions d'euros avant tout cahier des charges ! L'INCa a « commencé en 2005 et 2006 sans convention à verser plus de 5 millions d'euros à la Ligue nationale contre le cancer ou à ses comités » alors que le contrôle budgétaire 2004 avait été refusé faute de pièces comptables. L'État apporte à l'INCa près de 100 millions d'euros par an depuis 2006. Cet effort budgétaire et la création de 180 emplois ont plus que décuplé les moyens de pilotage et d'intervention antérieurement mis en œuvre sur deniers publics, hors assurance maladie. Au total, entre juillet 2004 et fin 2007, soit en deux ans et demi, les deux GIP successifs ont encaissé 266,59 millions d'euros.

L'INCa est une Agence indépendante de l'État qui, pourtant, le finance (donc nos impôts). Elle lui rend peu de comptes sur ses décisions prises de façon autoritaire et sans contre-pouvoir. L'INCa officiellement créé en 2005 n'aurait pas dû exister plus de deux mandats ou être transformé en entité purement publique si pérennité il y a. En fait on en est au quatrième mandat si on prend en compte le GIP préfiguratif de 2002. Chargé de coordonner la recherche scientifique et la lutte contre le cancer¹⁹, l'organisme n'emploie pas directement des chercheurs mais a pour mission de financer des équipes de chercheurs. La situation de l'INCa correspond à de multiples conflits d'intérêt évidents

18. Direction générale de la santé au ministère de la Santé.

19. Art. L. 1415-2 du Code de la santé publique.

entre décideurs et payeurs. En tant que GIP²⁰, il rassemble les principaux acteurs de la lutte contre le cancer : État, fédérations hospitalières, assurance maladie, Centres de lutte contre le cancer (CLCC), Ligue nationale contre le cancer (LNCC), etc. et de nombreux acteurs privés. Cette association bigarrée a tout pouvoir législatif sur l'organisation de la cancérologie puisqu'il dicte les lois au Parlement sous prétexte d'expertise. Ce mélange des genres doit être aboli le plus rapidement possible, la loi de décembre 2011 sur les conflits d'intérêt aurait dû aborder ce sujet commun à l'INCa et à bien d'autres agences GIP, décideuses sur le plan réglementaire.

Aucun compte n'est retrouvé sur Internet contrairement aux autres sociétés hormis le numéro SIRET RCS 187 512 777.

-
20. GIP INCa : Le ministère de la Recherche : www.enseignementsup-recherche.gouv.fr
Le ministère de la Santé : www.sante-sports.gouv.fr
La Ligue contre le cancer : www.ligue-cancer.net
L'Association pour la recherche sur le cancer (ARC) : www.arc-cancer.net
Le Régime social des indépendants (RSI) : www.le-rsi.fr
La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) : www.ameli.fr
La Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (MSA) : www.msa.fr
L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) : www.inserm.fr
Le Centre national de la recherche scientifique (Cnrs) : www.cnrs.fr
La Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) : www.fhp.fr
La Fédération hospitalière de France (FHF) : www.fhf.fr
La Fédération des établissements hospitaliers et d'assistance privés (FEHAP) : www.fehap.fr
La Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) : www.fnclcc.fr

LA GESTION ET LA GOUVERNANCE
DU PLAN CANCER 2003-2007

Le plan avait consacré des objectifs particulièrement ambitieux à l'INCa : « guichet unique d'expertise », « vision et stratégie globales », « appel au mécénat », « conduite opérationnelle de recherches », « valorisation industrielle », « dépôt et vente de brevets ». Fin 2007, ces trois dernières activités sont abandonnées, après avoir été au cœur des orientations initiales. Le budget de fonctionnement devait être inférieur à 15 %. En fait, il fut toujours largement supérieur et le mécénat ne dépassa pas plus d'un centième du budget global.

En 2006, la masse salariale fut de 58 millions d'euros, les subventions versées de 58 millions euros. Mais surtout des conflits internes et externes ralentirent l'efficacité potentielle de ce plan sans bloquer pour autant les subsides. La structure GIP est difficilement compatible avec la tutelle réelle du ministère. « Le directeur général de la Santé souligna en mars 2006 au ministre que le positionnement et le pilotage de l'INCa pesaient négativement sur la dynamique du plan, et demandait un contrôle de l'INCa ». Il n'y eut aucune suite. Les rémunérations très supérieures des personnels des agences dépendant de l'État par rapport à celles des fonctionnaires du ministère n'ont pas été de nature à assainir l'atmosphère. Les choses ne se seraient arrangées relativement qu'avec l'arrivée de la nouvelle direction fin 2006. De fait, elles sont moins médiatisées.

Une autre pierre d'achoppement du plan cancer et du pilotage par l'INCa fut l'articulation avec les instances régionales, en particulier dans le domaine des plans de prévention et dépistage. « L'enchevêtrement et l'empilement des structures » chargées de ces deux axes furent à l'origine des nombreuses frictions. Des comités techniques régionaux du

cancer mis sur pied par l'assurance maladie se chevauchèrent. « Le plan n'avait pas fait état de ces organes, qui lui étaient antérieurs ». Les objectifs principaux du plan cancer étaient de faire changer les professionnels de santé de système de référence, de paradigme, de mentalité.

Dans ces conditions pourquoi s'étonner de ces apparents dysfonctionnements qui conduisent à oublier d'inviter depuis de nombreuses années les responsables locaux des initiatives de prévention ? Logique, il faut se débarrasser des anciens et de leurs habitudes.

« Le plan n'a pas toujours eu que des effets positifs : ainsi des instances préexistantes de pilotage départemental ou régional ont cessé d'être réunies, comme en Franche-Comté ou dans les Alpes Maritimes, alors même que se développaient les expériences et réalisations à partager. » « Certains services régionaux et départementaux considéraient encore début 2007 que l'INCa ne les avait pas informés de manière méthodique et n'avait pas trouvé un positionnement clair. » L'absence de contre-pouvoir ou au moins l'absence d'instances de concertation confirme le caractère autoritaire de l'INCa. Des arrêtés avaient créé une commission nationale des cancers, en 1983 et 1988 et un Conseil national du cancer, en 1995. Pour le Sénat, l'avis du conseil devrait être obligatoire sur tous les actes réglementaires intéressant la lutte contre le cancer. Le Sénat ne fut pas entendu. La commission de réflexion réunie en 2002 pour préparer le plan cancer n'a pas entendu non plus de nombreux membres du comité national du cancer dont c'était le rôle. Pourquoi ces évictions ? Le Conseil national a été abrogé en 2006, sans être remplacé. D'après le rapport de la CC, « le Conseil d'administration de l'INCa tient en partie lieu d'instance de concertation depuis 2005 ; il s'est adjoint en 2007, sans base juridique,

un comité de professionnels de santé. Ainsi le fait du prince se poursuit. L'INCa décide de qui conseille, et nous devons tous obéir à ses décisions unilatérales qu'il fait transformer en lois. Quant aux autorités de l'État, il est clairement établi qu'aucune mesure n'a été prise pour assurer la tutelle.

Jusqu'en 2006, c'est à l'Élysée que les mesures d'organisation comme les principes de base ont été fixés. « Des dispositions relevant de la simple gestion ont, comme les orientations stratégiques de l'INCa, continué à être fixées verbalement lors de ces réunions à la présidence de la République, sans solliciter l'avis du contrôle économique et financier et en l'absence des fonctionnaires à qui incombait la tutelle de l'INCa au sein des ministères chargés de la Santé et de la Recherche. Cette tutelle fut difficile à exercer ». La Direction générale de la Santé n'a pas eu suffisamment de personnel (moins de cinq personnes) pour assurer le contrôle nécessaire (contre les 180 personnes de l'INCa). Les données de ce rapport rendu public sans émotion particulière paraissent surréalistes car à part des remarques de la Cour, dont il sera tenu plus ou moins compte (tardivement et dans la forme plus que dans le fond), rien n'est remis en cause et sûrement pas le principe de l'existence même de l'INCa.

Pourtant, la logique de sa création n'était pas évidente pour tout le monde, en particulier dans les hautes sphères du ministère de la Santé. La Direction générale de l'offre de soins (DHOS) avait « vainement » fait valoir le risque d'une segmentation par pathologies, nuisible à la cohérence horizontale de l'organisation des soins »²¹. Ce point sera repris dans de nombreux rapports et il n'est toujours pas réglé. Une agence par spécialité, on n'en sort

21. Rapport de la Cour des comptes, p. 33.

plus et tout se catapulte en termes d'organisation, responsabilités, décisions etc. On aurait pu appeler ce livre : faut-il un institut du cancer ? La réponse est claire.

« S'agissant de l'organisation hospitalière et des soins de ville, les administrations et institutions régionales (DRASS, DDASS, ARH, GRSP, URCAM) ont suivi le plan tant bien que mal, au milieu d'autres priorités. » Le plan a ainsi reflété « les déficiences de la gestion du système de santé », sans les avoir palliées.

« L'approche par pathologies, l'imprécision des textes, l'absence de valeur réglementaire du plan comme la conception initiale et extensive de ses missions par l'INCa ont induit un risque de segmentation des compétences par spécialité, néfaste au pilotage de la politique de santé et d'organisation des soins ».

Absente des réunions de concertation, la Sécurité sociale ne fut pas concertée pour un sujet aussi important que la création de la liste des médicaments nouveaux hors de prix financés *largamente* : « Sa maîtrise des mesures nouvelles et de leur impact financier n'a pas été clairement documentée : ainsi l'inscription des produits cytostatiques sur la liste en sus, quel que soit leur prix, a-t-elle résulté d'une décision politique, sans autre analyse. » Ces déviations d'une gestion au plus haut niveau paraissent invraisemblables, pourtant authentifiées par la Cour des comptes.

LE FINANCEMENT ET PILOTAGE DU PLAN 2003-2007, UN STATUT PRIVILÉGIÉ

Selon le rapport public de la Cour de comptes²², « le plan fut ratifié sans fiche financière détaillant son coût et son

22. Publié en juin 2008.

financement. Malgré ses 43 pages, les objectifs budgétaires y furent limités à trois indications de quelques lignes »²³. Concernant la prévention et le dépistage, « ce financement traduit une croissance des dépenses de près de 70 % sur 5 ans », le champ (actes médicaux et financements locaux compris ou non) n'était pas précisé. Mais l'objectif a sans doute été dépassé, avec un doublement des crédits, à plus de 150 millions d'euros en 2007. La charge en a été répartie entre l'État, l'assurance maladie et divers financeurs.

Pour le volet soins : « Le plan mettait à la charge de l'assurance maladie "des mesures nouvelles (de) 100 millions d'euros en 2003 par an, pour atteindre 640 millions d'euros"²⁴ en 2007". Sans que leur répartition ait été précisée, ces mesures ont atteint jusqu'à 69 millions d'euros par an, et se sont cumulées en approchant de la sorte 500 millions d'euros en 2007. Elles avaient vocation à être ensuite reconduites. Leur "fléchage", et avec lui la répartition initiale entre catégories de dépenses, sont toutefois devenus illusoire, tant du fait des pratiques budgétaires des établissements, évoquées plus haut, que des effets de la tarification à l'activité (T2A). On ne saura donc jamais dans quelle mesure l'objectif a été atteint. L'ultime indication budgétaire du plan était que "ce montant sera financé par la hausse des droits sur le tabac" : cette mesure (n° 12) n'a pas été mise en œuvre. »²⁵

23. Chapitre 1, I, A « Les objectifs budgétaires rapport thématique ».

24. Ce chiffre de 640 millions d'euros aurait été fixé, selon un témoin de l'époque, sans concertation avec les caisses d'assurance maladie, ni même avec la direction de la Sécurité sociale, s'agissant de « *l'épaisseur du trait* » ; de fait, elles ne participaient pas à la réunion tenue sur le financement du plan en 2003 au cabinet du ministre, selon son procès-verbal. Aucun objectif financier n'avait été fixé pour la recherche.

25. Rapport public thématique chapitre 1 : « Financement et pilotage ».

L'imprécision des attributions financières et leur utilisation laissent pantois quand chacun connaît la méticulosité, voire la persécution des contrôles financiers à l'égard des particuliers ou petites entreprises. Les comptes-rendus des réunions interministérielles de février 2003 n'apportèrent aucune précision financière, renchérit le rapport. Le ministère de l'Économie, des Finances et de l'Industrie « y déplora de manière prémonitoire ce manque de visibilité. Quatre ans plus tard, l'INCa notait à juste titre que d'un point de vue financier l'impact réel du plan restait flou.

En l'absence de tableau de bord comme de méthodes constantes et fiables d'évaluation des dépenses, les sondages effectués par la Cour ont confirmé que les dépenses ont été suivies de manière extrêmement approximative au niveau national ». Les remarques qui suivent sont toujours aussi renversantes : le ministère chargé de la santé n'a guère eu le moyen de « superviser ces flux de financement ». La DHOS et la Sécurité sociale ont, de leur côté, assuré un suivi global « sans toujours vérifier la réalité et l'annualité des dépenses. L'INCa s'est abstenu, malgré les missions qui lui incombaient, de prendre la responsabilité du suivi. Le plan impliquait qu'il le fit, mais la tutelle ne le lui demanda pas. »

On croit rêver. L'explication avancée est la multiplicité des sources de logiques de financement et de décideurs « agissant souvent indépendamment les uns des autres ». L'absence de comptabilité analytique est également avancée. Mais à quoi servait l'INCa, le fameux pilote de l'avion, avec ses 180 salariés et un budget de fonctionnement plus que significatif !

La Cour précise que d'éventuelles variations de périmètre ne peuvent expliquer « des écarts de plusieurs millions d'euros »,

et des chiffres discordants ont été produits et montrés aux élus « dans ses réponses successives aux questionnaires parlementaires, à une mission d'enquête de l'Assemblée nationale, au Contrôle général économique et financier (CGEFI), comme au fil de la présente enquête ».

On apprend de ce rapport de la Cour des comptes, qui se lit comme un roman policier, que les écarts « entre les délégations de crédits, souvent très précises, et les réalisations ont été significatifs à tous niveaux ».

La manipulation des sommes allouées a permis à certains, dont notre mère l'APHP, de jouer avec la comptabilité en inscrivant des « provisions » dans les comptes parfois plusieurs années de suite, allégeant les difficultés de trésorerie. À l'Assistance publique hôpitaux de Paris (AP-HP) : « aucune dépense n'avait été enregistrée en février 2007 sur les 2,2 millions d'euros de dotations de soutien aux techniques innovantes coûteuses de 2006 ; 28,5 % seulement des 0,8 millions d'euros des crédits 2005 avaient été dépensés, et 56 % des 1,3 million d'euros des crédits 2004. » Ne nous étonnons pas, les ARH « ont elles-mêmes organisé l'affectation de mesures nouvelles à d'autres finalités. Ainsi l'ARH Ile-de-France a-t-elle attribué 600 000 euros en 2006 à l'Institut Gustave Roussy pour en réduire le déficit chronique et 667 240 euros à un centre hospitalier pour réduire l'insuffisance de financement d'investissements en cancérologie déjà prévus hors plan cancer et qui ne seront réalisés qu'en 2009 ». On reste coi sur le chapitre « absence de pilotage économique » qui souligne que le plan financé pour les cinq ans n'a pas été accompagné de réflexions sur sa consolidation à plus long terme ni sur l'impact économique du cancer.

Au final, les mots clefs du rapport public thématique²⁶ sont « manque de visibilité ; imprécision totale des données financières ; absence de tableau de bord ; dépenses suivies de façon approximative au niveau national confondues avec celles du plan hôpital 2007 ». Et comme un bonus pour la fin : « La DHOS du 3 mars 2008 a attribué 7 millions d'euros en 2008 au titre du plan cancer alors qu'il avait pris fin ! » Le rapport à charge ne s'arrête pas là et on peut s'offusquer qu'il ne fut pas médiatisé ! Bien que travaillant au sein des milieux de la cancérologie et à l'APHP depuis plusieurs décennies, je n'aurais jamais imaginé lire de tels rapports. La Cour poursuit, regrettant entre autres que : « L'explosion du coût et du volume des médicaments onéreux n'ait pas davantage conduit à analyser comment maîtriser leur impact financier sur l'assurance maladie. » Nous ne pouvons nous étaler sur toutes les conséquences de l'impressionnisme qui dure pendant tout le plan cancer 2003-2007, comme les dossiers incomplets de contrôle budgétaire qui n'empêchent pas le versement d'importantes subventions y compris à des agences de communication. Absence de compte-rendu d'exécution : une fondation reçoit 800 000 euros pour 2004, mais trois ans plus tard, le rapport prévu sur le service d'accueil téléphonique ainsi financé ne figure toujours pas au dossier. « Absence d'appels d'offres formels ; disparition d'archives, contrat avec une société en cours d'immatriculation, nombre d'appels correspondant au quart du potentiel financé par l'État ». Le rapport n'en finit pas d'énoncer des anomalies. La ligue du cancer est très souvent à la une de ces écarts peut-être aussi parce que très richement subventionnée et

26. Sur la mise en œuvre du plan cancer, réalisé par la Cour des comptes en 2008.

sans contrôle. « La DGS n'a ensuite pas transmis à l'INCa ces informations, quand ce dernier a commencé en 2005 et 2006 sans convention à verser plus de 5 millions d'euros à la Ligue nationale contre le cancer ou à ses comités. » La Cour regrette qu'aucune série d'indicateurs n'ait été consacrée aux coûts économiques et budgétaires du cancer. On est dans un microcosme où l'argent coule à flots sans contrôle. La Cour cherche mais ne trouve point. Elle l'explique plus loin.

ÉVALUATION DU PLAN CANCER 2003-2007 PAR LE HAUT
CONSEIL DE SANTÉ PUBLIQUE (HCSP) JANVIER 2009

Cette évaluation complète les travaux de la Cour des comptes sur la mise en œuvre du plan, dont le rapport a été publié en juillet 2008. La commission a enquêté un an en coopération avec l'IGAS. Schématiquement, les limites exposées par le rapport sont la quasi absence d'indicateurs de suivi d'activité et financiers rendant l'évaluation complexe ! Le Haut Conseil regrette que ce plan qui se veut multidisciplinaire soit, finalement, uniquement suivi par le ministère de la Santé ! Il signale l'impossibilité d'évaluer le volet recherche : la recherche représente 50 % du budget de l'INCa (prévision 2009 : 106 millions d'euros et un volet novateur « l'intégration de la recherche et des soins à travers les Cancéropôles »). Le rapport note les aspects qu'il tente de positiver : la cohérence avec les autres plans de santé publique, soit le Programme national nutrition santé (PNNS), santé environnement « même s'il est difficile d'imputer clairement les résultats obtenus à l'un ou l'autre dispositif ». Ainsi dans notre pays fortement administré, les différents moyens de la coercition sont cohérents. Plus besoin de penser, voire plus le droit de penser. Regardez la télévision et restez tranquilles, on s'occupe de vous.

LA LIMITE DE L'APPROCHE PAR MALADIE
ET LES RECOUPEMENTS ENTRE AGENCES MULTIPLES
ET VARIÉES

Le Haut Conseil pose le problème des « limites d'une approche par maladie s'agissant en particulier des facteurs de risque, pour la plupart non spécifiques du cancer. Dans ces domaines, le plan cancer a surtout permis de surmonter les résistances à la mise en œuvre de mesures de santé publique à caractère plus général (exemple la mise en œuvre de l'interdiction de fumer dans les lieux publics) ». Fallait-il dépenser tant d'argent pour ce résultat un peu court ? ...

Le rapport du Haut Conseil analyse chaque groupe de mesures. Certaines sont positivées : « La mise en place d'actions, telle que la généralisation de la Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), a constitué une avancée. » Il n'y a que peu de médecins dans la mission. Comment peuvent-ils en juger ? Peu importe, cette mesure est le choix préféré des agences de communication du plan cancer. C'est la mesure phare présentée aux patients comme au public comme la grande avancée des plans cancer. Qui l'évalue ? Que prouve le fait d'exécuter les injonctions impératives ? A-t-on le choix ? Dans une économie dirigiste et policière qui ferme les établissements, qui ne s'y conformerait pas ! L'obéissance à la mesure RCP est de l'ordre de l'arrêt au feu rouge et de la contrainte policière et juridique. Elle n'est pas médicale. Par contre, aucun analyste n' imagine l'efficacité versus la perversité et la toxicité de la mesure, sa capacité de nuisance. Comme beaucoup de notions en médecine (et ailleurs) le caractère positif de cette mesure tient de l'évidence voire du bon sens. Les célébrités viennent nous inciter au dépistage du cancer de sein. Elles sont sincères mais

ce mode de communication est affectif et non scientifique. Il relève de la manipulation. Évidence et bon sens « ne font pas toujours bon ménage en médecine... »

LES EFFETS DE LEVIER DU PLAN

Étant donné le poids du cancer par rapport à d'autres pathologies, le Haut Conseil évoque l'effet éventuel de levier du plan, en termes d'impact humain et financier. « Il est probable que la plupart des acteurs de santé publique se seraient de toute façon mobilisés sur cette problématique ». Cela est possible et probable. Éviter ce plan eut été source de beaucoup d'économies et d'illusions.

Pour le Haut Conseil, le plan cancer aurait présenté l'avantage de servir de modèle à la politique française en matière de lutte dans d'autres domaines ! Vu le coût et l'efficacité, nous ne partageons évidemment pas ce point de vue et le craignons même. Un plan par pathologie fut fortement contesté par le Directeur général de la santé et continue à rester un domaine très discuté en raison du millefeuille bureaucratique généré automatiquement. Pour le Haut Conseil en 2009, ce qui est le plus marquant est qu'« il n'existe pas d'indicateurs, pas d'objectifs précis, chiffré, pour la grande majorité des 70 mesures du plan cancer ». À titre d'exemple, la mesure 16 du plan cancer, « aider à l'arrêt de la consommation excessive d'alcool », aurait nécessité d'abord de définir de façon précise ce qu'est une consommation excessive d'alcool, d'avoir un indicateur sur cette consommation, enfin de savoir comment évaluer les actions entreprises pour diminuer cette consommation... On est dans UBU plan... Un autre exemple est donné par la mesure 10, « lutter contre le tabagisme des femmes enceintes ». « Pour effectuer le travail d'évaluation, il aurait fallu connaître

la prévalence du tabagisme chez les femmes enceintes avant et après les actions menées dans le cadre du Plan ». On pourrait poursuivre. Las !

LA DÉFINITION DES INDICATEURS DE SUIVI SERA L'UN DES ENJEUX DE LA CONSTRUCTION D'UN DEUXIÈME PLAN !

Les recommandations du Haut conseil de santé publique en matière de pilotage d'un éventuel nouveau plan cancer se concentraient sur la conception du plan : « Renforcer la concertation et la cohérence des plans de santé publique. » En 2012, cet objectif n'est manifestement pas atteint et la confusion à son comble. L'organisation du plan se devait de clarifier les rôles et les périmètres d'intervention des parties prenantes, renforcer le pilotage interministériel. Même constat. Les outils – définir et quantifier les indicateurs de suivi – furent l'objet des rapports d'étape du plan cancer en cours, l'objectif nous semble réalisé dans la forme (joli rapport bien présenté et coloré) mais le fond reste une promesse. Le dernier point : « Évaluation : définir les acteurs et structurer la méthodologie » ne paraît pas réalisé.

LE PLAN 2009-2013 :

1,95 MILLIARD D'EUROS SUR CINQ ANS

Suite au plan cancer 2003-2007, malgré les carences, le plan cancer 2009-2013 a été élaboré. Entretemps, l'année 2008 n'est pas clairement identifiée dans les budgets alloués mais rien n'est transparent et l'INCa était subventionné. Aucun débat démocratique large ni même parlementaire ne décida de l'intérêt ou non de reconduire ce dispositif ou même d'en atténuer les effets pervers. Séparer clairement les conseillers des décideurs aurait déjà amélioré les choses.

Le plan cancer 2009-2013 vit donc le jour. Le comité de pilotage de la mise en œuvre de ce plan est interministériel, présidé par le directeur général de la Santé, composé de l'ensemble des directions d'administration centrale impliquées²⁷. Le comité se réunit tous les trimestres, en associant à une réunion sur deux les représentants des agences nationales de santé et les opérateurs nationaux. Le comité examine le bilan trimestriel de l'avancement des mesures du Plan. Il veille à la mise en œuvre des actions présentant un retard.

Les missions de suivi du plan cancer telles qu'elles sont déclinées dans le rapport RA-INCa 2011²⁸ reposent sur des objectifs opérationnels qui tentent de contrôler les manques du plan précédent²⁹. Malheureusement, ce suivi ne s'intéresse guère à l'amélioration des soins et de leurs résultats... une machine à cocher des cases « fait, pas fait, en cours » avec de jolies couleurs différentes, un rapport esthétique, mais loin

27. DGRI, DGOS, DSS, DGCS, DGT, DGTPE, de l'Assurance maladie, du Collectif inter-associatif de la Santé, de la Ligue nationale contre le cancer, du professeur J.-P. Grünfeld comme personnalité qualifiée, de la présidente de l'INCa.

28. P. 23.

29. Ces mesures portent préférentiellement sur la méthodologie et jamais sur les résultats en termes de survie et de qualité de vie des patients.

1. Établir chaque trimestre l'état d'avancement des mesures, en collectant les informations nécessaires au renseignement des indicateurs et des éléments de suivi [...]
2. Élaborer les rapports semestriels par l'analyse-synthèse des informations recueillies.
3. Préparer, avec la DGS, les réunions trimestrielles du comité de pilotage interministériel.
4. Mettre à jour régulièrement et actualiser le site Internet.
5. Coordonner l'organisation, chaque année, de séminaires des instances de l'INCa [...]

de la vraie médecine... Six objectifs stratégiques sont fixés à l'INCa pour la période 2011-2014, assortis d'une trentaine d'indicateurs de suivi³⁰. Par exemple : renforcer l'efficacité de l'établissement, le moyen « INCa » remplace les buts, le patient. Beaucoup de langue de bois d'où émerge pourtant clairement l'essentiel : mettre en coupe réglée financement et pratiques décidées par l'INCa. Les autres n'auront qu'à obéir. L'INCa décide de tout, des réseaux, des labellisations, de la propagande auprès du public et en conséquence à qui ira l'argent. Une vraie machine de guerre au service d'un groupe d'heureux élus mais pas par le peuple et sans son avis. En regard de ces pouvoirs extrêmement importants, l'INCa ne s'oblige qu'à une rigueur limitée même si les apparences sont améliorées. En 2011, à la date du dernier rapport de la Cour des comptes pourtant

-
30. 1. Assurer une meilleure coordination, conforter son rôle de soutien et d'appui aux ARS, animation des Cancéropôles et des réseaux régionaux.
 2. Labellisation (sites de recherche intégrée sur le cancer, centres d'investigation clinique de phase précoce, centres experts nationaux de référence pour les cancers rares...).
 3. Produire une expertise de qualité par l'analyse et la synthèse des données scientifiques sur les cancers [...], certains facteurs de risque, les tests génétiques, certaines disciplines, production des référentiels, définition des nouveaux critères d'agrément des établissements.
 4. Conduire des études et enquêtes.
 5. Faire émerger l'innovation scientifique, technologique et organisationnelle ; favoriser sa diffusion, notamment en consacrant plus de 50 % de son budget recherche au financement de projets à l'initiative des investigateurs (projets libres), en dynamisant la recherche clinique, en confortant les relations avec l'Afssaps et les industries pharmaceutiques pour anticiper la diffusion adaptée des innovations.
 6. Favoriser l'appropriation des résultats de l'expertise et de l'innovation par le grand public, les patients, les professionnels de santé et les chercheurs.

compréhensif, et malgré la recommandation « d'accompagner tout plan de santé publique d'indicateurs de situation initiale, d'objectifs, de moyens, de produits et de résultats qui soient mesurables », l'INCa ne fournit que 82 indicateurs qui ne couvrent que la moitié des actions et jamais d'indicateurs de résultats, « contrairement à ce qu'indiquent à tort les rapports d'étape »³¹.

Le suivi des taux de réalisation publié par le comité de pilotage du plan cancer en juin 2011 est plus partiel encore. Le type des indicateurs choisis est surprenant. À titre d'anecdote presque, que cherche-t-on à savoir en matière de dépistage du cancer du côlon ? Son efficacité ? Le gain en survie ou en confort des malades ? Non, le taux de participation et ça ira comme cela !

LE CONTRAT D'OBJECTIFS ET DE PERFORMANCE (COP) DE L'INCa POUR LES ANNÉES 2010-2014

Pour tenter d'améliorer les performances de ce plan coûteux piloté par l'INCa, coordinateur des nombreuses structures qui s'y rattachent, le 7 janvier 2011, six ans après la création de l'INCa, a enfin été signé le premier contrat d'objectifs et de performance ! Bravo l'efficacité !

De fait, suite aux rapports³², ce contrat a enfin été signé³³. Le COP prévoit très tardivement, l'« adoption de protocoles

31. Rapport Cour des comptes 2012.

32. Le rapport 2008 de la Cour des comptes et le rapport 2009 du HCSP.

33. Principales recommandations de la Cour (2009) : préciser contractuellement les relations avec les administrations centrales et clarifier l'articulation avec l'Inserm ; étendre à l'INCa le décret du 25 mars 2007 relatif aux conventions et aux liens unissant certaines professions de santé aux entreprises ; finaliser la grille de rémunération des salariés ; renforcer

de coordination entre les directions d'administration centrale (DGS, DHOS DGRI) et l'INCa fin 2011 ». Quant aux relations avec les ARS régionales, elles restent en suspens. Il faut discuter avec le ministère des Affaires sociales et le comité national de pilotage des ARS. La France passe-t-elle son temps en réunion ? L'articulation avec l'Inserm pour la recherche est du même acabit, plus complexe encore en raison du chevauchement des budgets qu'on s'arrache.

LE BUDGET DU PLAN CANCER EN COURS

Il est considérable, disproportionné par rapport à ses objectifs limités (il ne soigne pas les cancers mais seulement « organise » les soins qui, eux, coûtent à peu près 14 milliards d'euros par an), incompatible avec les restrictions budgétaires drastiques de l'époque et multiplié par quatre depuis 2003 ! Et aucune diminution de la mortalité ne peut être mise en regard à ce jour !

Le budget du plan cancer 2009-2013, instrument bureaucratique pur, repose sur les cotisations sociales³⁴ : le plan de financement de la Sécurité sociale³⁵ apporte par l'intermédiaire du ministère de la Santé (DGS) 682 848 000 euros³⁶, par le Fonds national de prévention,

le contrôle interne et la synergie entre l'agence comptable et les services de l'ordonnateur.

34. Les dépenses des ministères s'entendent hors subventions de fonctionnement versées aux opérateurs participant également au financement du plan (INCa, Inpes, InVS, Inserm).

35. Plan de financement de la Sécurité sociale : PLFSS.

36. La DGS répartit les subsides de la Sécurité sociale, elle apporte par le FNPEIS : 563 400 000 euros et par l'intermédiaire du FICQS : 1 900 000 euros. L'INCa reçoit 388 265 000 euros. La DGS

d'éducation et d'information sanitaires³⁷ 563 400 000 euros et par le Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins, le FICQS³⁸ 1 900 000 euros. Les rapports consacrés à ces « fonds » et à leur gestion opaque et chaotique sont éloquents sur leur inefficacité et leurs nécessaires suppressions ou modifications³⁹. Budgets financés par l'assurance maladie, ils ne servent qu'à nourrir des actions relationnelles et non médicales qui se chevauchent. Le dévoiement du budget financé par la solidarité nationale pour soigner tous les habitants mériterait un volume à lui seul. Les gisements d'économies de Sécurité sociale sont énormes et les députés et sénateurs devraient s'en emparer sans vergogne. Mais les lobbies médicaux arrivent à leur faire croire probablement en une certaine utilité de ces fonds multiples qui creusent le fameux « trou ». L'INCa reçoit directement 388 265 000 euros. La DGS, 205 318 000 euros. La Direction générale de la cohésion sociale⁴⁰, 3 800 000 euros. L'Institut de prévention et d'éducation pour la santé (autre agence)⁴¹, 63 900 000 euros.

205 318 000 euros. La DGCS (Direction générale de la cohésion sociale) 3 800 000 euros. L'Inpes (Institut de prévention et d'éducation pour la santé) 63 900 000 euros. L'InVS (Institut de veille sanitaire) 23 298 000 euros. La Cnsa (Caisse nationale solidarité pour l'autonomie) 6 400 000 euros. Le MESR (Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche) 6 285 000 euros. La DGT (Direction générale du travail) 175 000 euros.

37. Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaires FNPEIS.

38. Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins.

39. Rapport d'activité 2011 pour ces fonds d'investissement Sécurité sociale, site ameli.fr

40. DGCS autre service au sein du ministère de la Santé.

41. Inpes.

L'Institut de veille sanitaire⁴² (encore une agence mais sûrement l'une des plus efficaces), 23 298 000 euros. La Caisse nationale solidarité autonomie, 6 400 000 euros. Le ministère de l'Enseignement et de la recherche⁴³, 6 285 000 euros. La recherche est fondamentale, mais ce n'est pas la vocation de la Sécurité sociale de la financer. La Direction générale du travail, 175 000 euros.

Au total, le budget du plan cancer en cours atteint la fabuleuse enveloppe de près de 2 milliards d'euros sur 5 ans, soit 1 945 589 000 euros (dont 27 % réalisés en 2009-2010). En 2008, au moment de sa genèse, un chiffre de l'ordre de 980 000 euros avait été évoqué. L'inflation, sûrement ? Non, la gourmandise des dirigeants de l'agence qui dépensent l'argent du peuple. Le rapide regard sur ces chiffres met en lumière l'importance des sommes distribuées, leur extraordinaire morcellement, reflet de la complexité et de l'enchevêtrement des tâches qui se superposent, se recoupent, se contredisent, aboutissant à une grande inefficacité malgré des financements majeurs. L'opacité des subventions et attributions de crédits rendent cette gestion inacceptable.

ILLUSTRATION DE LA DIFFICULTÉ DE LA RÉPARTITION DES CRÉDITS DISPERSÉS ET DE LA CONFUSION DES TÂCHES

Par exemple en 2011⁴⁴, l'Inserm s'est vu finalement attribuer 19,7 millions d'euros de crédits stratégiques initialement destinés à l'INCa pour les laboratoires de cancérologie et des coopérations scientifiques. L'INCa garde seulement la responsabilité

42. InVS.

43. MESR.

44. Rapport Cour des comptes 2012.

des appels à projets destinés à la communauté scientifique (enveloppe de 40 millions d'euros). Ce nouvel accord est en contradiction avec le COP et les orientations adoptées pour « l'Institut thématique cancer »⁴⁵ dépendant de l'Inserm et indépendant de l'INCa ! Ce partage des fonds et surtout l'existence de cet autre institut du cancer comme branche de la recherche montrent à nouveau le caractère ambigu d'une agence spécialisée dans une pathologie et couvrant tous les champs. « Si, au-delà de la réaffectation déjà décidée, l'ensemble des crédits de recherche de l'INCa étaient transférés à l'Inserm, l'ensemble de sa mission serait de fait remise en cause », souligne la Cour dans son rapport de 2012.

Les subventions données aux associations posent également problème. Elles paraissent énormes et démesurées. Par exemple, la Ligue nationale contre le cancer a reçu 3,1 millions d'euros de subventions en 2011⁴⁶. Ce ne sont pas seulement les dons qui financent ces associations mais aussi la Sécurité sociale censée être en déficit et dont ce n'est pas la mission. Autre exemple, le « Collectif interassociatif sur la santé »⁴⁷.

45. Créé en mai 2008 lors du conseil d'administration de l'Inserm.

46. Budget global : legs donations 41,3 millions d'euros, dons 39,4 millions d'euros. Autres produits de la générosité du public 5,3 millions. Mécénats parrainages 0,5 millions. Subventions 3,1 millions. Autres 7,3 millions (dont 5,7 issus cotisations adhérents). Total : 96,6 millions d'euros.

47. La qualité d'adhérent au CISS (Collectif interassociatif sur la santé) peut être accordée à toutes les associations agissant en matière de santé et ayant une activité nationale réelle dans la représentation et la défense d'usagers du système de santé. Aujourd'hui, 38 associations sont membres du CISS.

Budget du CISS, au 31 décembre 2011, financé par le ministère de la Santé (DGS) : 78,6 %, la Sécurité sociale (CNAMTS) : 8,6 %, Conseil Développement Vie Associative : 1,7 %, d'autres subventions publiques : 0,5 % .

Son budget s'est élevé en 2011 à 2 390 000 euros, dont 89 % de fonds publics⁴⁸.

L'INCa, dans son rapport de 2012, se félicite : « Les principales avancées du plan cancer au 31 décembre 2011 ont été réalisées sur tous les axes du plan : la recherche, l'observation, la prévention, le dépistage, les soins, la vie pendant et après le cancer. » Ce qui veut dire : mesures en cours de réalisation. Rien sur l'efficacité des mesures qui se limitent à des « moyens », rien en particulier sur l'amélioration de la survie des patients en rémission. L'INCa est un rouage administratif sous la responsabilité des politiques. Il a obligation de résultats pour son ministre de tutelle, le ministre de la Santé soumis indirectement au vote populaire.

CONSÉQUENCES DES PLANS CANCER

Au milieu de la casse généralisée des hôpitaux, des fermetures des petites maternités, des services de chirurgie, d'urgences etc., la réorganisation de la cancérologie à travers les plans cancer aurait pu être une expérience intéressante si partagée, élaborée par tous ou au moins de nombreux intervenants. Mais la conception de l'organisation du cancer par quelques-uns fut rapidement érigée en loi applicable à tous autoritairement dès 2004 ! Circulaire d'organisation

48. Le reste des financements :

– Conseil national de l'Ordre des Pharmaciens (CNOP) : 1,6 %, Malakoff-Médéric : 0,8 %, Fondation Pfizer : 0,8 %, Crédit Mutuel : 0,6 %, Association Cittadinanzattiva : 0,05 %, => Total fonds privés : 5 %.

– Cotisations associations : 0,7 %, valorisation du Bénévolat : 5,6 %, divers : 0,45 % => Total Fonds divers : 6 %.

de l'oncologie pédiatrique en 2004, adulte en 2005, exigence de quotas dans les établissements pour avoir le droit d'exercer la radiothérapie ou la chirurgie de tel type de cancer en 2007. Bref, tout y passa, tout fut cassé et le moral des troupes au plus bas. Le diplôme de cancérologie ne permet plus d'exercer, il faut faire allégeance au seigneur, chef du réseau lui-même, attaché au puissant représentant local du ministère en région.

MODÈLE DIRIGISTE SANS CONTRE-POUVOIR

Le plan cancer, plan d'organisation des soins est conçu sur un modèle dirigiste alors même que nous vivons dans un système néolibéral.

Il s'agit d'imposer à travers les réseaux obligatoires les recommandations de prescription pour tous les patients cancéreux. Préconiser l'usage des « nouvelles drogues » remboursées par la Sécurité sociale hors budget devient une évidence. Ces prescriptions remplacent rapidement, beaucoup trop vite, les lourds essais thérapeutiques que l'industrie ne veut plus payer. Les essais deviennent gratuits pour Big Pharma et payés par la Sécurité sociale. Le patient est content. Il va recevoir très vite le nouveau médicament qu'on lui aura vanté au journal de 20 heures sans qu'il ait été testé suffisamment longtemps et selon les pratiques habituelles qui prenaient dix à douze ans. Plus d'attente, plus de recul sur l'efficacité ni sur la toxicité, ou si peu. La sécu paie et, si problèmes, on supprime le médicament dans quelques mois ou années et on en prend un autre. Le labo aura gagné beaucoup d'argent et notre Sécurité sociale beaucoup souffert, la conduisant à réduire ses autres prestations courantes auprès du *vulgus pecum* !

Nous ne voulons pas faire un autre coup d'État. Que certains cancérologues des centres anticancéreux aient choisi de s'organiser

en réseaux pour prescrire tous la même chose, quelle que soit la ville de France, c'est leur problème et celui des patients qui justement devraient avoir le choix. Une étude comparative des résultats à terme nous aurait intéressés.

Il faut s'unir contre le monopole des soins, de la recherche et de l'enseignement.

Le pouvoir personnel d'un directeur d'agence sur le droit d'exercice des médecins se substitue aux diplômes nationaux qui ouvraient la voie à l'exercice professionnel. Beaucoup, parmi les professionnels, se taisent de peur de rétorsions. Comment passer de la réanimation aux soins palliatifs et de l'aide psychologique à la décision d'euthanasie... Les professionnels qui parlent, tentent de publier, sont écartés, évincés, diffamés, critiqués, harcelés, et finalement éliminés. Les nombreux livres sur la vie infernale et souvent ruinée des lanceurs d'alerte – médecins, chercheurs, soignants et patients – n'ont pas permis d'y remédier de façon efficace en France malgré des tentatives européennes ou anglo-saxonnes. Le récent exemple du matraquage contre les travaux d'un scientifique respecté dans le combat contre les OGM représente une magnifique et douloureuse illustration de ce qui arrive à qui ose parler.

Les patients se taisent aussi par crainte de représailles. Celui qui parle se fait vite ramener à la raison par son statut de faible. Restent les mairies qui essaient de résister pour sauver la structure de proximité, le plus souvent sans effet. « Concrètement, cela signifie que 30 à 40 % des établissements qui jusqu'à présent traitaient des cas de cancer ne seront plus autorisés à le faire. »⁴⁹

49. Dans une interview en 2010, site de la Maison du cancer.

CONTRE LE MONOPOLE DES SOINS DE LA RECHERCHE
ET DE L'ENSEIGNEMENT AUTORISÉ PAR DÉCRET
À UNE SEULE CASTE EN CANCÉROLOGIE

Nous mettons en cause le monopole de la cancérologie qui enferme les soins, mais aussi la recherche, soumis aux diktats des équipes choisies et des « Cancéropôles ». La balkanisation de l'enseignement universitaire en diplômes d'université de niveau très disparate est source d'inégalités d'accès à l'enseignement de la faculté publique. Ils permettent à qui obtient l'autorisation de les mettre en place et de les organiser, la mainmise sur la sous-spécialité choisie en plus des larges subsides procurés (droits d'inscription etc.) aux heureux élus. Ensuite, les organisateurs seront naturellement considérés comme les experts du champ d'enseignement. On se nomme entre soi, on se reconnaît et on « efface » les autres. Le diplôme d'université d'oncologie pédiatrique est exemplaire à cet égard. L'inscription est soumise à l'accord du professeur d'université organisateur, ce qui permet d'éliminer les élèves issus d'autres « écoles ». Ensuite, le même lobby réussit à inscrire dans la loi le caractère obligatoire de ce diplôme pour exercer la spécialité concernée. Le tour est joué. À partir du moment où un diplôme est déclaré obligatoire pour exercer une spécialité, est-il acceptable et non discriminatif que tout un chacun ne puisse s'inscrire à ce DU s'il a par ailleurs les qualifications requises ? Une inscription anonymisée, comme pour les *curriculum vitae* sans photo, s'impose !

CHAPITRE IV
TRAITEMENTS INDIVIDUALISÉS
ET PERSONNALISÉS : SÉMANTIQUE ACTUELLE,
CONCEPTS, RÉALITÉS D'AUJOURD'HUI
ET DE DEMAIN

« Quiconque pense que la même chose puisse convenir à tous est un grand sot. La médecine ne s'occupe pas de l'humanité en général mais de chaque individu en particulier. »

Henri de Mondeville,
père de la chirurgie française 1260-1320

Chaque patient est différent, chaque tumeur est différente, sa présentation, son stade d'extension, sa réponse aux traitements, sa faculté de migration. Chaque génome tumoral est différent, et chaque cellule au sein d'une tumeur.

LA MÉDECINE INDIVIDUALISÉE

Depuis la nuit des temps et Hippocrate, les médecins traitaient le patient selon les symptômes que celui-ci présentait

et donnaient un traitement adapté à ces signes cliniques, voire à la maladie précise quand celle-ci avait pu être reconnue. Donner un traitement individualisé à chacun relève de la lapalissade, du bon sens, de la médecine normale. Aucun patient ne peut croire (ou ne veut croire) qu'il ne puisse en être autrement. Sur les notices des médicaments, il est constamment rappelé que ce médicament vous a été prescrit personnellement, qu'il serait dangereux de le donner à votre voisin même s'il a été efficace pour vous.

La cancérologie individualisée consiste à adapter les doses de chimiothérapie ou à changer de produit en fonction de la réponse tant clinique que biologique du patient, modifiant ainsi à chaque cure la dose si la cure précédente a été insuffisamment efficace ou trop toxique. Cette thérapie ressemble naturellement comme deux gouttes d'eau à la neurologie qui dose le Gardénil ou la Dépakine pour déterminer la dose optimale pour l'enfant comitial au regard de la toxicité et de l'efficacité. Beaucoup d'autres spécialités utilisent depuis des décennies la « pharmacologie clinique » pour trouver les bons dosages de médicaments. L'infectiologie dose les antibiotiques etc.

Au cours du xx^e siècle, le développement rapide de l'industrie pharmaceutique a permis de disposer de nombreuses drogues nouvelles. Se fier à l'impression clinique des médecins comme seule évaluation de l'efficacité et de la toxicité des substances chimiques proposées ne suffisait plus. Des méthodes plus « scientifiques » sont apparues. Le système des essais thérapeutiques est monté en puissance jusqu'à devenir hégémonique. Nous avons discuté ailleurs des essais et de leurs bien-fondés mais aussi de leurs excès,

dérives, falsifications fréquentes à des fins commerciales¹. Le caractère autoritaire voire obligatoire de leur prescription s'est développé pour devenir la règle. Le médecin qui propose au patient un traitement éprouvé et efficace pour une maladie qui fait l'objet d'un essai thérapeutique est aussitôt déclaré hérétique.

Le libre choix par le malade de son médecin et l'indépendance professionnelle de ce dernier restent inscrits dans le code de santé publique. Des praticiens restés hors du champ des expérimentations humaines résistèrent à la folie du « tout essai ». S'ils restaient discrets, ne publiaient pas, ne présentaient pas leurs résultats en congrès internationaux², leurs services pouvaient tenter de survivre dans les années 80 assistant impuissants à la fonte de leurs moyens financiers et humains. Internes, externes, chefs de clinique étaient progressivement écartés. La polémique s'exacerba. Des équipes publièrent des résultats largement supérieurs à ceux des essais cliniques, obtenus grâce à des schémas classiques³.

Ainsi, l'inclusion systématique dans les essais standardisés devint la loi du milieu, ne perdre aucun cobaye potentiel était l'objectif. Les classiques devaient disparaître, les médecins devaient faire place aux chercheurs. La guerre contre la médecine « individualisée » était déclarée. La polémique n'aurait jamais dû avoir lieu, les deux démarches auraient dû coexister, laissant le libre choix au patient bien informé de toutes les

-
1. Delépine Nicole, *Ma liberté de soigner*, Michalon, 2006 ; *La face cachée des médicaments*, Michalon, 2011.
 2. Ils étaient refusés par les sociétés savantes françaises organisant les colloques.
 3. Comme ceux dérivés du Rosen pour l'ostéosarcome ou du Hayes pour l'Ewing, par exemple : *Ma liberté de soigner*.

possibilités, avantages et inconvénients. Mais la volonté d'imposer un monopole aboutit à une agression violente, dès la naissance de notre petite équipe dans les années 1985-90, souhaitée et soutenue par le professeur Georges Mathé⁴, partisan d'une complémentarité entre méthodes adaptées à chaque patient et grands essais. D'autres équipes soumises au même diktat disparurent dans le silence médical et médiatique.

Savoir, pouvoir, honneurs, argent, tous les ingrédients d'un mauvais polar étaient en place pour que l'opposition à la médecine « individualisée » devienne un enjeu de pouvoir et que des tentatives de contre-pouvoirs, tels que l'association de patients Ametist⁵, se créent en 1990 pour défendre le droit au libre choix. La défense du droit à l'existence de lieux d'exercice de la médecine individualisée en France incarnée par la pratique de l'unité de Garches devint son cheval de bataille et est toujours d'actualité.

LA CHUTE DES GRANDS ESSAIS, APRÈS LEUR HÉGÉMONIE DES ANNÉES 1980 AUX ANNÉES 2000

Les essais cliniques prospectifs, randomisés, contrôlés (c'est-à-dire comportant plusieurs groupes de malades dont les traitements ont été tirés au sort) et publiés restent la référence censée produire « le plus grand niveau de preuve » pour évaluer l'utilité ou la pertinence d'une approche thérapeutique ou diagnostique. Ces essais servent de base scientifique aux recommandations pour la pratique médicale édictées par les

4. Grand hématologue à l'origine, avec le Pr. Jean Bernard, des premiers traitements efficaces des leucémies en France et inventeur de la greffe de moelle dans les années 50.

5. www.ametist.org

experts. Les autres types de recherche, tels les essais ouverts sans tirage au sort ou les séries historiques (comparant deux séries de malades ayant vécu à des périodes différentes), pourtant souvent très informatifs, sont méprisés et généralement refusés à la publication par les grandes revues de cancérologie (toutes sponsorisées par l'industrie pharmaceutique). Lors de l'élaboration des recommandations, ils ne sont pas pris en compte par la Haute autorité de santé ou leur valeur est minorée car considérés comme de niveau de « preuve faible ».

Les essais prospectifs, randomisés et contrôlés représentent la grande arme des laboratoires mondialisés (seuls capables d'assurer financièrement de telles études) et de leurs complices des sociétés savantes qu'ils rétribuent généreusement. Cette hiérarchisation arbitraire de la valeur de preuve ignore pourtant les biais rédhibitoires de ces grands essais financés par les firmes pharmaceutiques et en particulier la falsification des données et l'absence de publication des mauvais résultats. En effet, lorsqu'ils sont sponsorisés par une entreprise, les données de l'essai appartiennent à cette dernière qui peut les falsifier avant publication (voir le scandale du Vioxx*). Elle peut également refuser de les publier si les résultats lui paraissent contraires à ses intérêts. Les grands essais publiés sponsorisés ne représentent donc qu'une vue partielle et partielle destinée à servir les intérêts des firmes. Et ce sont ces informations biaisées réunies en macroanalyses qui sont supposées apporter le plus haut niveau de preuve !

Entre 1985 et les années 2000, le pouvoir quasi absolu des grands essais thérapeutiques s'est étendu, aboutissant à un blocage au début du XXI^e siècle du fait de la lourdeur organisationnelle et financière de ces grandes études nécessitant toujours plus de patients pour mettre en évidence (ou inventer) des différences de plus en plus minimes.

Les caractéristiques d'immédiateté, d'instantanéité, de vitesse de notre époque ne correspondaient plus aux exigences du public et des sponsors désireux de résultats positifs toujours plus rapides, seuls capables de booster les cours de la Bourse devenus le seul critère retenu d'efficacité d'un dirigeant de laboratoire.

Rappelons pour exemple le torcetrapib : en décembre 2011, Pfizer abandonnait brusquement le développement du torcetrapib, une molécule destinée à augmenter le « bon » cholestérol, suite à quelques décès suspects lors des essais. Le laboratoire avait déjà dépensé presque un milliard de dollars en recherche et développement. Il a perdu 20 milliards de dollars de valeur boursière en un jour dès que la nouvelle de cet abandon a été connue.

LES GRANDS ESSAIS DEVIENNENT TROP LONGS À PARAÎTRE, TROP CHERS, OBSOLÈTES

Les résultats d'essais thérapeutiques paraissant quinze années après leur mise en œuvre (comme le protocole 0S94 de la SFOP⁶) ne pouvaient plus satisfaire les investisseurs, ni les chercheurs eux aussi friands d'informations récentes. Sachant qu'un article qui date de plus de trois ans dans une grande revue médicale est considéré comme obsolète, que dire d'un essai thérapeutique qui date de plus de dix ans !

En effet, bien que l'industrie pharmaceutique représente aujourd'hui le secteur le plus rentable de l'économie mondiale, les entreprises doivent continuellement revoir leur stratégie et se transformer.

6. Dont la publication avait été exigée dès 2003 à l'occasion d'un rapport de l'IGAS sur les essais thérapeutiques en pédiatrie et qui ne fut publiée qu'en 2007, soit 13 ans après la première inclusion de patients. *European journal of cancer*. « Le Deley », MC 2007 mar ; 43(4) 752 – 61.

De plus, dans la majorité des pays industrialisés, les gouvernements tentent (sans grand effet) d'obtenir une diminution des dépenses des assurances maladies (baisse des prix des médicaments, déremboursements, promotions des génériques). La crise financière a eu pour impact une baisse des ventes de l'automédication et des médicaments non remboursés et surtout une réduction de la valorisation boursière qui incite les grands groupes à entrer dans une phase de rachat, de fusion et de croissance externe. Ainsi Merck, 7^{ème} plus grande entreprise du marché pharmaceutique jusqu'en 2009, a fusionné depuis avec Schering Plough, devenant ainsi le 2^{ème} leader mondial pharmaceutique.

Les bouleversements mondiaux dominés par la crise financière ont conduit les laboratoires à reconsidérer l'intérêt bénéfice-coût des grands essais. En dix ans, le coût de la mise au point d'un nouveau produit a été multiplié par quatre pour atteindre l'ordre de 800 millions de dollars. Le coût des essais cliniques a crû de façon exponentielle du fait d'une demande des autorités d'enregistrement d'études portant sur un nombre de plus en plus élevé de patients (10 000 à 15 000), plus de deux fois supérieur aux normes de dix ans plus tôt (de l'ordre de 5 000 individus). On suppose que les majors de l'industrie avaient initialement favorisé ce mouvement pour éliminer la concurrence des petits laboratoires incapables d'assumer financièrement le coût de ces essais, mais la crise les a rattrapés...

L'ESPOIR DES NOUVELLES MOLÉCULES CIBLÉES, DÈS LA FIN DU SIÈCLE DERNIER

Les molécules classiques innovantes étant rares, l'industrie a inventé le TGV (voire la navette spatiale) des nouvelles technologies qui permettraient, selon tous les espoirs naïfs, de

passer des « traitements de masse » à une médecine « personnalisée », et même à une médecine du bien portant comme l'expose sérieusement le président de la Cour des comptes dès 2003 : « Le ciblage des traitements pourrait nécessiter, en préalable, un recours accru à des tests, notamment biologiques, pour établir la "carte d'identité" du patient. L'industrie du diagnostic ou des réactifs de laboratoires verrait alors son rôle croître et devenir une sorte de porte d'entrée aux traitements ciblés [...]

Ainsi, est-il vraisemblable que le croisement des techniques et des disciplines des sciences de la vie avec l'informatique ou les nanotechnologies puisse prochainement conduire à des bouleversements et rendre obsolètes certaines distinctions telles que le préventif, le diagnostic et le curatif. De même, la frontière entre le *in vitro* et le *in vivo* pourrait s'atténuer. En définitive, à terme c'est le marché du sujet sain qui pourrait ainsi constituer le véritable enjeu des industries des biens de santé, puisqu'il faudrait anticiper les risques de dégradation de sa condition physique »⁷.

Rapport angoissant qui témoigne de l'efficacité des lobbies.

Ainsi est-on passé de la médecine de masse des grands essais randomisés sur des milliers de personnes à la médecine dite personnalisée⁸, voire pour certains à une médecine du bien portant. Attention, danger ! Le docteur Knock est satisfait.

7. Rapport sur l'attractivité de la France pour les industries de biens de santé Jean Marmot, président de chambre à la Cour des comptes, et ancien directeur de la Sécurité sociale, 12 mai 2004 établi à la demande de Francis Mer, ministre de l'Economie et des Finances et Mme Nicole Fontaine, ministre déléguée à l'Industrie.

8. Terme inventé par le laboratoire pharmaceutique Roche quand il introduit l'Herceptin* dans le traitement du cancer du sein.

LA CANCÉROLOGIE DITE « PERSONNALISÉE »,
FER DE LANCE DU DÉVELOPPEMENT DE LA MÉDECINE
GÉNÉTIQUEMENT ADAPTÉE

Rêve ou réalité ? Les traitements adaptés aux caractéristiques génétiques des tumeurs et/ou du malade deviendraient-ils notre quotidien ? La découverte du génome humain et les développements subséquents de la génomique, pharmacogénétique et protéomique⁹ ont conduit à espérer une médecine génétiquement adaptée à chaque individu dont la cancérologie serait la pionnière.

Dans l'immédiat, il ne s'agit généralement pas d'adaptation à l'individu¹⁰ mais le plus souvent à sa tumeur ou plutôt à quelques cellules de sa tumeur. Cette approche demeurera sûrement longtemps une médecine expérimentale dont l'efficacité pour le patient reste incertaine.

Les challenges à résoudre pour offrir au patient une cancérologie personnalisée à partir des connaissances génétiques et des sciences dérivées sont à la mesure des problèmes qu'ils prétendent résoudre, immenses, passionnants, complexes, sources d'espoir et de désillusions, sources de délires paranoïaques (modifier le génome, contrôler la vie) et peut-être de succès thérapeutiques qui vont s'échelonner sur des décennies, voire beaucoup plus.

Il ne faut pas oublier les lois de Darwin : l'être vivant et tout particulièrement la cellule cancéreuse sont évolutifs. L'évolution n'est pas bloquée par le génome. Croire que ce

9. Protéomique, nom donné à un ensemble de stratégies d'analyses qui peuvent simultanément identifier et quantifier des milliers de composants protéiniques dans un échantillon biologique. De fait, aucune technique simple ne remplit cet objectif et des techniques complémentaires sont apparues : chromatographie liquide, spectrométrie de masse.

10. Dont la complexité n'est pas résolue par le décryptage de son génome.

dernier détermine seul le futur est la manière moderne de croire à la prédestination.

La pharmacogénomique est la possibilité de tester les variations des gènes et de leur expression par les diagnostics moléculaires, et dans un second temps de traiter les patients avec des médicaments ciblés sur l'anomalie génétique décelée. En première lecture, l'avantage paraît certain pour le clinicien et le patient : un marqueur biologique détermine directement la drogue la mieux appropriée. Les avantages supposés sont la prédiction plus précise de l'efficacité (grâce à l'identification du groupe de patients susceptibles d'être répondeurs), la diminution des effets secondaires indésirables. L'économie mise en exergue serait engendrée par l'élimination de traitements inutiles et coûteux chez les patients qui n'auraient pas la mutation recherchée, et l'abandon d'essais cliniques lourds. Cette économie tant humaine que financière reste une utopie, et même une mystification utilisée pour convaincre la foule et les décideurs.

LA RÉVOLUTION DE L'HERCEPTIN*

Le premier succès de la médecine personnalisée fut l'Herceptin*¹¹ pour le cancer du sein en 1995. Le trastuzumab fut indiqué chez les patientes atteintes de cancers du sein à récepteurs positifs dits HER2 spécialisés (*human epidermal receptor*). Ce médicament est réputé efficace seulement pour des femmes qui surexpriment ce gène spécifique, soit environ 30 % d'entre elles. Commercialisé avec un kit de diagnostic

11. L'Herceptin* (trastuzumab) est l'un des médicaments les plus vendus aujourd'hui (pour un total de plus de 5 milliards de dollars). Anticorps monoclonal murin humanisé IgG1 réagissant contre les récepteurs HER2-Neu positifs chez environ 20 % des malades.

HER-2 (un matériel permettant de trouver ce biomarqueur, s'il existe) la drogue n'est remboursée par la plupart des systèmes de santé que si le test est positif. Malheureusement, comme pour les autres traitements anticancéreux, des résistances primaires (d'emblée) furent rapidement décelées et d'autres « secondaires » plus fréquentes encore. De plus certaines tumeurs étiquetées négatives répondraient tout de même au médicament. Comment les détecter ?

AU-DELÀ D'UN MARQUEUR, LE « PROFIL MOLÉCULAIRE »

Le traitement ciblé repose sur l'étude du profil moléculaire de tumeurs pour tenter d'en préciser les facteurs pronostiques et la probabilité de bénéfice d'une chimiothérapie¹². Ce profil peut être limité à la recherche d'une mutation connue comme HER2. Il peut être plus élaboré, recherchant des mutations multiples voire inconnues (qu'on collectera avant de savoir qu'en faire pour un patient précis !).

La science tâtonne mais le patient rêve et paie déjà ! Le kit génome pour le cancer du sein est proposé aux USA. Il permet de rechercher plusieurs mutations et de répondre à la question : « Faut-il faire de la chimiothérapie ou non pour mon cancer ? » Vous envoyez par la poste du sang et 5 000 dollars, et recevez le résultat en deux à trois semaines.

Quant à la réelle utilité de ce kit pour les malades, nous manquons évidemment de recul. Il s'agit en tout cas d'un superbe exemple du système technicien qui impose sa dictature abstraite dénoncée par Pasolini. Des patients font confiance à une machine du bout du monde plutôt qu'à leurs docteurs.

12. Oncotype DX assay (de la firme Genomic Health) : test diagnostique pour décider d'une chimiothérapie ou non dans un cancer du sein.

Pourtant ceux-ci les ont examinés, disposent de la prise en compte globale de la femme : ses résultats cliniques, biologiques et d'imagerie, son état psychique, son vécu et ses antécédents familiaux, son imaginaire par rapport à cette tumeur. Mort de la médecine clinique. Pour quels résultats ?

C'est grave car binaire. L'aide au diagnostic séduit, la négation de la clinique inquiète. Je me souviens des premières consultations de femmes atteintes de cancer du sein auxquelles j'assistais à Paul Brousse dans les années 80. Un célèbre cancérologue me tint ce discours : « Quand je vois une femme entrer dans mon cabinet, je sais si elle va guérir... » Il réalisait une étude sur ce sujet avec les psychologues du service. Je me disais à l'époque qu'il exagérait, peut-être. Néanmoins, à ce jour, je me ferais plus volontiers à son avis qu'à un test anonymisé venant des USA.

LA DEUXIÈME RÉVOLUTION : LE GLEEVEC*

L'imitamib (Gleevec*) fut, après l'Herceptin*, la drogue vedette des années 2000 laissant croire qu'on n'allait pas tarder à guérir TOUS les cancers grâce à cette voie de recherche. Cette molécule a permis d'améliorer considérablement le pronostic des leucémies myéloïdes chroniques dont l'espérance de survie en rémission complète est passée rapidement de 20 à 70 %. Les tumeurs gastro intestinales stromales (appelées GIST), tumeurs rares, de pronostic très sombre, avant l'avènement du Gleevec* (moins de 10 % de survie) ont bénéficié de la même transformation et ces tumeurs autrefois inconnues de la plupart des cancérologues sont devenues des tumeurs vedettes, sujet de nombreux exposés dans tous les congrès internationaux depuis une dizaine d'années.

Bien des déceptions sont survenues ensuite avec le Gleevec* trop vite promu médicament miracle. On espérait qu'il transforme le pronostic de certaines tumeurs osseuses de l'enfant. Il n'en fut rien malgré les marqueurs de certains tumeurs osseuses de l'enfant objectifs d'espoir¹³. Un certain nombre de résistances apparurent chez les patients atteints de tumeurs stromales entre autres. Des effets secondaires vinrent calmer notre enthousiasme. La drogue était censée cibler l'anomalie et seulement elle ! Le cancer est toujours plus retors que n'ont voulu l'imaginer les expérimentateurs. Beau modèle, porteur d'espoirs, la chimiothérapie classique allait être dépassée et la guerre gagnée contre le cancer. Pas encore ! Depuis ces progrès majeurs du début du siècle, nous attendons un succès comparable.

De nombreuses autres drogues basées sur les mêmes concepts sont apparues. Leurs succès immédiatement proclamés les firent adopter très vite (trop vite singulièrement pour les assurances sociales). Elles n'obtinrent pas jusqu'ici les victoires annoncées. Leurs résultats initiaux ont été très surestimés, comme celui de l'Avastin dans le cancer du sein, entraînant son approbation par la FDA dans les années 2005 pour aboutir à son retrait de remboursement par la FDA en 2011. Curieusement, en France, il reste remboursé. De plus, certaines études récentes prétendent que loin d'améliorer le pronostic, cette drogue pourrait au contraire faciliter la croissance tumorale !

13. La découverte de la mutation du gène PDGFRA exprimée par la protéine KIT avait fait espérer disposer d'un traitement ciblé sur le sarcome d'Ewing chez les patients porteurs de l'anomalie (environ 38 %). De fait, l'imitamib ne fut que très peu efficace dans cette tumeur et son usage a été abandonné dans cette indication.

EGFR : *epithelial growth factor receptor* : récepteur membranaire épithélial.

LES BIOMARQUEURS ET L'AVENIR

Si l'on croit les publicités des laboratoires, l'étude de biomarqueurs permettrait aux cliniciens « d'identifier les signes avant-coureurs des maladies, de choisir le bon traitement en fonction des profils génétiques (diagnostics « compagnons »), de superviser l'efficacité des traitements, de prendre de meilleures décisions en fonction du profil particulier de chaque patient et de sa réaction aux traitements antérieurs. L'étude des signatures de l'expression génique et de la résistance aux traitements à certaines drogues complète cette approche¹⁴.

Il faut ne pas sous-estimer la complexité de l'étude génétique des tumeurs : par exemple le cancer du sein, modèle de l'application de la recherche dans la pratique courante avec la mutation HER2, s'avère d'une complexité extrême. Un article récent de *Nature* étudie sur 100 tumeurs du sein les mutations dites « *drivers* »¹⁵, conductrices, et en dépiste un nombre considérable. Sur 100 tumeurs, les auteurs ont trouvé des mutations différentes dans au moins 40 gènes du cancer et 73 combinaisons différentes des gènes cancéreux mutés. Ces résultats mettent en lumière la diversité génétique importante sous-jacente à cette maladie commune¹⁶. Cette complexité

14. Par exemple, HER2 et œstrogène récepteur, pour identifier les patientes susceptibles de bénéficier d'un traitement par taxanes ou étude de l'expression ERCC1 comme marqueur de résistance à la chimiothérapie par cisplatine.

15. Une mutation conductrice « *driver* » confère aux cellules qui en sont porteuses un avantage sélectif parmi les clones du cancer : elles auront plus de chances de survivre (et donc le cancer de se développer). Les autres mutations sont appelées passagères.

16. Stephens et al. : « The landscape of cancer genes and mutational processes in breast cancer », *Nature* ; 486(7403) : 400-404. 2012 aug. 28.

soulève des doutes quant à une utilisation efficace et pérenne des mutations dans le traitement des cancers à l'heure actuelle. Ce qui n'empêche pas de chercher mais contraint à la plus extrême humilité et à la prudence dans les applications.

L'étude des variations individuelles du métabolisme d'un médicament est une autre voie en cours de développement. Elle vise à guider sa prescription par recherche des caractéristiques génétiques du malade. L'exemple classique est la prescription courante de l'irinotécan dans le cancer du côlon : chez 10 % de la population caucasienne, l'activité trop basse d'une enzyme nécessaire à l'élimination de la drogue entraîne une tolérance faible, responsable de grande toxicité, comme une baisse importante des globules blancs. Des tests sont disponibles dans le commerce, au moins aux USA, pour dépister le génotype*²⁸ avant d'utiliser ce médicament.

Le tamoxifène, depuis longtemps utilisé dans la prévention des rechutes de cancer du sein, est transformé à travers le foie en substance active par une enzyme appelée cytochrome 450 2D6. Certaines femmes métabolisent lentement cette drogue qui sera donc moins efficace. Il sera préférable chez celles-ci d'utiliser d'autres traitements.

Il faudrait en théorie tester les patientes avant d'introduire ce banal tamoxifène. On devine aisément qu'avant d'abaisser les coûts de traitements, ces nouvelles techniques vont plutôt les accroître.

En pratique, il est plus facile d'éliminer les patients qui probablement ne répondront pas à une drogue donnée que ceux qui vont le faire¹⁷. Prévoir l'absence d'effet est plus

17. Par exemple la présence du marqueur Kras dans le cancer du côlon contre-indique l'usage d'une molécule ciblée.

facile que prédire l'efficacité : une tumeur portant une mutation qui la rend théoriquement sensible à une drogue peut développer une résistance¹⁸. Une autre voie métabolique peut être utilisée par le cancer qui contourne le blocage pharmacologique¹⁹. Entre la théorie et la pratique... Ces techniques font rêver mais leur fiabilité encore incertaine. Elles devraient révéler des effets importants sur de petits groupes de population, et donc inciter à renoncer aux essais cliniques sur de grands effectifs.

Les risques d'erreur sont considérables dans les deux sens. Imaginer une efficacité qui ne sera pas démontrée *in fine*. Utiliser des techniques insuffisantes pour le test biologique aboutissent à des conclusions erronées et des déceptions sur l'essai clinique. Des tumeurs primaires peuvent être HER2 positives et les métastases négatives et inversement. Les métastases du cancer du sein doivent être biopsiées. Difficultés liées aux techniques, à l'interprétation des résultats et à la ruse des cancers.

LES CONSÉQUENCES ÉCONOMIQUES

L'apparition de l'étude des gènes dans l'univers médical quotidien ne pose pas seulement de grands défis aux cliniciens mais aussi aux firmes pharmaceutiques. Elles devraient changer de paradigme et renoncer à la loi du blockbuster comme objectif numéro un, leur logique depuis les années 1980.

Rappelons qu'en 2002 les firmes ont sorti 40 blockbusters avec un total des ventes de 90 billions de dollars. Il a été démontré que ces drogues n'ont été efficaces que sur une

18. Comme dans le cas de la mutation EGFR T 790M.

19. C'est le cas pour une amplification du gène MET qui entraîne une résistance aux petites molécules censées inhiber l'EGFR.

infime partie de la population traitée. Les prescriptions ont été réalisées sur la base d'essais cliniques souvent falsifiés ou erronés pourtant hautement coûteux.

La FDA en 2005 a souhaité orienter la commercialisation des médicaments dans une nouvelle direction. Elle a créé des recommandations (« *guidelines* ») pour les firmes qui développent de nouvelles drogues incluant l'étude des biomarqueurs en liaison avec les données cliniques. La FDA a tenté d'utiliser la pharmaco-génomique comme une clef pour optimiser les développements et l'utilité clinique des remèdes. La majorité des études couplées ont été réalisées en oncologie parce que le cancer est une maladie multifactorielle à risque vital et les médicaments connus, dangereux et mal supportés. De nombreuses firmes se sont engouffrées dans cette voie prometteuse mixant les études cliniques aux données pharmaco-génomiques dans leurs essais cliniques. Elles y ont parfois déjà renoncé.

Après le succès de l'« Herceptin* », l'association d'un marqueur et d'une situation clinique *a priori* favorable se révéla éventuellement un leurre, comme l'échec relatif des deux drogues suivantes développées le fit rapidement comprendre : cetuximab (Erbix*) et gefitinib (Iressa*) censés être efficaces chez les patients dont la tumeur porte un marqueur d'angiogenèse (EGFR*) se sont montrés parfois actifs chez des patients à marqueurs négatifs. Le risque d'éliminer un traitement chez des patients qui auraient pu en bénéficier émerge.

Il est impossible à l'heure actuelle de prévoir exactement l'utilité clinique réelle du croisement marqueur tumoral génétique du patient et efficacité clinique, ce qui a tempéré l'enthousiasme de certaines firmes pour privilégier le développement de traitements ciblés au détriment de leurs fameux blockbusters. Les défis scientifiques ne doivent pas obscurcir les enjeux économiques.

LA NÉCESSAIRE ET COMPLEXE INFORMATION

Le traitement personnalisé à partir des études génétiques constitue un solide projet digne de toute notre attention et au cœur de nombreux espoirs. Mais ce n'est pas à travers lui qu'on va guérir tous les patients actuels à court terme. Il ne faut pas les leurrer en parlant de médecine « individualisée » dont ils bénéficieraient à travers les examens et techniques sus-citées qui concernent une adaptation, une « individualisation », si l'on veut, mais limitée à leur tumeur ou à quelques cellules de leur tumeur (car elles sont toujours hétérogènes) et non à leur individu dans sa globalité.

Confusion entretenue qui doit être levée, car les patients posent très souvent la question. La tentative de faire disparaître certaines structures de médecine individualisée au nom de « tout le monde fait de la médecine personnalisée maintenant » est une escroquerie intellectuelle autant que scientifique.

Les expérimentations, suite aux recherches fondamentales, vont, dans un premier temps, aider la science à comprendre un peu mieux chaque jour les chemins complexes de la physiologie humaine normale et de leurs déviations. Mais l'intérêt pour les malades dépendra de nombreux facteurs et en particulier de la capacité de la tumeur à contourner la voie métabolique bloquée par le médicament. On verra alors la nécessité d'utiliser plusieurs drogues. Des traitements ciblés « associés » sont déjà entrés dans notre pratique.

Dans le courant du xx^e siècle, les scientifiques ont pensé que le cancer était une maladie génétique de la cellule. Ils ont rapidement découvert que le nombre de gènes concernés dans le développement du cancer était important, au moins 300 et un nombre de 2000-3000 gènes encodant des protéines et des protéines kinases. Ces chiffres augmentent très rapidement.

Il est possible, voire probable, que dans l'avenir, le traitement du cancer soit individualisé en fonction des études génétiques détaillées. Mais avant l'application dans la vie courante, du temps va s'écouler. De toute façon, le médecin ne pourra échapper au fait que le cancer survient chez un homme particulier, à prendre en compte dans sa globalité, non seulement génomique certes mais aussi environnementale, psychologique etc. Les patients sont déjà nombreux à nous dire : « attention je suis un être humain et pas une association de gènes, de protéines, de bases et d'enzymes, etc. » Pourquoi tant de peur et d'angoisse, déjà !

Dans nos hôpitaux, les malades doivent continuer à être traités comme une personne. Les patients le revendiquent ! Ils doivent être écoutés (interrogatoire), examinés (examen clinique) et leurs résultats d'examens complémentaires étudiés. Leur vécu doit être pris en compte. Nos patients ont appris à vouloir comprendre et c'est très bien.

Néanmoins, il ne faut pas sous-estimer la difficulté d'évoquer avec eux l'importance des résultats génétiques dont fort peu d'entre nous maîtrisent les conséquences pour tel patient précis. Il faut éviter de leur faire croire, sous peine de pouvoir être taxé d'escroquerie ou de manipulation, que « ça y est, nous avons compris, nous avons une cible, nous allons vous guérir ». Le malade doit comprendre que ces molécules qui arrivent très tôt à notre disposition n'ont pas subi le long processus des essais cliniques habituels, qui conduisaient à une autorisation de mise sur le marché une quinzaine d'années après leur découverte.

LE MIRAGE DES MOLÉCULES INNOVANTES
ET LEUR MISE À DISPOSITION IMMÉDIATE

En France, sous la pression des firmes, des associations de patients désinformés et instrumentalisés, sous la pression sociale

et politique, on ne veut plus attendre les preuves d'efficacité et d'innocuité d'un médicament. Ses dangers ne sont même pas envisagés. La mise en condition de la population par la publicité déguisée sous forme d'émissions télévisées « d'information médicale », ou d'articles dans les revues féminines, de bien-être ou les hebdomadaires, incitent les gestionnaires de la santé à rembourser ces « molécules innovantes » après un parcours très court. Est-ce un bien, un mal ? Il eût été logique qu'un débat démocratique s'ouvre à ce sujet, au moins devant nos élus, car le niveau d'allocations de ressources qui en découlent est considérable.

De fait, selon le rapport IGAS²⁰, lors de la mise en place de la réforme du financement des établissements de santé, il est apparu nécessaire de financer à part certains médicaments et dispositifs médicaux coûteux. Afin d'en garantir l'accès pour tous les patients, un dispositif spécifique²¹ a permis que ces produits soient remboursés à 100 % à partir de 2004 par l'assurance maladie²². La décision fut prise par un petit groupe à l'Élysée lorsque le plan cancer 2003 fut élaboré. La direction de la Sécurité sociale, absente de la réunion et non consultée, en assumera le paiement sur les cotisations sociales. Ce choix lourd de conséquences sociales, médicales, psychologiques et financières (de l'ordre d'un milliard d'euros annuels en 2010) fut immédiatement traduit en texte de loi en même temps que la création de l'INCa. Au nom de « la fausse égalité reçue en

20. Rapport IGAS 2012, paragraphes 19, 20, Gilles Duhamel, Aquilino Morelle, membres de l'Igas. Evaluation du dispositif de financement des médicaments en sus des prestations d'hospitalisation dans les établissements de santé.

21. Mis en place par la loi de financement de la Sécurité sociale LFSS pour 2004 (loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003)

22. Doivent être inscrits sur une liste spécifique dite « Liste en sus ».

cadeau », au nom de ce « technofascisme », décrit par R. Gori²³, les drogues nouvelles furent mises à la portée de tous et tout de suite. Elles remplacèrent en urgence d'anciennes drogues d'efficacité démontrée même si insuffisante. Innovation rime avec progrès, point de contestation possible.

L'évaluation est basée sur les données de la littérature nécessairement pauvre, vu le faible recul, et l'avis des experts dont les liens d'intérêt avec les laboratoires ne troublent que quelques mauvais esprits... La prise en charge est décidée par le ministre de la Santé par arrêté après avis ou recommandation de la Haute autorité de santé et consultation de l'Agence du médicament sur évaluation bénéfico-risque et incitation au dépôt d'une demande d'AMM (Autorisation de mise sur le marché). Il n'est pas évident de savoir pourquoi ces molécules choisies échappent au circuit normal des essais thérapeutiques, sauf si on écoute Machiavel ou la mission IGAS.

« Au-delà des améliorations à apporter au bon fonctionnement et à la régulation du dispositif, la mission s'est interrogée sur les fondements mêmes du dispositif de la « liste "en sus", un dispositif conçu pour financer des médicaments innovants et très onéreux. Les médicaments en question sont-ils réellement innovants et cela justifie-t-il leur niveau de prix ? Le constat fait par la mission est sévère »²⁴.

Et de poursuivre avec ce rapport comme preuve de haut niveau :

« La politique publique conduite pour favoriser l'innovation médicamenteuse, notamment en matière d'anticancéreux, apparaît favorable à l'excès aux entreprises pharmaceutiques.

23. Gori Roland, *La dignité de penser*, Éditions Les Liens qui Libèrent, 2011, p. 97.

24. Rapport IGAS RM 2012-044 P.

La France est un des pays, sinon le pays, le plus ouvert aux médicaments anticancéreux. Sans méconnaître l'intérêt des nouveaux médicaments et le progrès, souvent incrémental, qu'ils apportent, la question se pose en fait de savoir si ce ne sont pas les entreprises qui influencent trop les prix, aboutissant à des niveaux de prix de plus en plus élevés et, pour tous, de plus en plus insupportables. »

Les patients qui bénéficient de ces drogues vont servir de cobayes. L'essai thérapeutique est de fait payé par la Sécurité sociale. La drogue n'a qu'une autorisation temporaire d'utilisation, dite ATU. « Théoriquement temporaire, [ce système] permet un prix non négocié, il est parfois très prolongé », selon François Feillet²⁵. Il ne s'agit pas d'une dépense à la marge. Les dépenses de médicaments onéreux et innovants (liste en sus) en 2008, hors secteur privé, se sont élevées à 1 668 803 875 euros et, pour les molécules anticancéreuses incluses, 58 % de cette somme.

Soyons clairs : si les patients veulent bénéficier tôt dans le développement des drogues d'innovations thérapeutiques sans avoir de recul ni sur les effets secondaires potentiels ni sur l'efficacité, c'est leur droit le plus strict. Encore faudrait-il qu'ils soient correctement informés de l'état réel de développement. Par contre, est-il normal que la Sécurité sociale conçoive pour le remboursement des soins et non de la recherche en supporte la note ?

C'est aux fabricants de ces drogues d'assumer le coût du développement, bien heureux que la procédure soit très allégée par rapport aux essais classiques. Pourtant, c'est l'inverse, la

25. Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme de Nancy – Rencontres HAS 11 et 12 décembre 2009, diaporama disponible sur Internet .

Sécurité sociale paie sans prix négocié (contrairement à ce qui se passe lors d'une mise sur le marché avec procédure normale) pour des drogues d'avenir inconnu. La Sécurité sociale paie les essais cliniques de produits éventuellement inefficaces ou toxiques !

La propagande au sujet de ces molécules innovantes veut qu'elles soient ciblées et effectuent des « frappes chirurgicales » sur les tumeurs ! Elles atterrissent sur la SS !

Les malades candidats aux thérapeutiques ciblées se rappellent-ils des nombreux dommages collatéraux des frappes ciblées dans les guerres récentes. Ne peut-on considérer qu'il en est de même quelques mois ou années plus tard pour les thérapies nouvelles devant la découverte de détérioration cérébrale par « leucoencéphalite démyélinisante » rapidement létale, après prise de rituximab ou autre molécule du même type ?²⁶. En 2008, le rituximab représentait 17 % des dépenses de molécules onéreuses ou innovantes, soit de l'ordre de 280 millions d'euros.

Ces nouvelles molécules ne mériteraient-elles pas les mêmes précautions que les autres médicaments ? L'affaire du Médiator était censée nous protéger des dérives. Renversement de situation, ces molécules sont offertes aux patients sans la longue phase de précaution dont les défaillances avaient horrifié la population. Déjà oublié le scandale du Vioxx*, du Plavix*, des anti-cholestérol ?

Non, ici, c'est beaucoup plus « pervers » puisqu'on vous donne le privilège de pouvoir accéder très tôt à l'innovation. S'il y a des inconvénients, personne ne pourra protester puisque nous savions tous (ou presque...) dans quel espace se situait

26. Delépine Nicole, *La face cachée des médicaments*, Michalon Éditeur, 2011.

cette nouvelle drogue, recherche... remboursée par la Sécurité sociale. Qui prétendrait que les politiques, ou les lobbies qui les conditionnent, relais des firmes pharmaceutiques, ne sont pas astucieux ? L'exemple de l'erlotinib (Tarceva*) dans le cancer du poumon²⁷ est célèbre : le prix à payer était de 94 638 dollars canadiens pour un gain de deux mois de survie par rapport au placebo²⁸.

La France finance plus que tous les autres pays ces molécules innovantes. Elle doit réfléchir à redéfinir sa politique comme Duhamel et coll. le préconisent dans le rapport de l'IGAS. Sinon, au nom d'une pseudo égalité devant l'innovation, c'est l'accès de tous à la protection sociale qui sera mis en cause²⁹.

Et si vous entreteniez encore des illusions, l'IGAS³⁰ n'en a pas :

« Les entreprises pharmaceutiques, année après année, une des industries les plus profitables au classement du journal *Fortune*, disposent d'un pouvoir monopolistique leur permettant de retenir un prix nettement supérieur à leurs coûts de production, et cherchent à maximaliser leur niveau de profit principalement en fonction de ce qu'elles peuvent attendre du marché et de la propension du payeur à payer. »³¹

27. Non à petites cellules.

28. Sur un essai du NCI clinical trials.

29. « Une autre considération faisant intervenir le principe d'égalité de traitement doit nourrir la réflexion collective : le risque qu'une telle croissance des dépenses portant sur certains types de traitement ne se fasse au détriment d'autres choix possibles en termes de priorités de santé publique et crée un problème d'accès aux soins pour tous. » IGAS 2012.

30. Rapport IGAS.

31. *Idem*.

Le rapport propose, entre autres mesures, de développer les partages de risque comme l'ont adopté d'autres pays – Angleterre, Italie, etc. – qui permettent de poursuivre conjointement trois objectifs : l'encouragement à l'innovation, l'accès facilité pour les patients et l'optimisation de la dépense collective. Tout type d'accord passé entre payeurs et entreprises pharmaceutiques, destiné à limiter l'impact du financement d'un médicament sur le budget du financeur, peut être envisagé à cause de l'incertitude relative à la valeur réelle du médicament, soit pour tenir compte des contraintes budgétaires du financeur. Le prix du médicament ou les revenus de l'entreprise peuvent aussi être liés à la performance future du médicament.

En conséquence, l'IGAS propose de refonder la politique de financement de ces médicaments : « La collectivité est actuellement confrontée à l'obligation de financer certains médicaments à des prix exorbitants dont la rationalité n'est pas justifiée. Plutôt que de favoriser la confrontation entre crainte de la dictature du tout économique et crainte croissante de voir s'effriter la solidarité en matière de financement de la santé, il importe de rendre les choix de financements collectifs plus transparents et plus rationnels. Plutôt que d'attendre les conclusions d'un débat sans fin sur les éventuelles limites à fixer aux dépenses de santé, il faut cesser d'accepter sans contreparties suffisantes les prix très élevés imposés par les entreprises pharmaceutiques »³².

À l'opposé de ces dépenses monstrueuses et de l'avis rationnel de l'IGAS, l'INCa fait miroiter des économies.

32. Duhamel Gilles, Morelle Aquilino, membres de l'IGAS (338 à 341).

Les économies de santé promises par les adorateurs du plan cancer ne sont pas pour aujourd'hui, contrairement aux promesses largement diffusées. Un jour peut-être ? Pour l'instant, ils ruinent la Sécurité sociale !

Il n'est pas choquant que la recherche fondamentale coûte cher même pour des progrès qui ne verront peut-être le jour que dans quelques années, quelques décennies ou jamais. C'est le propre de la recherche. Ce qui est inadmissible est la désinformation associée sur les économies de santé et le financement de la recherche clinique par la Sécurité sociale. L'impact économique global de la médecine personnalisée est à prendre en compte : la demande mondiale pour les produits et services de santé est estimée à l'heure actuelle à 5 500 milliards de dollars et elle devrait atteindre 12 000 milliards de dollars à l'horizon 2030.

Les choix deviennent un problème économique-politique et doivent rejoindre le champ du débat démocratique. Les financements de la recherche en biologie moléculaire sont assurés par la Sécurité sociale comme celui des traitements innovants³³.

Les sommes allouées en jeu sont énormes eu égard au trou de la sécu. Les plateformes hospitalières de génétique moléculaire³⁴ retenues par l'INCa ont reçu 4 millions d'euros

33. Financement par la Sécurité sociale de la mesure 21 du plan cancer qui prétend « garantir un accès égal aux traitements et aux innovations » associée à la mesure 21.2 qui en découle : « Développer les plateformes de génétique moléculaire et l'accès aux tests moléculaires. »

34. « L'activité des plateformes peut être regroupée en fonction de l'utilisation des marqueurs dans la prise en charge des patients : les marqueurs prédictifs déterminant l'accès à une thérapie ciblée ; les marqueurs orientant le

pour des crédits d'équipement. Dans une deuxième phase, des financements MIGAC³⁵ ont été attribués en 2007 et en 2008 pour un montant de 4 millions d'euros, afin de permettre le recrutement de personnel non médical. Afin d'aider à une première phase de mise en œuvre des analyses KRAS³⁶, l'INCa a débloqué un budget exceptionnel de 2,5 millions d'euros en fin d'année 2008.

En avril 2009, l'EMA³⁷ a délivré une AMM pour le gefitinib, réservé aux porteurs d'une mutation particulière³⁸. L'INCa a alors alloué un budget exceptionnel de 1,7 millions d'euros aux plateformes en 2009 pour la réalisation de ce test.

Multiplier les lieux de recherche, dépistage et découvertes des mutations associées aux tumeurs, est une idée passionnante qui relève de la gestion de la recherche. Que ces plateformes deviennent lieu de pouvoir interdisant à d'autres structures privées ou publiques de développer ces techniques ouvre le débat du monopole de la gestion du cancer en France, gouverné par l'INCa.

processus diagnostique ; les marqueurs participant au diagnostic, en complémentarité de paramètres cliniques, morphologiques, biologiques ; les marqueurs pronostiques orientant la stratégie de traitement du patient ; les marqueurs permettant le suivi de la maladie résiduelle. Bien qu'en interaction étroite avec des laboratoires de recherche, la vocation de ces plateformes est sanitaire et leurs missions sont décrites dans une charte publiée en mars 2011, texte officiel de l'Inca.

35. Mission d'intérêt général pour lesquelles les hôpitaux publics reçoivent des subsides supplémentaires pour enseignement, recherche etc.

36. Pour les cancers du côlon.

37. Agence européenne du médicament EMA.

38. Réservée aux patients atteints d'une forme avancée ou métastatique de cancer du poumon et dont la tumeur porte une mutation activatrice de l'*EGFR*.

Lorsqu'un chercheur de ces plateformes trouve une mutation nouvelle, qu'en fait-il ? Il voit avec l'industrie s'il existe un médicament correspondant et le laboratoire privé développera le médicament. Ne pourrait-il pas exister derrière ces plateformes financées par l'État des laboratoires publics à même de développer les drogues ? Actuellement, la recherche fondamentale est réalisée sur les fonds publics, puis l'innovation développée par le privé qui la vend à prix d'or à la Sécurité sociale. Celle-ci finance à son tour « l'essai clinique » sous forme de mise à disposition rapide du médicament hors circuit normal !

« Bien qu'en interaction étroite avec des laboratoires de recherche, la vocation de ces plateformes est sanitaire et leurs missions sont décrites dans une charte publiée en mars 2011. »³⁹ Comment oser faire croire aux futurs malades que l'utilisation trop précoce des médicaments innovants est forcément un gain à titre personnel ? Des traitements classiques leur auraient souvent donné les quelques mois de survie que vont permettre ces drogues nouvelles. La condition est une prise en charge aussi soigneuse et attentive que lors de la prescription d'innovations. Cela n'est pas toujours proposé.

L'innovation et la recherche c'est bien, passionnant, enthousiasmant, formidable même ! Mais ce ne doit pas être aveuglant ! Y participer comme patient, pourquoi pas, à condition d'un consentement loyal et éclairé comme la loi le prescrit !

Faire passer recherche fondamentale et développement de nouvelles drogues pour de la médecine clinique de pointe est de la manipulation au service de la rentabilité des firmes pharmaceutiques. Inacceptable dans une époque d'économies de santé, dans laquelle on rembourse de moins en moins les

39. Texte officiel de l'INCa disponible sur son site.

médicaments de confort et plus du tout les verres correcteurs, ou les appareils auditifs dont la population vieillissante aura besoin pendant des décennies. C'est un choix certes, mais c'est aux citoyens de le faire, au Parlement de voter après un débat réel dans la population. La recherche doit dépendre du ministère de la Recherche et les essais thérapeutiques financés par les firmes qui toucheront les royalties et le jackpot éventuellement.

LE PRIX À PAYER POUR PASSER

DANS LE « DEUXIÈME ÂGE D'OR » DE LA CANCÉROLOGIE...

Le challenge persiste : plus de cibles identifiées, plus de 800 médicaments anticancéreux ciblés en développement clinique, plus de drogues potentielles découvertes, de nombreuses études avec placebo et randomisées nécessaires. Si la cancérologie personnalisée sur la génétique est un bel espoir, sa mise au point et son utilisation en routine ne sont pas pour demain. Les nouveaux paradigmes de l'oncologie accroissent cette complexité, comme le rôle discuté des cellules souches du cancer conduisant à développer des agents qui n'auraient pas d'action immédiate sur la tumeur visible mais pourraient éradiquer la population de cellules souches à son origine. Le traitement par les thérapies ciblées et les biomarqueurs sera-t-il dépassé avant d'avoir été mis au point par d'autres concepts ? C'est le miracle de la science de toujours nous laisser en attente et en alerte. Dans cette expectative, les patients d'aujourd'hui doivent bénéficier d'un traitement adapté à leur clinique et à leur propre tumeur.

CHAPITRE V

SOINS ET PLAN CANCER :

QUAND LES MOYENS DEVIENNENT LES BUTS

*« La société a le droit de demander compte
à tout agent public de son administration ».*

Article 15 de la Déclaration
des droits de l'homme et du citoyen.

L'ORGANISATION DES SOINS ET L'ENCADREMENT DES PRATIQUES

Jusqu'à fin du xx^e siècle, l'exercice médical repose sur deux articles fondamentaux :

« Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire. »¹

1. Transféré par la Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 – art. 9 JORF 5 mars 2002. Article L1111-1, principe bafoué et inapplicable depuis le décret de 2007.

« Le médecin ne peut aliéner son indépendance professionnelle, sous quelque forme que ce soit. »²

En 2009, les soins relatifs au cancer représentent 11 milliards d'euros dont 2/3 en établissements de santé, 1/3 en soins de ville plus dépenses incombant aux patients ou à leurs proches³. En 2011, ce serait 14 milliards d'euros. Comment sont utilisés ces masses d'argent ? Combien passent en crédits de fonctionnement, en agences, en contrôles, en subventions inutiles ?

LA RÉFORME DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER⁴

Tout est régi par décret ou par circulaire depuis 2005 sans délibération au Parlement avec des conséquences majeures. Le décret n° 2007-388 du 21 mars 2007⁵ entraîne une modification profonde de la pratique de la cancérologie en France, passée inaperçue. Le décret précise le dispositif des autorisations et les « conditions transversales de qualité », quel que soit le type de prise en charge et de thérapeutique (annonce, pluridisciplinarité, application de référentiels). « Qualité »,

2. Article R 4127-5 du Code de la santé publique.

3. Rapport de J.-J. Denis 2009.

4. Circulaire du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, décret n° 2007-388 et n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires), arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins.

5. Relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires).

traduisez coercition, injonction, perte du libre choix du patient et du médecin.

L'autorisation de soins du cancer⁶ sur les critères donnés par l'INCa, validés pour chaque établissement par l'Agence régionale de santé (ARS), ne peut être accordée que si le demandeur :

1) est membre d'une « coordination des soins en cancérologie », réseau régional reconnu par l'Institut national du cancer, soit, à défaut, un réseau territorial dont la convention constitutive a été approuvée par le directeur de l'ARS ;

2) dispose d'une organisation, mise en place le cas échéant conjointement avec d'autres titulaires d'une autorisation de traitement du cancer, qui assure à chaque patient :

a) l'annonce du diagnostic et d'une proposition thérapeutique fondée sur une concertation pluridisciplinaire selon des modalités conformes aux référentiels de prise en charge définis par l'Institut⁷ .

b) la mise en œuvre de traitements conformes à des référentiels de bonne pratique clinique définis par l'Institut national du cancer en application du 2 de l'article L. 1415-2 ou à défaut, conformes à des recommandations faisant l'objet d'un consensus des sociétés savantes.

Elle est encadrée, bureaucratisée, le médecin passant d'acteur à robot. Le cancérologue travaille dans un établissement agréé qui appartient à un réseau reconnu par l'INCa et sera accepté dans le réseau s'il applique sans trop broncher le fonctionnement (réunions multi-disciplinaires, consultation d'annonce selon le

6. Art. R. 6123-88.

7. « 22 mars 2007 *Journal officiel de la République française*, texte 35 sur 145.

schéma décliné par l'institut). Le plus grave : le traitement est choisi selon les recommandations de la HAS-INCa. Impossible d'y échapper de façon régulière sous peine d'exclusion du groupe qui signifie arrêt de la pratique de la cancérologie.

Les réseaux sont validés au regard de critères de qualité dits référentiels mais se sont constitués sans cahier des charges entre 2002 et 2006 ; « malgré cette lacune, l'assurance maladie leur a affecté 29,6 millions d'euros entre 2002 et 2006 ». Les résultats de l'organisation en réseaux restent à prouver pour les malades atteints de cancer. En 2006, l'IGAS concluait : « Sauf exception, l'impact des réseaux financés sur la santé des patients ne peut être considéré que comme potentiel, ses conclusions et les écarts de taux précités appellent une évaluation et des suites »⁸. Dans le même rapport, la mission de l'IGAS se demandait, en ce qui concerne les soins palliatifs cancer, si « le réseau était le bon outil pour répondre à l'objectif d'améliorer l'accompagnement à domicile des patients en fin de vie devant la grande confusion qui règne sur les moyens à mettre en place »⁹. En cumulé pour tous types de réseaux à l'échéance 2006, plus de 650 millions d'euros ont été alloués comme fonds d'aide à la qualité des soins de ville¹⁰ et pour la dotation de développement des réseaux, et plus de 500 millions d'euros versés aux projets financés. Une nouvelle fois, l'IGAS souligne que « la gestion des fonds génère au total un foisonnement de procédures largement bureaucratiques au détriment d'un suivi efficace. Ce rapport sur l'institution des réseaux tout

8. Rapport du Haut Conseil public thématique p. 98.

9. Rapport IGAS 2006 022, contrôle et évaluation du fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux.

10. FAQSV.

secteur insiste sur le coût et l'inefficacité. Mais on continue, plus que jamais, aveuglément mais avec beaucoup d'argent. Qui peut croire en France qu'on manque de finances pour la Santé ? Il s'agit d'organiser un vaste marché pour les assureurs privés, comme en optique.

Le système des réseaux en cancérologie inspire l'organisation des réseaux de santé en France : tout aussi inefficace et onéreuse. « Il existe environ 700 réseaux de santé ». Alors que les réseaux constituent l'un des principaux dispositifs de coordination, leur bilan est contrasté et il s'avère nécessaire de faire évoluer leur fonctionnement. Les évolutions en cours (rémunérations de la coordination, système d'information partagé, protocolisation des parcours, etc.) permettent de penser qu'à terme la coordination des soins sera réalisée par les effecteurs de soins eux-mêmes¹¹.

On reconnaît le système imposé en cancérologie et qui va être de plus en plus appliqué dans les autres disciplines. Votre réseau de diabétiques vous enverra chez les médecins affiliés au réseau de votre assureur complémentaire et vous devrez vous soumettre aux prescriptions acceptées dans ce circuit. La différence est qu'actuellement il existe des complémentaires et des assureurs privés différents. En cancérologie, avec les réseaux de l'INCa, le régime de la concurrence est bafoué. Est-ce légal et compatible avec la législation européenne ?

Il est clair que ces réseaux vont rapidement être récupérés par les assurances complémentaires qui guettent le marché de la santé. Si la Sécurité sociale est en déficit congénital,

11. Instruction n° DGOS/PF3/2012/349 du 28 septembre 2012 relative au guide méthodologique.

« Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ».

les assureurs privés vont bien. Un exemple : le 17 août 2012. Swiss Life présente un bénéfice d'exploitation de 528 millions de francs suisses en hausse de 17 %. Le marché de la complémentaire santé se porte bien malgré la crise, et la constitution des réseaux marchands tant redoutés par les jeunes médecins est le motif inavoué de la guerre actuelle entre ministère de la Santé et médecins. Le problème des suppléments d'honoraires n'est qu'un rideau de fumée de plus.

LES 881 ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ AUTORISÉS POUR LE TRAITEMENT DES CANCERS (JUIN 2010)

284 établissements n'ont pas reçu l'autorisation, soit un quart des établissements qui pratiquaient une ou plusieurs activités de cancérologie (chirurgie, chimiothérapie ou/et radiothérapie).

« Le plan cancer 2009-2013 prévoit (action 19.3) "d'accompagner la mise en place des critères d'agrément et des décrets d'autorisation du cancer". En 2011, les établissements autorisés à traiter les malades atteints de cancer doivent démontrer leur conformité avec l'ensemble des obligations prévues dans les décrets de mars 2007 et des critères d'agrément adoptés par l'INCa, et, maintenir celle-ci. À cet effet, une enveloppe de 10 millions d'euros est offerte » au nom des mesures nouvelles. Une nouvelle fois, de l'argent pour de la bureaucratie coercitive. 23 réseaux ont fait l'objet d'une reconnaissance par l'INCa à la fin 2011, selon la procédure publiée¹². Le réseau ne suffisait pas à bloquer tous les praticiens. Il a été rajouté la notion de seuils appliqués au nombre de malades reçus par établissement, au nombre de chimiothérapies

12. Rapport étape 2011.

réalisées par jour par structure en hospitalisation complète et de jour, au nombre de malades subissant tel type d'intervention, par exemple une ablation de prostate.

Ainsi, les usines à chimiothérapie dans lesquels les malades défilent et où les infirmières sont obligées d'accélérer le passage des perfusions si elles veulent réussir à traiter tous les patients dans la journée, n'ont aucun souci à se faire. Usine = accréditation. Par contre, les petits centres à visage humain fermeront si les chiffres montrés à l'ARS sont en dessous des seuils. Médecine de masse de cancéreux étalés les uns à côté des autres sur des fauteuils déshumanisés et propices aux infections nosocomiales.

SEUILS D'ACTIVITÉ

« Art. R. 6123-89 – L'autorisation ne peut être délivrée ou renouvelée que si le demandeur respecte les seuils d'activité minimale annuelle arrêtés par le ministre chargé de la santé ».

« Pour la chirurgie des cancers : l'activité minimale annuelle de l'établissement est fixée à 30 interventions par an pour les cancers du sein, digestifs, urologiques et thoraciques et à 20 interventions par an pour la chirurgie des cancers gynécologiques, ORL et maxillo-faciales. Il n'y a pas de seuil minimal pour les autres types de cancer. » Pour la radiothérapie externe : le seuil d'activité minimal est d'au moins 600 patients traités chaque année. Pour la chimiothérapie : le seuil d'activité minimal est fixé à au moins 80 patients traités par an, dont au moins 50 en ambulatoire (hospitalisation de jour).

Les seuils sont établis par établissement et non par chirurgien ou radiothérapeute, donc ne garantissent en rien l'activité minimale d'un opérateur. L'objectif n'est pas que le chirurgien soit expérimenté s'il doit vous opérer mais bien

de drainer tous les patients vers les gros centres pour être sûr de verrouiller le système.

Une illustration de l'utilisation des seuils en radiothérapie : les manifestations se succèdent à Argenteuil pour tenter de contraindre les autorités à ne pas fermer le seul service de radiothérapie public du département : démonstrations publiques contre la « décision du tribunal administratif de Cergy d'ordonner, une fois de plus, la fermeture du service de radiothérapie de l'hôpital d'Argenteuil, sous prétexte que les consultations sur trois ans n'auraient pas atteint le seuil critique de 600 pour pouvoir se maintenir, mais seulement 575 ! » Ce service dont les qualités sont unanimement reconnues par les patients pris en charge, et l'investissement de 4,5 millions d'euros dans un matériel de pointe depuis 2010 – gâchis scandaleux de fonds publics –, montrent comment est gérée la santé en France. Comble de ridicule, le seuil des 600 actes est dépassé depuis novembre 2012.

EFFETS PERVERS DES SEUILS :

DIMINUTION DU TAUX DE BIOPSIES, FAUTE D'ACCREDITATION DE L'ÉTABLISSEMENT POUR LE CANCER

Chaque invention perfide a ses effets pervers. Un chirurgien qui recevait une tumeur susceptible d'être un cancer avait pris la bonne habitude de faire une biopsie avant d'enlever la « boule ». Mais si la masse se révèle être un cancer et que l'établissement dans lequel il opère n'a pas reçu l'accréditation des grands chefs de l'ARS et de l'INCa, il n'aura pas le droit de faire l'intervention définitive¹³ même s'il en fait depuis

13. Art. R. 6123-91. – « Lorsqu'une intervention chirurgicale réalisée en urgence dans un établissement qui n'est pas titulaire de l'autorisation

20 ans. Les chirurgiens rodés enlèvent directement la tumeur, plutôt que d'envoyer le malade au centre accrédité voisin.

Quant aux quotas des prostatectomies radicales pour cancer de la prostate, ils ont donné lieu à des modifications d'indications. Pendant longtemps, les oncologues discutaient beaucoup des avantages respectifs de la prostatectomie chirurgicale ou de la radiothérapie avec le patient. À l'approche de la date limite de l'accréditation des établissements, on a vu augmenter « radicalement » les indications chirurgicales poussées par les directeurs d'établissement. Il est remarquable que les actes chirurgicaux pour cancer aient augmenté de 4,8 % entre 2005 et 2010¹⁴.

Le Haut Conseil, dans son rapport thématique de juin 2008, avait conseillé que « les effets de la mise en place du dispositif d'autorisation soient suivis avec beaucoup d'attention car il allait avoir des conséquences très importantes sur l'organisation des soins » et a précisé qu'« un risque existait d'un glissement vers une concentration de l'offre sans forcément d'augmentation de la qualité des soins ». C'est évidemment ce qui s'est passé.

Le Haut Conseil avait bien vu dès le premier plan cancer que la machine bureaucratique était orientée sur les moyens de tout contrôler, et les résultats sur l'efficacité, oubliés¹⁵.

de traitement du cancer a permis de découvrir une tumeur maligne, l'établissement donne au patient tous les soins exigés en urgence par l'état du patient ou par les suites de l'intervention, avant d'assurer son orientation vers un établissement titulaire de cette autorisation. »

14. « La situation du cancer en France en 2011 », document de l'INCa sur le site www.e-cancer.fr

15. « Axe 5 : Organisation des soins, plutôt que d'aborder les solutions sous l'angle de l'organisation, il est préconisé de définir au niveau national

Le plan suivant reproduisit les mêmes travers, les aggrava, la centralisation étant de plus en plus poussée.

Le rapport de la Cour des comptes de 2012 regrette que « le réexamen des seuils d'agrément de soins en cancérologie, qui devrait être à la hausse, ne soit pas prévu avant fin 2012 »¹⁶. Répétons-le, s'il existe des réseaux multiples dans d'autres disciplines, seule la cancérologie dispose à l'heure actuelle d'un réseau unique et obligatoire. Ceci nous paraît poser un problème constitutionnel qu'il faudra bien affronter un jour.

LA RCP, RÉUNION DE CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE,
PIERRE FONCTIONNELLE DE L'ÉDIFICE « RÉSEAU »

La circulaire de 2005 précisait qu'une RCP est composée au minimum d'un oncologue, d'un chirurgien et d'un radiologue. L'INCa « estime qu'en 2006 les 1286 structures RCP ont examiné plus de 310 000 dossiers, hors l'Île-de-France qui restait en cours d'organisation. Leur coût est mal identifié (les dépenses d'assurance maladie en matière de pluridisciplinarité et de coordination atteignaient 36,5 millions d'euros en 2006) »¹⁷. En pratique et selon les réseaux, les chirurgiens de différentes spécialités – oncologues, radiologues, anatomopathologistes, psychologues, nutritionnistes – se réunissent, présentent rapidement et schématiquement les dossiers des patients (en leur absence et celle de leurs médecins traitants). La RCP est

des objectifs à atteindre, chaque région pouvant adopter l'organisation qui lui paraît la plus pertinente, sous l'autorité des ARS, en développant des indicateurs de résultats plutôt que de moyens. »

16. 2012 Cour des comptes Rapport public annuel 2012 – février 2012 pp. 30-31.

17. Rapport public thématique.

habituellement hebdomadaire, mais elle peut se faire sous forme de visioconférence.

L'important est de remplir les fiches, informatisées si possible, la trace de l'acte étant devenue plus importante que l'acte lui-même. Ces échanges sur un dossier médical avaient lieu à chaque fois que nécessaire « dans le monde d'avant », sans qu'aucun d'entre nous n'ait l'idée de demander de l'argent à la Sécurité sociale. La création de postes multiples et variés de coordination, secrétariat, technicien de recherche ou autres a entraîné des dépenses somptuaires et une déferlante bureaucratique. Ces nouveaux soldats sont investis de nouveaux pouvoirs qui leur permettent de harceler chirurgiens et oncologues plus préoccupés de soigner leurs patients que de remplir des papiers. Ils coûtent cher à la société, cochent des cases, persécutent les vrais soignants et écoèrent les vrais médecins de leur vocation. Qu'a gagné le malade ?

Perte totale de la liberté de prescription pour votre patient dont la légalité pourrait être questionnée. Celle-ci est encadrée par les injonctions de la HAS dont le but, avoué et écrit, est d'intégrer un maximum de patients dans les essais thérapeutiques et/ou de leur prescrire les molécules dites innovantes.

Finie notre médecine selon le serment d'Hippocrate, finie la réflexion du médecin après un interrogatoire rigoureux et un examen clinique précis suivi d'examen complémentaires choisis et triés, et d'un long échange avec le patient. Fini le choix du meilleur traitement possible selon les connaissances actuelles de la science avec propositions thérapeutiques diverses en fonction de ce malade précis qui a un visage, des émotions, des antécédents familiaux et personnels.

Finis ! Il vous reste un ordinateur qui vous demande des informations quantifiées et chiffrées sur le patient, sa tumeur, son étendue, ses métastases. Un clic et on vous impose

un « protocole de traitement » correspondant le plus souvent à un essai thérapeutique à faire accepter à « votre » patient. Toutes ces grilles réduisent la parole du patient et celle du clinicien à un pur échange d'informations techniques que l'expert aura à codifier pour poser le diagnostic et évaluer l'effet des traitements. Le consentement « social » du patient et de son entourage sera ambigu. « L'ambivalence de la réalité psychique, les équivoques du discours, les angoisses et les désirs, ce sera pour une autre époque... »

Avant de démarrer un traitement, il faudra faire valider votre clic par la RCP à laquelle vous présenterez le dossier en ordre de marche sans le patient, sans son autorisation le plus souvent, sans son médecin traitant pour l'intégrer dans la base de données et montrer que vous êtes un soldat obéissant que vous respectez les règles etc.

Ces réunions obligatoires sont devenues des grand-messes à visée d'enregistrement sous peine de perte d'accréditation.

La RCP était censée utiliser rapidement un dossier communiquant cancer, qui fin 2012, n'existe toujours pas, et dont l'INCa a confié la réalisation à une autre agence. Il devait être finalisé en 2003 puis en 2007. À chaque fois des crédits sont débloqués. Où passent-ils ? « Ce dossier cancer serait un "espace commun" limité aux professionnels de santé. Y seraient hébergées des données médicales partagées entre eux, notamment les comptes-rendus d'anatomopathologie, avec l'accord du patient, afin d'optimiser la prise en charge ». Il serait complémentaire du Dossier médical personnel qui n'a jamais vu le jour non plus, malgré les 71 millions d'euros dépensés jusqu'à fin 2012, et en hébergerait les données¹⁸. L'INCa

18. Le GIP-DMP est un groupe d'intérêt public créé en 2005 qui devait mettre en œuvre le dossier médical personnel au plus tard en 2008.

estime en 2008 qu'un tiers des dossiers individuels établis dans le cadre des RCP sont déjà informatisés – « de manière hétérogène, quoiqu'il soit prévu que les RCP le fassent en liaison avec les missions régionales de santé. Il a financé des projets (4,4 millions d'euros) dans 14 régions, à fin 2007. Le fonds de modernisation des établissements de santé a attribué 1 million d'euros à ce projet fin 2003. La mesure, qui visait une généralisation en 2007, a donc été faiblement mise en œuvre » – mais l'argent dépensé.

La RCP elle-même sera surveillée par le centre 3C (Comité de Coordination de Cancérologie) « cellule qualité chargée de structurer et d'évaluer les activités en cancérologie d'un établissement ou d'un territoire de santé ». Il s'agit d'une structure de contrôle de plus. Tous les réseaux ont une 3C, mais on avoue à demi mot que ça n'a aucune existence réelle. « L'assurance maladie, dans le cadre des missions d'intérêt général de veille et de vigilance, a porté son financement, principalement en créations d'emplois, de 12,5 millions d'euros en 2004 à 45 millions d'euros par an depuis 2006. Le degré de réalisation de la mesure paraît élevé quoique variable, notamment du fait que l'utilisation effective de crédits diffère parfois des montants annoncés. »¹⁹

Le GIP-DMP prélève une subvention non-précisée prise sur le budget de 32 millions d'euros consacrée à l'aide de divers projets locaux en Île de France. Fin 2012, après avoir coûté plus de 71 millions d'euros, le déploiement du DMP n'a pas abouti. Dès le 10 mars 2010, la notification du marché relatif à l'hébergement unique des DMP est attribué au consortium formé par les groupes Atos Originet La Poste, au travers leurs filiales respectives Santeos et Extelia.

19. Rapport thématique p. 99.

Le comité 3C sera lui-même inspecté par le centre régional qui dépend du pôle régional, celui-ci dépendant au niveau national des ARS²⁰ qui vérifieront que la HAS a bien édicté les bonnes recommandations concoctées par des experts liés à l'industrie. La HAS devra voir si l'agence du médicament nouveau modèle a donné les autorisations avant de statuer sur le niveau de remboursement. Et la Sécurité sociale paiera ! Le système est une usine à gaz, à scandales, à procès, à échecs et à démoralisation généralisée au profit du marché des médicaments.

Le système va être étendu aux autres domaines de la médecine. Les protestations pleuvent, des manifestations des internes aux vieux désabusés qui ne veulent pas laisser un champ de bataille à leurs élèves. « Ce ne sont pas des déserts médicaux que vous aurez mais UN désert », dit un manifestant. Le pouvoir du ministère confié aux agences est idéologue et autiste et se nourrit du mot « équité » dans le désastre et le désespoir.

« Le glissement de la technique sur l'éthique laisse celle-la flotter dans le vide, embarquant tous ceux qu'elle instrumentalise [...], l'acte médical s'y trouve [...] disqualifié au profit du geste technique que le fameux progrès technologique pourra totalement mécaniser [...], lorsqu'elle est réduite à une succession de gestes techniques et à des protocoles comparables à autant de recettes de cuisine, la pratique médicale se voit énucléée de ce qui constitue l'essence : la nécessité pour le médecin de délibérer sur ce dont il a la science, car la singularité du sujet, sa particularité, doit toujours primer. »²¹

20. Agence régionale de santé.

21. « Appel au secours : Soins dans les hôpitaux, la rentabilité au détriment de l'humain », *Le Monde*, Pierre Valette, 16-11-2012.

LA CONSULTATION D'ANNONCE

C'est un dispositif visant, dans la théorie, à annoncer avec ménagement la découverte d'un cancer. Au-delà du temps médical qui devait être allongé, il aurait dû permettre un temps soignant pour accompagner mieux la famille et le patient qui « reformule » ce qui a été dit par le médecin avec tous les dangers possibles liés à l'incompréhension, à l'interprétation. En pratique, ce dispositif onéreux n'a pas modifié les drames de l'annonce brutale à la sortie d'un examen radiologique ou biologique arrivé par la poste (comme les résultats anatomopathologiques des polypes par exemple). Il a éloigné le médecin traitant qui doit être « informé » en temps réel alors qu'il aurait dû être au premier plan du dispositif.

En 2003-2005, une expérimentation réalisée par la DHOS, la Ligue nationale contre le cancer et des fédérations, dans 58 établissements sur 20 000 patients, a conduit l'INCa à émettre des « Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce », applicables depuis 2006. Les ARH ont attribué 94 % des 15 millions d'euros disponibles en 2006 à un quart des établissements concernés pour la création de 145 postes d'infirmiers, 32 postes de psychologues, et quelques dizaines d'autres postes. L'argent est omniprésent à toutes les étapes de la mise en place des divers dispositifs. Il explique la tolérance extrême des cancérologues et des établissements, chacun espérant recevoir une part du gâteau.

L'INCa a identifié « des filières de prises en charge pour cinq techniques ». Elles nécessitent une expérience et/ou un plateau technique particulier (greffes de cellules souches hématopoïétiques, tumeurs de l'appareil locomoteur, tumeurs cérébrales, essais précoces et radiothérapie). L'expertise des cliniciens rodés dans certains domaines devrait être prise en compte.

À titre d'exemple, le chirurgien cancérologue orthopédiste de notre équipe possède la file active de patients opérés par lui-même de tumeurs osseuses malignes (plus de 600 sarcomes osseux et autant de sarcomes des parties molles) une des plus élevées en France. Il est régulièrement appelé à l'étranger pour conseiller et former des chirurgiens locaux. L'hôpital dans lequel il travaille a reçu des injonctions répétées pour que ses propres patients soient présentés à une RCP sarcome régionale sous peine d'interdiction de l'ARS d'autorisation de la chirurgie des cancers dans l'établissement.

Cette RCP est composée de bien jeunes docteurs dont on connaît les failles via des recours de patients. Que faire ? Chaque patient est discuté dans la RCP multidisciplinaire spécialisée de notre hôpital. Nous avons écrit à l'ARS, à l'Ordre des médecins, à l'INCa sans réponse. L'expertise internationale de notre équipe en sarcomes reconnue depuis trente ans, est rayée d'un trait de plume. Il est probable que nous ne soyons pas les seuls dans cette problématique. Si le plan cancer a vocation d'améliorer la prise en charge des malades, il doit au moins répondre aux situations particulières sans les mépriser et laisser les patients profiter de la haute expérience de médecins qui exercent partout sur le territoire français. Non, sur le modèle des régimes totalitaires, il fait table rase de l'expérience, du passé. Acculturation...

L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ÂGÉS

En 2008, le nombre estimé de patients atteints de cancer, âgés de 65-74 ans, 75-84 ans, 85 ans et plus est respectivement de 95 000 (47 %), 82 000 (40 %) et 27 000 (13 %), soit au total 204 000 personnes. Pour les mêmes tranches d'âges, le nombre estimé de patients âgés décédés de cancer est

respectivement de 32 000 (31 %), 45 000 (44 %) et 27 000 (25 %), soit au total 104 000 personnes²².

Jusqu'à la fin du siècle dernier, les personnes âgées étaient exclues de la recherche en cancérologie. L'augmentation de leur nombre a entraîné un intérêt croissant pour ces populations. Après avoir découvert beaucoup de tumeurs curables chez le vieillard, Big Pharma s'est vite emparé du magnifique champ d'application. L'angoisse de la mort, le désir de jeunesse éternelle, les moyens financiers laissent penser que les seniors même âgés se laisseraient vite séduire par les traitements « innovants ». Et le miracle arriva contre toute attente quelques années plus tôt, quand les personnes âgées proclamaient haut et fort qu'elles ne voulaient pas subir les affres de la chimiothérapie. Un peu de publicité bien orchestrée les convaincra. Il est vrai que les nouvelles molécules paraissent plus sympathiques, souvent orales et ont, *a priori*, moins d'effets secondaires. Du moins, c'est ce que l'on raconte à la télévision.

Mais on passe vite de la proposition d'une chimiothérapie pour vaincre le cancer métastatique de la prostate d'un homme de 88 ans à un abandon thérapeutique, s'il refuse. Cobaye ou mort. Du tout au rien, la tarification à l'activité n'est pas innocente. Si le patient reçoit de la chimiothérapie, le séjour de cinq jours sera rétribué à l'hôpital à hauteur de 5 000 euros (le malade âgé a des pathologies associées qui alourdissent théoriquement la prise en charge et la note de frais pour la Sécurité sociale). Cela fait le bonheur des établissements.

Si par contre le malade refuse la chimiothérapie, le garder hospitalisé ne sera pas « rentable ». On lui proposera bien vite les

22. État des lieux et perspectives oncogériatrie 17-07-09.

soins palliatifs. Il ne pourra y rester longtemps pour des raisons similaires. Alors il faudra vite rentrer chez soi avant que quelque bonne âme ne vous propose un « arrêt de soins », un abandon de fait qui aboutit rapidement à une euthanasie du moins passive. On passe vite de cobaye chimio étroitement surveillé à « vieux qui occupe un lit » et que l'on ne sait où caser.

« En pratique, le système en vigueur fait qu'un lit occupé quinze jours rapporte trois fois moins à la structure hospitalière que trois séjours de cinq jours ; d'autre part au delà du 35^{ème} jour, le forfait journalier versé est inférieur au coût journalier du patient pour l'établissement de santé »²³. Si le malade décède avant minuit, il « rapporte » 800 euros ; s'il décède après, 8 000 euros, jusqu'au 15^{ème} jour. La mort rapide est beaucoup plus rentable que la mort subite ou la mort lente !

Le député Jean Leonetti a fait remarquer au ministère de la Santé que « ce système amenait les centres à faire sortir, au moins fictivement, les patients des centres de soins palliatifs pour les réadmettre, afin de transformer une hospitalisation en deux hospitalisations et couvrir ainsi les besoins financiers ». Les patients auront donc « intérêt » à accepter leur inclusion dans un essai thérapeutique car ils seront regardés de plus près, et directement par le centre coordinateur de l'essai s'ils le souhaitent. Devenus cobayes, ils seront cajolés et le spectre de la tarification à l'activité, qui obnubile les médecins et cadres infirmiers, pour plaire à leurs directeurs, s'éloignera. Comme quoi, les effets pervers sont dans les deux sens et

23. In « soins palliatifs, un système pervers ». Le Comité national d'éthique, après la Cour des comptes, dénonce les aberrations du système actuel de tarification des soins palliatifs par Jean-Yves Nau sur slate.fr le 28/12/2009.

devenir cobaye peut aider à recevoir des soins plus prolongés, surtout si on est âgé.

Ainsi, le plan cancer dont l'objectif affiché est d'augmenter le nombre de « patients inclus dans les essais, favorise le développement national d'unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) pour éviter qu'aucune personne âgée n'y échappe. Quinze UCOG sont soutenues dans dix régions dès 2011 »²⁴. On pourrait se réjouir de l'attention prêtée aux personnes âgées, s'il ne s'agissait pas d'un terrain d'essai des nouvelles drogues dites innovantes. Comme en pédiatrie, cet exercice va être réservé aux structures obéissantes. Les patients refusant l'inclusion dans l'essai sont renvoyés à leur médecin traitant, sous le fallacieux prétexte qu'on ne peut rien faire pour eux : pas de radiothérapie proposée, ni chirurgie et une pression sur le généraliste pour qu'il pousse à la seule solution : « l'inclusion dans l'essai ».

LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS DE CANCERS RARES : 1 250 000 EUROS EN 2010

Le financement d'un montant de 1 250 000 euros est affecté à l'établissement de rattachement du coordonnateur national, charge à lui de ventiler les crédits sur les autres sites. L'appel à candidatures lancé en mai 2010 permet de retenir sept projets : cancers ORL rares, thymomes malins et carcinomes thymiques, cancers rares de l'ovaire, cancers survenant pendant une grossesse, les lymphomes cutanés, lymphomes sur maladie coeliaque, lymphomes primitifs du système nerveux central du sujet non immunodéprimé.

24. Pp. 30-40 du rapport 2011 (quatrième rapport thématique).

Dans le cadre de cet appel à candidatures, le projet « thymomes malins et carcinomes thymiques » a été soutenu à hauteur de 150 000 euros.

« En 2011, ce projet, initialement porté par l'IGR, évolue. Dès cette année, le centre expert national de référence sera réparti sur deux sites : l'Institut Gustave Roussy et les Hospices Civils de Lyon. Cette nouvelle structuration bénéficie d'un financement complémentaire de 50 000 euros en MIGAC. Le financement, d'un montant de 1,25 million d'euros, délégué par la circulaire du 27 décembre 2010 à titre non reconductible au sein de la dotation MIGAC, est délégué en 2011 à titre reconductible. »

Les patients porteurs de maladies dites rares sont rapatriés dans les centres qui pourront mener à bien les essais. Tant pis si les malades se retrouvent loin de leur domicile. On leur fera accepter l'idée de l'incompétence des centres proches. Il est fréquent que les patients se croient atteints d'une maladie exceptionnelle alors que, dans les mains des spécialistes, ce n'est pas forcément le cas. Mais cette forme de présentation valorise le praticien qui, « lui », connaît cette rareté.

Les centres experts nationaux seront désignés comme tout le reste du plan : on se nomme et surtout on se répartit les crédits entre soi. Ils travailleront en lien « avec des centres experts régionaux et des réseaux d'expertise anatomopathologique ». La relecture des documents marchait remarquablement bien depuis une trentaine d'années tant en France qu'à l'étranger, USA, Italie, si nécessaire. On avait inventé la poste et maintenant on a en plus Internet, les vidéo-conférences etc. Comme sur un bateau, on n'est plus jamais seul... Mais la tentation de « piquer » le beau malade persiste. Il y a quarante ans ça existait déjà, pour obtenir une belle publication

maintenant pour faire un essai bien rentable. De la littérature à la finance, tout un programme.

Je me souviens de mes premières années à l'hôpital Hérold, dans les années 75, et des lits de pédiatrie générale. Nous recevions par les urgences des enfants avec des diagnostics difficiles. Chaque jour, une maladie rare, mais jamais la même, disait le Pr Desbois. Il était particulièrement doué pour poser le bon diagnostic, ignoré de consultation en consultation dans les hôpitaux parisiens. Mais il devait envoyer les examens de sang dans un autre hôpital, la Mecque des pédiatres, c'est-à-dire Necker. Le diagnostic de maladie immunologique ou autre confirmé, nous recevions des coups de téléphone scandalisés, agressifs et revendicateurs. Le patient relevait de la spécialité de Monsieur Untel et il devait lui être adressé tout de suite.

Le plan cancer s'est poursuivi : après une première phase de mise en place, qui s'est traduite par le soutien de 15 centres experts nationaux de référence en 2009 et 2010, un nouvel appel à projets a été lancé en 2011 avec création de deux centres experts nationaux supplémentaires, pour les mésothéliomes pleuraux malins et pour les cancers viro-induits chez le transplanté, qui bénéficient d'un financement à hauteur de 433 350 euros (LFSS) »²⁵. Bien sûr, l'argent n'est jamais loin, d'où l'intérêt de récupérer les patients, de se faire labelliser et de toucher les crédits.

LA LIBERTÉ DE CHOIX EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE ET L'UNITÉ DE GARCHES À L'APHP : UN RIDEAU DE FUMÉE

En 2004, le ministère de la Santé signait un accord avec l'APHP sur l'installation à l'hôpital Poincaré de Garches

25. Rapport 2011, p. 39.

de notre unité d'oncologie pédiatrique dédiée aux soins des enfants pour un traitement individualisé. Le libre choix des parents à une alternative thérapeutique reposant sur des traitements classiques éprouvés publiés et reconnus était établi. L'existence de l'unité devait permettre d'échapper à la tentation de l'abandon thérapeutique ou de la médecine parallèle pour des parents n'acceptant pas le caractère quasi obligatoire de l'inclusion dans les essais thérapeutiques.

Malheureusement, il s'agissait de sauver les apparences. Notre unité existe. Bien que les parents et associations aient été oralement rassurés à plusieurs reprises par des responsables de l'INCa ou du ministère sur sa « labellisation », elle reste cachée, non visible sur les sites dédiés (INCa par exemple) et éternellement menacée de fermeture à chaque départ de médecin pourtant prévu.

La pérennité d'une structure, y compris comme la nôtre, ne doit pas dépendre de l'identité des docteurs mais bien du type de médecine pratiquée et de la volonté de son groupe hospitalier à la faire vivre. Ce n'est pas le cas. Il s'agissait de mesures transitoires pour calmer familles et associations réunies devant le ministère par centaines, pas d'un choix politique. Le problème reste entier. L'individualisation des schémas de traitement des cancers pédiatriques est menacée par la loi elle-même.

LA CIRCULAIRE DU 29 MARS 2004 ET LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS ET ADOLESCENTS ATTEINTS DE CANCER

Alors que le ministère de la Santé allait créer, la même année, l'unité de soins individualisés de Garches, la circulaire d'organisation des soins en cancérologie pédiatrique du 29 mars 2004 était signée. Elle enfermait le traitement des enfants dans un carcan. Elle n'en sort toujours pas aujourd'hui,

stérilise toute créativité et s'inscrit en faux contre l'existence autorisée de notre unité, espace de liberté signé par le ministre, le Pr Douste-Blazy.

Elle encadre la pratique de l'oncologie, la structure sur le territoire national. Sur la base des critères de cette circulaire, une trentaine de centres spécialisés ont été identifiés à un niveau régional par les Agences régionales de l'hospitalisation, en 2004-2005.

L'activité de cancérologie pédiatrique est désormais régie par le dispositif d'autorisation de l'activité de traitement du cancer, opposable au plus tard en mai 2011. Les centres spécialisés doivent répondre à des « critères de qualité » spécifiques pour la prise en charge des enfants et des adolescents atteints de cancer, disposant d'un « environnement adapté intégrant les dimensions familiale, psychologique, sociale et scolaire spécifiques à cette population. Le parcours du patient est coordonné, du centre spécialisé aux centres hospitaliers de proximité, en collaboration avec les professionnels intervenant au domicile ». Ils devront également appartenir au réseau. Le médecin de famille n'a plus le choix du centre.

« Chaque centre spécialisé doit appartenir à une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'Institut national du cancer (sept identifiées sur l'ensemble du territoire ». Le système est hermétique. Il faut avoir obtenu la bénédiction de l'INCa pour avoir le droit de soigner des enfants atteints de cancer, passer par les fourches caudines des organisations inter-hospitalières de recours. « L'équité » est une nouvelle fois brandie comme argument imparable, justification ultime. Le nivellement par l'homogénéisation et par le bas. Plus de créativité. Interdit de penser. On doit obéir, appliquer. Même une fois entré dans le moule, vous aurez certes le droit d'appliquer les protocoles venus d'en

haut mais certainement pas d'innover. L'équité serait de reconnaître la différence entre les patients, entre le vécu et les désirs de leurs familles et non de les soumettre aux volontés venues d'en haut et standardisées.

Même en imaginant que les schémas de traitement proposés soient les plus inventifs et les mieux choisis à la date initiale de leur mise en place, il est bien évident que le temps qu'ils descendent dans les régions et que l'oncologie pédiatrique « d'en bas » les assimile, avant que les résultats globaux sur la trentaine de centres autorisés ne remontent, il se passera beaucoup de temps pendant lequel d'autres, encore libres à l'étranger, auront progressé, énoncé de nouvelles stratégies interdites à nos petits Français.

Rappelons-nous les essais thérapeutiques du groupe qui a décidé de l'avenir de l'oncologie pédiatrique en France, la SFCE²⁶ qui a succédé à la SFOP²⁷, dissoute dans les années 2000. Ceux-ci étaient présentés aux parents comme la panacée et comme des traitements « standards ». Leurs résultats ne seront en général publiés qu'au moins dix ans plus tard après avoir été appliqués une douzaine d'années au total. Le protocole de traitement de l'ostéosarcome OS94 ne fut publié qu'en 2007. En 2003, le rapport de l'IGAS²⁸ signalait la demande de publications de ces résultats par les familles ou, du moins, leur communication aux parents ayant accepté l'inclusion des enfants.

26. Société des cancers de l'enfant née dans les années 2000 en remplacement de la SFOP.

27. Société française d'oncologie pédiatrique née dans les années 1980.

28. Essais cliniques de l'enfant, rapport 2003.

LA CONFUSION DE MOTS SUR LE TRAITEMENT DIT
« STANDARD » AU LIEU DE « STANDARDISÉ »
POUR FAIRE ACCEPTER AUX PARENTS L'INCLUSION DANS L'ESSAI

« On va vous donner le traitement standard, tout le monde fait de même en Europe ». Qu'entendent les médecins ? Le traitement « standardisé » correspond en fait à l'essai clinique en cours. Parfois les inclusions viennent d'être terminées, mais l'essai n'est pas encore remplacé par un nouvel essai. Alors on continue. Le médecin formaté pendant ses études et singulièrement sa spécialisation en cancérologie, ne voit pas d'alternative à cet essai que tous les collègues prescrivent (ou presque). Même éventuellement sincère, il présente les choses de façon fallacieuse.

Pour les familles, l'acception du mot « standard » est différente. Il s'agit d'un traitement utilisé depuis longtemps dont l'efficacité a été démontrée et publiée. Le contraire du protocole expérimental qui représente un espoir mais dont on n'a aucun résultat au moment de l'inclusion du patient dans l'essai. Ainsi ces changements de dénomination engendrent la confusion chez les patients.

UN PROTOCOLE DE SOINS, ESSAI LE PLUS SOUVENT UNIQUE
DANS TOUTE L'EUROPE OU AU MOINS LA FRANCE

Qui peut penser avec sincérité, qu'un système aussi bloqué puisse être performant même en admettant la coopération intelligente et dévouée de tous. Personne ! Faudra-t-il bientôt aller en Chine, comme on allait aux USA il y a une vingtaine d'années, pour bénéficier de l'inventivité humaine qui ne cessera pas parce que la France a décidé d'entrer en récession intellectuelle ?

LA CONCERTATION PLURIDISCIPLINAIRE
PÉDIATRIQUE INTERRÉGIONALE

Le plan cancer sur la trace de la circulaire de 2004 poursuit dans la coercition avec l'obligation de soumettre « systématiquement tout dossier de patient de moins de 18 ans susceptible d'être atteint d'une pathologie maligne à la concertation pluridisciplinaire pédiatrique interrégionale, dont le niveau d'expertise sera assuré par une masse critique de dossiers »²⁹.

La réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique :

« – valide l'indication thérapeutique de chirurgie, de chimiothérapie ou de radiothérapie ;

– propose le plateau technique, sans préjudice du libre choix du patient et de sa famille, qu'elle estime adéquat aux actes prévus et à la continuité des soins ainsi que le parcours de prise en charge en s'appuyant sur les filières existantes. »

Combien de praticiens rodés dans les tumeurs de l'enfant seront-ils présents et capables de discuter des indications venant d'en haut ?

29. L'établissement est membre d'une organisation hospitalière interrégionale de recours en oncologie pédiatrique, identifiée par l'Institut national du cancer. Celle-ci a notamment pour mission d'organiser et d'assurer la concertation pluridisciplinaire interrégionale pédiatrique, qui se substitue aux concertations pluridisciplinaires relevant des critères d'agrément adoptés le 20 décembre 2007, complété par l'Avis du 6 février 2009 relatif à l'adoption de critères d'agrément des établissements pratiquant la cancérologie pédiatrique. Cet avis est signé par l'adjointe de la sous-directrice de l'organisation du système de soins. Pourtant, la vie de nombreux enfants en dépend. BO Santé – Protection sociale – Solidarités no 2009/2 du 15 mars 2009, p. 169.

SOUTIEN DE L'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE

Sept organisations interrégionales de recours (OIR) sont constituées progressivement en 2009 et 2010³⁰.

« Six organisations interrégionales ont été identifiées lors des premières sessions de l'appel à candidatures et ont été financées à ce titre lors de la première campagne tarifaire (1 482 000 euros). En complément, un financement de 277 500 euros est alloué sur cette campagne à l'organisation interrégionale de recours en oncologie pédiatrique CANPEDIF, identifiée en septembre 2010. Cette organisation associe les établissements prenant en charge les patients de moins de 18 ans de la région Ile-de-France et de la Réunion. La répartition de ce financement de 277 500 euros est de 240 000 euros pour l'Île-de-France et 37 500 euros pour la Réunion. Au total 7 organisations interrégionales ont été identifiées à l'issue de l'appel à candidatures »³¹.

En 2011, un montant de 277 500 euros, accordé par la circulaire du 27 décembre 2010, à titre non reconductible à l'organisation interrégionale en cancérologie pédiatrique CANPEDIF, est accordé à titre reconductible à partir de 2011.

Dans l'attente d'une première évaluation de la mise en œuvre des missions, il est avancé à l'ARS Île-de-France, un financement complémentaire de 240 500 euros qui pourra être alloué à l'OIR CANPEDIF, en fonction de cette évaluation. Pour ceux qui croyaient aux bons sentiments de la qualité et de l'équité.

30. À l'issue d'un appel d'offres lancé par l'INCa.

31. Circulaire n° DGOS/R1/2010/465 du 27 décembre 2010 relative à la campagne tarifaire 2010 des établissements de santé.

Les petits centres n'étaient-ils pas suffisamment aux ordres ? Le rapport de l'INCa regrette que les recommandations nationales ne soient pas assez utilisées, que les centres préfèrent leurs recommandations propres « régionales » et que cela doive évoluer en pédiatrie aussi.

Les structures qui prennent en charge des enfants atteints de cancer doivent comprendre « au moins un pédiatre justifiant de la formation ou de l'expérience prévue par la réglementation relative à l'activité de traitement du cancer » (alinéa 15), un quota de médecins spécialisés exigés par l'INCa. Ce médecin ne sera jamais absent ou les autres viendront plus tard. Si on légifère, il faudrait aller jusqu'au bout. Que des petites structures puissent assurer des soins de suite, pourquoi pas, mais la destruction délibérée de notre unité hautement spécialisée avec des pédiatres qui y travaillent depuis plus de 25 ans, me révolte.

L'expérience de l'autoritarisme ne paie pas pour la valeur des traitements. Comment imaginer que « la masse critique » de dossiers vus en réunions interrégionales compense la méconnaissance des médecins s'ils ne s'imposent pas le travail bibliographique personnel ? L'application de protocoles venus d'en haut ne donnera pas l'expertise nécessaire aux médecins qui n'auront pas de motivations pour rechercher tout ce qui est publié sur le cas précis de l'enfant, pour contacter les collègues français ou étrangers ayant rencontré des cas similaires, bref pour faire leur travail. S'ils se laissent nourrir par les recommandations jamais remises en cause par prudence ou tranquillité voire paresse, celles-ci n'évolueront pas et la stérilisation et l'absence de créativité en découleront... Ne nous y trompons pas, il s'agit d'entrer tous les « dossiers » dans les essais. Les patients ? Ils suivront.

Rappelons l'exemple de la Chine dont l'avance technique réelle sur l'Occident aux XI^e-XIII^e siècles a disparu avec les règles imposées des lettrés.

LE PLAN CANCER 2009-2013 CIBLE LA PRISE EN CHARGE SPÉCIFIQUE DES ADOLESCENTS

En France, environ 700 nouveaux cas annuels de cancers chez les 15-19 ans. « La prise en charge s'effectuait en pédiatrie ou chez les adultes en fonction des places, des centres et du patient. Le plan cancer exige un environnement psychosocial adapté, le choix du patient lors de l'orientation vers un service pédiatrique ou adulte avec obligation dans tous les cas de montrer le dossier en RCP interrégionale. Tout est verrouillé pour qu'aucun enfant de moins de 18 ans n'échappe aux essais thérapeutiques, même si il atterrit chez les adultes. Des critères de qualité en place depuis longtemps sont rappelés : « accueil de la famille ; continuité de la scolarité, prise en charge psychologique adaptée ; évaluation des besoins sociaux ; accès à une stratégie de préservation de la fertilité ».

UNE NOUVEAUTÉ DU DERNIER PLAN CANCER : LE PROGRAMME PERSONNALISÉ DE L'APRÈS CANCER, PRÉVENIR LES SÉQUELLES

Aujourd'hui, en France, environ 75 % des enfants et des adolescents atteints de cancer ont un pronostic de survie supérieur à cinq ans après le diagnostic, tous cancers confondus. 40 à 70 % des anciens patients pourraient rencontrer des complications ou séquelles parfois très tardives (retard de croissance, obésité, infertilité, second cancer). L'excès de risque du second cancer augmente avec l'âge, jusqu'à 30 ans après le

premier cancer³². Les complications sont néanmoins rares et le suivi doit habilement rassurer l'enfant enfin guéri tout en assurant un suivi attentif personnalisé (drogues et traitements reçus), sans créer une angoisse disproportionnée. Tout dépend du contact avec le patient, le plus sereinement assuré par le pédiatre et l'équipe qui l'ont traité initialement, et en qui le malade a mis sa confiance depuis de longues années. C'est notre vécu. Des patients sont convoqués par des centres inconnus pour un *check up* dix ans après la survenue de leur cancer guéri et suivi. Ces convocations impersonnelles sont déstabilisatrices. Secondaires à des programmes de recherche omettant la dimension humaine du patient qui s'affole pensant qu'on lui a caché quelque chose. Le rôle du médecin traitant, une nouvelle fois mis à l'écart, aurait dû être pesé. Dans l'après-cancer, il avait retrouvé une place centrale, s'inscrivant dans le parcours de vie du patient qu'il suit souvent depuis la petite enfance. Va-t-il la reperdre ?

RAPPORT DE LA COUR DES COMPTES 2012

Les recommandations de la Cour portaient sur l'organisation du suivi des patients, la nécessité de renforcer l'évaluation des prises en charge (qualité des soins versus coûts), la facilitation de l'accès aux nouvelles thérapies et aux équipements lourds. « L'amélioration du suivi des patients n'a que peu progressé ». Le « dossier communicant cancer », espace partagé entre les professionnels de santé, fait l'objet d'expérimentations hétérogènes, même si un cadre national a été adopté par l'Agence des systèmes d'informations (ASIP) partagés de santé,

32. Facteurs de risque de second cancer : radiothérapie, agents alkylants, anthracyclines.

et l'INCa en 2010. Y a-t-il vraiment besoin de tant d'agences ? Si ce dossier doit exister, n'est-ce pas le travail direct de l'INCa ? Idem pour l'élaboration du cahier des charges, pour la gestion des réunions de concertation pluridisciplinaire reportée à mi-2013.

L'accès aux médicaments et dispositifs onéreux est évidemment le point réussi puisque le vrai but du plan cancer³³. Les tests moléculaires permettant la prescription des thérapies ciblées sont en augmentation, avec un soutien financier important alloué par l'INCa (9,5 millions d'euros) et l'assurance maladie aux 28 plateformes de génétique moléculaire des cancers réparties sur l'ensemble du territoire.

Le suivi du nouveau plan cancer est selon la Cour des comptes en 2012 structuré et solide, malheureusement quand on l'examine de près les résultats en termes d'amélioration des soins et de la survie des patients sont extraordinairement absents. Comme la plupart des évaluations en France, elles portent sur les indicateurs de moyens et jamais sur leur utilité réelle et l'objectif : ici la guérison des malades³⁴. Sur le plan financier, les mesures nouvelles (0,73 milliard d'euros sur la période) sont précisément distinguées du financement total affecté au plan (1,97 milliard d'euros), pour une partie des actions.

On peut regretter que le suivi économique ait été limité d'après le rapport « à quelques aspects de la valorisation de la

33. Circulaire du 12 novembre 2010 portant sur la maîtrise des produits de santé des listes « en sus », c'est-à-dire pris en charge par l'assurance maladie en dehors de la tarification à l'activité.

34. L'INCa publie sur Internet un tableau de bord détaillé. Un rapport d'étape semestriel rend compte de l'exécution budgétaire et des indicateurs. Une alerte se déclenche dès qu'une tâche n'a pas été entreprise ou achevée à la date prévue.

recherche : les outils ont fait défaut, et un éventuel partenariat avec la CNAMTS est à définir ». La transparence trompe mieux les apparences avec le rapport Internet, mais la réalité est têtue et le chapitre cancer de la Cour des comptes de 2012 est curieusement dépourvu de « comptes ».

« Chaque révolution s'évapore en laissant seulement derrière elle le dépôt d'une nouvelle bureaucratie », Franz Kafka.

QUELLES SERONT LES CONSÉQUENCES DE CETTE ACCULTURATION ? CE PASSAGE D'UNE CULTURE À L'AUTRE ?

Le volet soins du plan cancer comprend deux axes, « l'organisation des soins (volet 5), la qualité des pratiques et l'innovation (volet 6) ». Le plan cancer et ses conséquences sont fondamentaux dans la pratique de la cancérologie quotidienne au lit du patient. Elle va bien au-delà de la cancérologie puisqu'elle remet en cause les fondements de la pratique médicale depuis des millénaires. Elle s'oppose à la jurisprudence toujours d'actualité, l'arrêt Mercier, qui, rendu par la Chambre civile de la Cour de cassation le 20 mai 1936, avait traduit en termes juridiques cette obligation de moyens :

« Il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant pour le praticien, l'engagement sinon bien évidemment de guérir le malade, ce qui n'a d'ailleurs jamais été allégué, du moins de lui donner des soins, non pas quelconques ainsi que paraît l'énoncer le moyen de pourvoi, mais consciencieux, attentifs et réserves faites des circonstances exceptionnelles conformes aux données acquises de la Science ».

Contrat tacite, conclu *instituta personae* né de la liberté de choix par le patient du praticien et imposant l'exécution

personnelle de la prestation par ce dernier³⁵. Le médecin doit être titulaire d'un diplôme³⁶ et présenter des conditions de nationalité et d'inscription³⁷. L'exigence du consentement impose l'information du patient, élément très tôt affirmé, dès 1889, où à défaut de présentation de choix thérapeutique, avait été engagée la responsabilité du chirurgien : ceci est constamment rappelé depuis par de nombreuses décisions de justice et admise par des instances internationales (Déclaration d'Helsinki en 2001). Cette notion de consentement date de 130 ans !

Notons deux orientations de l'évolution jurisprudentielle :

L'obligation d'information de tous les risques qu'ils soient prévisibles ou exceptionnels³⁸.

Le renversement de la charge de la preuve en matière d'information (le patient n'a plus à prouver l'existence d'une faute du professionnel qui est présumée)³⁹.

LA COUPE RÉGLÉE DU TRAITEMENT DU CANCER EST RÉUSSIE

En déclarant interdit le droit d'exercer la cancérologie en dehors des réseaux organisés, financés et contrôlés par l'INCa, la HAS et les ARS, en finançant ceux qui marchent droit, que devient la valeur du diplôme de docteur en médecine dans ce carcan administratico-médical et celui de cancérologue ?

35. Article 1108 du Code civil qui définit les conditions d'un contrat.

36. Article L 1431 du Code de Santé publique.

37. Article L 4111-2 et 4111-1 du Code de Santé publique.

38. Cour de cassation, 1^{ère} Chambre Civile, 7/10/1998, Conseil d'État, 5/01/2000.

39. Cour de cassation, 1^{ère} Chambre Civile, 25/02/1997.

Imaginez : vous revenez des USA, un protocole de traitement efficace en main pour un cancer type X, pas encore accepté dans le réseau auquel vous êtes contraint d'adhérer. Il le sera sûrement dans un an ou deux si cela vient d'Amérique, mais pas tout de suite. Que se passe-t-il ? Vous devez céder, sinon pas d'autorisation de traiter les cancers pour votre établissement. Autre solution : beaucoup négocier avec les autres membres du réseau et parfois l'INCa ou l'agence du médicament. À force de persuasion, si le médicament est disponible en France ou si vous arrivez à convaincre l'Agence de sécurité du médicament, vous obtiendrez peut-être gain de cause. Combien de fois aurez-vous le courage de faire ce circuit improbable et chronophage ? Au bout de quelques tentatives, vous rentrerez dans le rang, plus simple, moins fatigant. Tout le monde sera content, sauf le malade, qui heureusement ne le saura jamais, et vous, qui aurez mauvaise conscience... Combien de temps ?

CHAPITRE VI

STANDARDS OPTIONS RECOMMANDATIONS (SOR) : LES RECOMMANDATIONS EN CANCÉROLOGIE

Jurisprudence de base de l'exercice médical :
« Le médecin doit dispenser à son patient des soins consciencieux, attentifs et conformes aux données acquises de la science. »¹

Les SOR sont nés à Lyon, à la fin du xx^e siècle, de la volonté des cancérologues locaux du centre Léon Bérard d'homogénéiser les pratiques de traitement des cancers. Ils avaient découvert que le même type de cancer traité à un étage du bâtiment avait 40 % de chances de guérison supplémentaires que celui traité à un étage différent par une autre équipe et un autre schéma de traitement. Cela ne pouvait durer. Mais le mieux est l'ennemi du bien et ce qui était au départ une excellente initiative conduit dix ans plus tard à une stérilisation

1. Civ. 1^{ère}, 20 mai 1936.

du système et à l'interdiction de penser pour le cancérologue lambda. Les progrès ne pourront plus venir que de l'extérieur si on reste dans ce système bloqué.

Que sont les SOR ? Ils sont, en cancérologie, la déclinaison des recommandations établies par la HAS pour de nombreuses pathologies chroniques comme le diabète, l'Alzheimer, la polyarthrite etc.

Les SOR² représentent aujourd'hui plus de 8 000 pages de texte, qui définissent pour chaque cancer, depuis le diagnostic jusqu'à la surveillance du traitement, le standard s'il existe. À cet égard, il convient de noter qu'une fois sur deux en cancérologie, il n'est pas possible de définir de standards thérapeutiques. « En l'absence de standards, nous listons les options, qui peuvent être au nombre de dix pour une seule maladie. Lorsque les options sont listées, nous formulons des recommandations quant au choix d'une ou deux d'entre elles. Ces SOR sont disponibles en monographie sur Internet. Ils ont largement été publiés dans la littérature cancérologique française. Le monde entier nous les envie. L'Europe souhaite les traduire dans toutes les langues de l'Union. Depuis deux ans, nous avons également mis en place des SOR Patients, c'est-à-dire que nous avons traduit ces documents dans des termes accessibles aux patients »³.

LES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE (RBP)

Ces recommandations nationales, déclinées à l'échelle régionale, sont issues d'une production de l'INCa ou à la rigueur en leur absence, d'« organismes de professionnels d'envergure

2. Selon Thierry Philip, patron de la fédération des CAC.

3. Audition Thierry Philip au Sénat, rapport Neuwirth 2001.

nationale⁴ désireux d'élaborer des recommandations de bonne pratique tout en respectant les critères de qualité méthodologique définis par la HAS et l'INCa. ». Tout est verrouillé. Même les réseaux régionaux accrédités, qui se permettent d'utiliser leurs propres recommandations se font rappeler à l'ordre. Ils devraient appliquer les nationales.

Initialement les « recommandations de bonne pratique » (RBP)⁵ étaient « définies dans le champ de la santé comme "des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données". Elles étaient censées s'inscrire dans un objectif d'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins »⁶. En cancérologie, elles deviennent la règle, et de la règle on passe vite au règlement puis à la loi, en tout cas, l'essentiel des praticiens l'entendent et le pratiquent ainsi. Si les exceptions à la « règle » sont officiellement autorisées, il ne doit vraiment s'agir que d'exceptions et le médecin doit s'en expliquer longuement auprès du patient et surtout l'expliquer par écrit dans le dossier. Il doit aussi affronter le regard des autres, la « preuve sociale », sûrement la difficulté la plus lourde à affronter.

4. Tel qu'un Conseil national professionnel de spécialité, le Collège de la médecine générale, une société savante ou toute autre organisation de professionnels de santé, une association représentant des patients et usagers du système de santé.

« Les organismes souhaitant s'inscrire dans cette démarche doivent contacter l'INCa dès la phase de cadrage du projet. Après validation, l'INCa apporte son soutien méthodologique à sa réalisation. Les recommandations finalisées peuvent alors être présentées pour obtention du label conjoint HAS-INCa. »

5. Recommandations de bonne pratique.

6. Site de la HAS.

Autant de mesures dissuasives, ne serait-ce qu'à cause du facteur « temps ».

L'ÉLABORATION DES RECOMMANDATIONS POUR LA PRATIQUE CLINIQUE, RBP, UNE ESCROQUERIE SCIENTIFIQUE

« Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné »⁷, prétend l'HAS. On voit ici deux limites à cet exercice périlleux. Le temps nécessaire à l'élaboration des recommandations, publication, diffusion, les rend souvent obsolètes avant d'avoir été pertinentes. Les appliquer nécessitera un oubli, presque psychique, une cécité volontaire que seule l'absence de formation continue permettra. Il faudra appliquer « aveuglément ».

On s'étonne que leur élaboration soit le fruit d'un groupe de travail dans lequel le nombre de médecins n'est même pas précisé réglementairement. Ceci témoigne de leur caractère « négligeable » et ne doit pas dépasser les doigts d'une main puisque le groupe comprend dix à quinze personnes de plusieurs catégories socioprofessionnelles.

Elle sera la résultante d'une étude biaisée de la littérature selon les règles de la médecine factuelle dont on a déjà souligné ailleurs les insuffisances et les dangers. Un chargé de projet réalisera cette étude de la « médecine dite des preuves » reposant sur les articles publiés dans les revues choisies et avec les méthodes imposées. Ce tri, *a priori*, des informations recueillies sera source d'évitement et d'oubli de références pour cause de non-conformité aux critères établis qui auraient pu changer le cours des choses.

7. *Idem.*

Mais « les résultats négatifs n'intéressent pas la communauté scientifique »⁸. Grâce à ce raisonnement, le Vioxx* a pu tuer plus de 40 000 personnes puisque les essais négatifs prouvant sa toxicité avaient été soigneusement écartés. Ils n'intéressaient personne, ni le laboratoire, ni la revue cotée, ni les patients qui allaient en mourir. Et les autres coxibs (molécules de la même famille que le Vioxx*) suspects sont toujours en vente en France.

On remarquera que des associations de patients font partie de l'élaboration du schéma recommandé de traitement des maladies. Quelle manipulation sordide ! Imposer un traitement après avis de quelques médecins (plus ou moins en conflit d'intérêt) puis faire croire aux patients qu'ils jouent un rôle quelconque là-dedans.

RECOMMANDATIONS « PAR CONSENSUS FORMALISÉ »

La deuxième méthode d'élaboration des recommandations « par consensus formalisé » relève également de l'analyse d'une littérature, mais moins abondante, insuffisante pour la médecine dite des preuves ! Le groupe de travail procèdera par vote selon une cotation préétablie pour décider des meilleurs traitements et toujours des chiffres, des nombres : une obsession des mathématiques pour un art, une science humaine...

Deuxième remarque de la HAS : « Les recommandations ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres

8. Article du *Figaro* 1-03-2008 : Jean-Pierre Olié, « Les antidépresseurs, trop c'est trop ».

constatations » et c'est là que la discussion sur la responsabilité médico-légale des recommandations prend toute sa place.

LES RECOMMANDATIONS SONT FONDÉES SUR L'EVIDENCE-BASE-MEDICINE EBM OU MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES :
UNE RÉGRESSION INTELLECTUELLE

Déjà évoquée dans *Ma liberté de soigner* en 2006, nous rappellerons brièvement les caractéristiques de cette pensée réductrice qui, faute de révolutionner la médecine, l'a détruite en partie. Sa naissance remonte au temps d'Hitler. « Cela aurait dû suffire pour l'expulser, à la manière d'un noyau pervers, de notre champ de pensée et de pratique »⁹, dit J.-J. Lottin. Perversité¹⁰, tu nous ensermes. Les SOR n'échappent pas à ce système dont elles font partie intégrante.

La médecine factuelle renaît en 1980 au Canada, devient officielle aux USA et dans toute la zone sous domination idéologique anglo-américaine, officiellement destinée à l'origine à SIMPLIFIER l'enseignement de la médecine devenu trop « complexe » pour les esprits post-modernes pragmatiques... Ce qui revient à conditionner les médecins à ne plus penser, à accepter un prédigéré, un prépensé.

9. J.-J. Lottin, « Pour en finir avec les invasions barbares infantilisantes de l'evidence-based medicine (EBM) ». Cette pratique est fondée sur des preuves prétendues scientifiques. Avec l'aide des Américains eux-mêmes vers la réhabilitation de la clinique du sujet : la « *patient-based psychiatry* » ?

10. Qui semble-t-il a changé de nom. Avec le nouveau manuel de classification des maladies mentales, on parle maintenant de « paraphilie » « manières d'aimer à côté » *stricto sensu* : ces mutations terminologiques traduisent l'élimination progressive des lexiques psychanalytiques, opération renvoyant à la recherche d'une légitimation d'une psychiatrie en mal de pères contre la psychanalyse (Blondiaux, 2009).

Méthode fondée sur la statistique, le déterminisme biologique et comportemental, elle va, pas à pas, éliminer tout ce qui n'est pas chiffre ou chiffrable, même en psychiatrie, première victime combien symbolique de cette fausse science qui nie l'homme dans tous ses aspects non comptables ou non comptabilisables. Ainsi, l'étude soigneuse de la littérature publiée prendra plus en compte les revues affectées d'un bon « impact factor ». La reconnaissance entre soi est valorisée au détriment de la valeur intrinsèque du travail de recherche. Le drame est que la loi nous impose cette imposture comme méthode d'évaluation des sciences et de la clinique en particulier. La loi du 13 août 2004 impose la soumission à cette médecine, dite des preuves, fondée sur la statistique avec l'aide des instances officielles¹¹.

L'IMPACT FACTOR, UN INDICATEUR BIAISÉ

On ne publie pas pour être lu mais pour être cité !

Qu'est-ce que l'*impact factor* ? Pour ceux qui ne fréquentent pas les milieux infestés par ce virus moderne de la désinformation, de la manipulation et plus grave de la stérilisation de toute pensée créatrice, voici quelques explications.

Le facteur d'impact est censé être un indice fiable pour juger de la qualité d'un article scientifique en fonction de la revue dans laquelle il a été accepté. Pour juger de la qualité de cette revue, on « compte » combien de fois les articles publiés sont cités par d'autres. Le facteur d'impact correspond au rapport entre le nombre de citations obtenues par article

11. Les autorités universitaires, mais les chercheurs soumis au même type de système se révoltent et appellent au secours : « Sauvons la recherche » cf. chapitre VII.

publié, pendant deux ans et le nombre d'articles publiés par ce périodique pendant la même période. Ce facteur d'impact MESURE à quelle fréquence moyenne l'ensemble des articles de ce journal sont cités pendant la durée définie de deux ans.

Les enseignants chercheurs en attente de titularisation sont soumis à ce système. Einstein aurait été éliminé par ce type de validation. Comme un virus d'ordinateur, l'*impact factor* détruit les disques durs des têtes chercheuses, car il a envahi sous nos yeux embués la totalité du secteur recherche, de la fondamentale à l'application en cancérologie, en passant par le lit du malade. En clinique, nous découvrons chez les patients les résultats, voire les catastrophes qu'entraînent ces études biaisées, truquées, montées en exergue.

Quelle solution ? Alain Abelhauser¹² raconte avec un humour mêlé de tristesse et de désespoir ce qu'il nomme « le devoir terroriste ». Il cite John le Carré dans un article sur la politique américaine au Moyen-Orient. Face à ses désastres, il disait se sentir l'âme d'un terroriste. Il avait intitulé son article « Confession d'un terroriste ». J'exhortais – à notre échelle – dans mes précédents ouvrages nos directeurs et puissants médecins de caste à ne pas pousser le *vulgus pecum* au désespoir. En recherche, je crois qu'il serait moins dangereux pour tous de supprimer ces règles indécentes plutôt que de pousser le système à l'implosion.

Pour revenir à l'*impact factor*, cet indicateur chiffré est un indicateur « formel », c'est-à-dire qu'il mesure le « contenant » et pas le contenu, la valeur intrinsèque de l'article. Peu importe ce que vous racontez, l'essentiel est que vous ayez réussi à le faire passer dans la revue adéquate dont l'*impact factor* est élevé.

12. Gori Roland, Sauret Maire-Jean, Abelhauser Alain, *La Folie Évaluation*, Mille et une nuits, 2011, p. 112.

Vos juges n'auront pas à lire vos papiers puisque le comité de lecture de la revue l'aura accepté et ainsi de suite.

À toute personne de bon sens, il apparaîtra que cet indicateur ne mesure pas la qualité de la publication. L'absence totale de recul saute aux yeux. Le facteur d'impact est une mesure de popularité, de politique éditoriale et catégorielle. En médecine, les auteurs relatant un essai clinique citent tous ceux qui ont inclus au moins un patient dans l'essai (à condition de faire partie de la caste) d'où, souvent, plus de 20 auteurs par article. Ensuite, chacun des auteurs amis citera les autres dans sa propre publication et ainsi de suite.

Ce truquage est utilisé par tous au nom du principe de nécessité : être nommé, bien évalué (promotions, autres postes etc.). Tout le monde triche en toute bonne conscience. L'*impact factor* devient une mesure de productivité et donc les recherches, du moins en médecine, sont publiées plusieurs fois sous des formes différentes en étudiant un sous-groupe, un facteur associé, l'influence du sexe, de l'âge, que sais-je ? Mais c'est toujours la même étude qui, bien rédigée, aurait pu donner toutes les informations en une fois dans un seul article avec une vue d'ensemble plus claire. *Impact factor* oblige.

MASCARADE ET CODES D'APPARTENANCE À LA BONNE SOCIÉTÉ

Dans les dîners en ville, voire dans les congrès (un peu « has been » depuis que les labos paient moins), on parlera de l'*impact factor* de la revue dans laquelle vous venez de publier... Puis de l'indice H du Mister Hirsch qui a eu cette idée de génie. Il établit la relation entre le nombre total de publications et leurs citations. Magie des nombres ! Marie-José del Volgo¹³ nous

13. P. 141, *La folie Evaluation*.

propose de remplacer le « who's who » par le « how many »... Tout ceci serait cocasse si les conséquences étaient moins dramatiques : élimination des scientifiques créatifs, attribution des budgets fabuleux aux plus normalisés et normatifs parmi les chercheurs. Le président du Conseil de l'Aeres (Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur) en 2006 se permettait de rappeler que tout de même l'évaluation la plus scientifique réclame qu'on lise les papiers à partir desquels on porte un jugement. Vœu pieux...

DE L'IMPACT FACTOR À LA MÉDECINE DES PREUVES

La liste des « bonnes revues » établie, les groupes de travail des agences comme l'HAS ou l'INCa pourront se mettre au travail et étudier la littérature internationale retenue pour décréter quel est le traitement à appliquer en fonction de ces études bibliographiques basées sur la bibliométrie (c'est-à-dire le chiffrage de la valeur formelle des revues). La population crédule ne pourra même pas imaginer un seul instant la chaîne de trahison qui aboutit au traitement du patient.

L'EBM, médecine factuelle ou rationnelle, est censée être une démarche explicite de recherche, d'évaluation et d'utilisation des preuves disponibles pour résoudre une question clinique. Elle suit quatre étapes : formulation du problème médical, recherche dans la littérature et les statistiques des articles les plus pertinents et des « meilleures » preuves dont on fait la méta-analyse¹⁴, après ce choix ARBITRAIRE,

14. Technique statistique qui consiste à réunir les données provenant d'enquêtes portant toutes sur un même sujet pour en obtenir une vue synthétique censée être plus fiable.

évaluation de leur « niveau » de validité et de l'applicabilité des conclusions pratiques, enfin, intégration des données trouvées dans la réponse thérapeutique sous forme de référentiels et de protocoles.

Les biais multiples de cette méthode sont bien connus. Curieusement, la technique continue à être utilisée pour imposer les protocoles de traitement de plus en plus « obligatoires ». Rappelons les biais les plus graves : les revues bien cotées seront celles qui n'accepteront que les essais « randomisés » c'est-à-dire tirés au sort. Elles sont subventionnées directement ou indirectement par l'industrie et oublient de publier les essais négatifs. Les 40 pages de publicité pour les nouveaux médicaments qui ouvrent ces périodiques le démontrent. Les articles portant sur des séries de cas cliniques ne paraîtront plus et ne seront pas pris en compte dans l'élaboration des recommandations. Ces dernières recommandent le bon produit dont le labo aura bien arrosé toute la chaîne de façon subliminale ou moins discrète. Ainsi, les grands laboratoires pharmaceutiques, sous prétexte de participer à la recherche, se sont introduits dans la chaîne de conseils de bonnes pratiques. Au moins en cancérologie, ces RBP se transforment en règles de prescription.

Sous le règne du tout quantifiable, l'EBM va effectivement permettre aux cadres dirigeants de compter le gain de leurs stock-options. J.-J. Lottin compare « cette méthode binaire, anhistorique, lourdement dogmatique et sous-développée (qui fabrique en trois ans des référentiels à appliquer à la lettre), à une épidémie mondiale encore sans vaccin ». Il souligne l'impérialisme de la moyenne statistique et des calculs de probabilité. Les classements, les grilles de cases à cocher des articles acceptés et pris en compte remplaçant les descriptions cliniques détaillées, même en psychiatrie !

J.-C. Guillebaud¹⁵ raille : « À force d'arrogance la science est devenue dogmatique », M. Gramsci met à mal le bel axiome de Kant : « Il n'y a pas de doute que toute notre connaissance procède de l'expérience. » L'EBM demeure un moyen du capitalisme financier d'imposer une démolition de notre système de santé publique « à coup de formations-formatages, de procédures et de protocoles (1000 sont programmés par la HAS), de recommandations [...], de menace et de PEUR, de gestion mortifère, d'évaluations maniaques jusqu'au délire paranoïaque, de *guidelines* et guides de bonnes pratiques et conduites, de statistiques, de tests et questionnaires ».

Le plus pervers est la disparition souhaitée et imposée à tous, de la relation médecin-patient comme colloque singulier. Le non-dit des consultations, la gestuelle et le langage du corps, l'intuition, l'interrogatoire et l'examen clinique, les antécédents familiaux, les silences, tout cela a disparu, jeté au panier, remplacé par les réunions, où l'on disserte des heures sur le patient (parfois) sans rien savoir de ce qu'il est vraiment, de ce qu'il veut lui-même. Qu'importe. On disserte sur sa douleur dont on ne sait pas grand-chose, sur son désir d'euthanasie qu'on imagine, sur ses dernières volontés dont on ne sait rien, de son traitement que l'on choisit pour lui ? Bref, il est un objet.

RECONNAISSANCE DES RECOMMANDATIONS

LA PLACE INCROYABLE DE L'IMPOSTURE DANS NOTRE SOCIÉTÉ.

Malgré tous ces biais connus, explicités, les RBP gardent une aura scientifique qui prouve la grande efficacité du réseau

15. *Le Principe d'humanité*, Seuil 2004.

publicitaire de leurs créateurs. Il est vrai qu'ils tiennent toutes les rênes du pouvoir, les agences multiples et variées, plus de dix-huit pour le secteur sanitaire plus celles de la recherche dont la très puissante et riche Aeres et l'ANR. En conséquence, leurs réseaux de propagande disposent d'un budget publicitaire très élevé (qui fait tiquer la Cour des comptes).

Plus grave encore, les recommandations servent de référence dans le cadre de l'enseignement universitaire aux étudiants qui ne soupçonnent pas le rôle de l'industrie dans la prestation du grand professeur. Elles servent aussi de base de référence pour la gestion des relations entre l'assurance maladie et les professionnels de santé et, plus extraordinaire, pour déterminer les conditions de remboursement des assurés sociaux souffrant de maladies chroniques dont le cancer. Beaucoup de médecins en redemandent. Il est plus simple de suivre une recette toute faite que d'élaborer un diagnostic en tenant compte des spécificités de chaque patient, surtout quand cette réflexion chronophage leur attire les foudres de l'assurance maladie.

La réalité refait toujours surface. Le travail de fourmi du Formindhep, voire de la revue *Prescrire*, démontre pas à pas que certaines recommandations ne sont pas conformes aux données de la science qu'elles prétendent incarner. Il met aussi en exergue les rapports incestueux des agences de contrôle avec l'industrie pharmaceutique et leurs experts.

La thèse de Delarue, extraordinairement courageuse, présentée en 2011, est très instructive. Elle dénonce les liens d'intérêt des experts ayant établi des recommandations et étudie particulièrement quatre « recommandations pour la pratique clinique » établies par la HAS non conformes aux données de la science. M. Delarue n'a été autorisé à passer sa thèse qu'à condition de ne pas mentionner le nom des experts ayant des

liens d'intérêt avec les laboratoires concernés pour les drogues recommandées ! In vraisemblable ! Belle solidarité professorale !

LES COUSINS DU VIOXX* EN FRANCE EN 2011

Delarue étudie la place des coxibs dans l'arsenal thérapeutique actuel en 2011. Malgré le scandale du Vioxx*, les autres coxibs sont toujours sur le marché. « La HAS place à égalité les coxibs et les AINS¹⁶ classiques en termes d'intérêt thérapeutique et de tolérance. Certaines analyses ou conclusions des experts de la HAS ne correspondent pas aux données brutes en leur possession [...]. L'examen des preuves scientifiques permet de penser que les coxibs ont une balance bénéfico-risque clairement défavorable au regard de celle des AINS classiques, plus anciens et moins coûteux. Notre revue de littérature montre que les experts de la HAS n'ont pas mentionné certaines données de bon niveau de preuve. Pourquoi ?

Les revues indépendantes des compagnies pharmaceutiques rejettent l'ensemble de la classe des coxibs depuis le début de leur commercialisation voilà dix ans [...]. Ces recommandations médicales ne correspondent pas aux données actuelles de la science [...]. En France, l'Arcoxia* (étoricoxib) a été récemment autorisé dans l'arthrose, et l'Onsenal* (célécoxib) a été autorisé en 2010 dans la polyadénomatoïse colique familiale. Alors que ces molécules présentent des risques avérés, et malgré le scandale Vioxx*, les recommandations de la HAS et les autorisations récentes de mise sur le marché de ces médicaments paraissent difficilement compréhensibles. »¹⁷

16. AINS : Anti-inflammatoires non stéroïdiens.

17. Thèse Louis Adrien Delarue 6/07/2011, Poitiers, p. 103, « Les Recommandations pour la Pratique Clinique, élaborées par les autorités

Y a-t-il besoin de commentaires ? Aucun. D'autant que nous pourrions allonger la liste. Cette thèse est à lire *in extenso* par tous et encore plus par ceux qui auraient un doute sur la partialité de la HAS et sur la nécessité de supprimer au plus vite ce système et toutes les agences qui en profitent au sens premier du terme. Cette thèse a permis de développer s'il en était besoin les démonstrations du formindhep concernant l'élaboration des guides cliniques de la HAS sur les quatre exemples étudiés (Alzheimer, diabète type 2, polyarthrite rhumatoïde, spondylarthrites).

Les guides étudiés ne sont pas conformes aux données de la science, « les biais de ces recommandations sont multiples : études scientifiques omises, présentations de données mal étayées ou connues pour être falsifiées, conclusions hâtives et mal argumentées. »

« Au final, ces guides recommandent des médicaments potentiellement dangereux pour les patients et impactent directement les dépenses publiques à hauteur de plusieurs centaines de millions d'euros chaque année [...]. Ces guides de pratique clinique sont minés par l'opacité de l'information [...]. De nombreux experts en charge de ces guides ont des conflits d'intérêt majeurs. C'est le cas notamment de tous les présidents de groupes de travail en charge d'élaborer les quatre guides analysés »¹⁸.

Comment faire confiance aux autres recommandations et trier le bon grain de l'ivraie ? On peut s'étonner que seule la recommandation sur la maladie d'Alzheimer ait été retirée à la demande du président actuel de la HAS suite à l'injonction

sanitaires françaises sont-elles sous influence industrielle ? » À propos de trois classes thérapeutiques.

18. Thèse Delarue, pp. 177-178.

répétée du Conseil d'état en raison des conflits d'intérêt majeurs non déclarés. Faudra-t-il l'intervention des citoyens et *in fine* du Conseil d'état après des mois ou années de « validité » de la recommandation et vente du médicament, pour que les autres recommandations entachées de conflits d'intérêt graves soient retirées ?

N'est-ce pas une nouvelle fois le système qui est en cause avant l'usage qu'en font les hommes ? Les médecins sont des adultes pensant ayant fait de longues études. L'agence du médicament valide la mise sur le marché de médicaments dans des conditions qui devraient être exceptionnelles de rigueur et d'honnêteté. Elle commercialise les médicaments dans des indications précises après que toutes les études cliniques et précliniques ont été menées. N'est-ce pas suffisant ? Le médecin ne peut-il prescrire en son âme et conscience le médicament qui lui paraît le plus indiqué dans la pathologie de son patient ? À l'heure d'Internet, il trouve en temps réel toutes les indications sur la drogue qu'il pourrait avoir oubliées ou sur la maladie de son patient apprise à la fac.

Pourquoi traiter le médecin comme un majeur incapable de penser et de choisir ? À quoi servent ces agences multiples même si des gens bien y travaillent. Il ne s'agit pas d'une attaque de personnes mais bien d'un système. Les agences sont la proie des lobbies de l'industrie et peuvent difficilement y échapper. Elles ne sont pas nécessaires. La médecine se portait très bien en France. La première née fut l'ANAES tellement critiquée, moquée, discréditée qu'elle fut vite remplacée par la HAS. Mais finalement, n'était-ce pas le système le vrai responsable de son apparente médiocrité et son but pervers d'évaluation souterraine au service de la mise en condition pour une médecine marchandisée ?

LES MOLÉCULES INNOVANTES ET LES RÉFÉRENTIELS DE BON USAGE (RBU), UN CAS PARTICULIER ?

« Les référentiels de bon usage établis par les agences nationales sont conçus pour répondre à l'exigence réglementaire de définir les situations d'utilisation scientifiquement justifiées ou non (AMM, PTT, situations non acceptables). Ils n'ont pas vocation à donner des indications en termes de stratégies thérapeutiques ou de protocoles les plus adaptés »¹⁹. Les excès dans l'autoritarisme que nous subissons commencent à être visibles au moins par des auditeurs attentifs comme ceux de l'IGAS. Nous lisons avec plaisir dans le rapport de l'IGAS 2012 sur l'usage des molécules innovantes de la liste en sus : « Lorsque se pose aux médecins cliniciens la question de la stratégie thérapeutique à retenir pour les malades, il est de leur responsabilité d'établir les protocoles de prise en charge qu'ils jugent pertinents et d'être en mesure de rendre compte de leur validité scientifique »²⁰. Même le mot médecin a réapparu. Il faut garder espoir.

LA RESPONSABILITÉ JURIDIQUE DU MÉDECIN PRESCRIPTEUR CONSERVÉE

Le Conseil d'état a jugé dans un arrêt du 27 avril 2011 que les recommandations élaborées par la Haute autorité de santé sont des actes faisant grief, c'est-à-dire des décisions d'une autorité administrative susceptibles d'être contestées devant la juridiction administrative par la voie du recours pour excès de pouvoir. En pratique, cela signifie qu'une recommandation

19. Rapport IGAS, p. 31.

20. *Ibid.*

de bonnes pratiques illégale peut être annulée par la juridiction administrative.

Contrairement à la conviction fréquente des médecins qui participent aux réunions de concertation multidisciplinaires et appliquent aveuglément les recommandations dérivées de la médecine des preuves, la responsabilité du médecin identifié par le patient comme son référent reste entière devant les tribunaux.

Si l'INCa et les bonnes pratiques établies sur des chiffres, sommes de cotation de réunions suivies de vote etc., le serment d'Hippocrate rappelle que l'exercice de la médecine est un art. « Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté ». Pour les juges, les règles de l'art médical restent un élément d'appréciation du comportement médical, et la jurisprudence ne manque pas de s'y référer.

Pour les juristes, un standard pour apprécier le comportement de l'homme de l'art est un terme générique qui regroupe l'ensemble des règles techniques auxquelles sont soumis des professionnels déterminés, de fait un standard technique et juridique.

Correspondent-ils ? La jurisprudence montre que ce n'est pas si simple : « La nécessité de sauver la vie du patient justifie l'éloignement des données acquises de la science »²¹. Surtout si ces données dites actuelles de la science reposent sur des recommandations qui ont trié des informations parfois dépassées (comme en témoigne souvent quelques mois plus tard leur suppression...).

Mais une nouvelle terminologie ajoute à la confusion, celle de « connaissances médicales avérées »²². Elles peuvent venir des

21. Civ. 1^{ère}, 20 mars 1984, n° 82-16.926.

22. Avérées : Art. L. 1110-5 Csp : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert,

livres, des traités médicaux, des articles d'éminents spécialistes et actuellement des recommandations professionnelles²³.

Quant aux SOR, ils sont censés être « des conseils de bonnes pratiques cliniques destinés aux médecins spécialistes et au personnel enseignant universitaire », absolument pas des injonctions obligatoires ! On est loin de la notion d'obligation qui ressort du plan cancer. Selon Olivier Smallwood²⁴, si l'on peut formaliser le contenu des données acquises de la science, les conférences de consensus, les recommandations et les SOR n'y changeront rien, elles ne procèdent d'aucun pouvoir normatif devant la justice. Pour lui, les règles de l'art médical sont impossibles à normaliser : « Un achoppement intrinsèque à la notion de règles de l'art : une notion informelle, mouvante, plurielle, évolutive et donc à l'opposé de la normalisation. Absence d'écrit impératif. »

Nous sommes bien d'accord et le décret de 2007 sur la pratique en cancérologie, paraît relever de l'exercice d'équilibriste et pour tout dire possiblement anticonstitutionnel²⁵. En imposant aux cancérologues d'appliquer les recommandations et les SOR

le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées [...] ».

23. CE, 12 janv. 2005, n° 256001 : « Les données acquises de la science telles qu'elles résultent notamment des recommandations de bonnes pratiques élaborées par l'ANDEM puis l'ANAES. »

24. Avocat à la cour et docteur en droit et chargé du cours sur la normalisation des règles de l'art médical DU d'expertise juridique 2011, université Paris Descartes.

25. Mais comme on l'a dit ailleurs, le référent peut s'opposer à la décision collective et imposer une autre option quitte à l'expliquer au patient et faire un écrit explicatif dans le dossier. Un recours juridique sur les principes est voué à l'échec.

établis par les centres anticancéreux, le décret sort de son bon droit, s'oppose à l'indépendance du médecin dans l'exercice de sa pratique et l'étude juridique nous donne raison.

La recommandation appliquée à l'activité médicale est une « proposition développée méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques déterminées » et *a priori* dénuée de tout caractère obligatoire. Sur le plan juridique, la grande diversité des acteurs intervenant dans l'élaboration des recommandations (HAS, Agence du médicament, INCa et CCNE), leurs caractères juridiques disparates et les différentes formes²⁶ que prennent les RBP ne plaident pas en faveur de leur caractère réglementaire.

Néanmoins, « elles sont souvent regardées comme telles »²⁷. Les recommandations impératives peuvent faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir devant le juge administratif²⁸. Le magistrat peut intervenir pour annuler une décision lorsque celle-ci paraît entachée de conflits d'intérêt, telle la recommandation sur le diabète de type 2 de la HAS²⁹.

26. « Conférence de consensus », la « recommandation pour la pratique clinique », et plus récemment, le « consensus formalisé », ou encore les différents degrés de force probante.

27. CE, 26 sept. 2005.

28. CE, 27 avril 2011 : « Eu égard à l'obligation déontologique, incombant aux professionnels de santé en vertu des dispositions du Code de la santé publique qui leur sont applicables, d'assurer au patient des soins fondés sur les données acquises de la science, telles qu'elles ressortent notamment de ces recommandations de bonnes pratiques, ces dernières doivent être regardées comme des décisions faisant grief susceptibles de faire l'objet d'un recours pour excès de pouvoir. »

29. « Article 1^{er} : La décision du 7 septembre 2009 par laquelle le président de la Haute autorité de santé a refusé d'abroger la recommandation intitulée Traitement médicamenteux du diabète de type 2 est annulée.

Les magistrats refusent de se référer directement aux RBP pour sanctionner un praticien : la relation des RBP avec les données acquises de la science n'existe qu'aux termes d'une présomption simple, une autorité variable. Les recommandations peuvent apparaître au juge « non impératives non homologuées, non impératives homologuées, impératives non homologuées, et enfin impératives homologuées ». Or, si le respect des règles de l'art demeure une cause d'exonération infaillible, « le respect des recommandations de bonnes pratiques reste une cause d'exonération faillible, puisque soumise à la preuve de leur conformité aux règles de l'art ».

Le praticien devra donc avoir en tête qu'il reste un médecin et que l'obéissance passive après 15 ans d'études et parfois autant d'exercice ne l'exonérera pas d'une responsabilité en cas de recours juridique d'un patient. Le Professeur J. Grimley Evans³⁰ écrivait en 1995 : « On peut craindre qu'en l'absence de données clairement applicables à une situation clinique précise, des recommandations contraignent un praticien à se fonder sur des données de pertinence douteuse, éventuellement issues d'études réalisées sur d'autres types de patients, dans un autre pays, à une époque différente, et avec un traitement comparable mais non identique. Il s'agit alors de médecine flouée par les preuves. »

Article 2 : Il est enjoint au président de la Haute autorité de santé d'abroger la recommandation mentionnée ci-dessus dans un délai de quinze jours à compter de la notification de la présente décision. »

30. Cité par Delarue, thèse p. 21.

CHAPITRE VII

ACCREDITATION ET LABELLISATION

« Tout a ou bien un prix, ou bien une dignité. On peut remplacer ce qui a un prix par son équivalent ; en revanche, ce qui n'a pas de prix, et donc pas d'équivalent, c'est ce qui possède une dignité »

Kant

Comment fonctionnent nos hôpitaux aujourd'hui et singulièrement les services de cancérologie ? Nous sommes passés en quinze ans sous la dictature de l'accréditation qui rythme nos vies professionnelles, comme au sein d'entreprises commerciales.

Les décideurs du plan cancer pour l'organisation des centres et des hôpitaux ont choisi d'appliquer la technique du benchmarking¹, ou gestion de la qualité. Elle consiste à analyser les

1. Le *benchmarking* (analyse comparative) est une technique qui consiste à observer les organisations afin d'identifier les meilleures méthodes d'exécution (*best practices*) d'une activité donnée. Cette technique peut s'effectuer en interne. Cette méthode développée au début des années 1980 est devenue un standard du management.

techniques de gestion, et d'organisation des autres entreprises afin de s'en inspirer. Développée au début des années 80 par la société Xerox pour une prise de décision concernant la gestion des stocks, elle a contaminé le système de santé. Ce choix en dit long sur la marchandisation de la médecine en marche depuis les années 95. L'hôpital-entreprise était né. La valeur de l'action générale de santé est à 9,52 euros (le 30 novembre 2012)². L'hôpital, le vrai agonise.

On a inventé un carcan normatif à remplir pour que les hôpitaux publics ou privés aient le droit de traiter des patients atteints de cancer. Les critères furent choisis par l'INCa et les ARS missionnées pour enquêter dans les établissements, vérifier à l'aide de grilles et *in fine* donner l'autorisation ou non de traiter des patients cancéreux.

C'est la procédure d'accréditation prévue tous les cinq ans. Ensuite, seront choisis les meilleurs (par qui, sur quels critères ?)³ qui seront décrétés « labellisés », pas seulement un honneur, mais des droits supplémentaires et des crédits surtout.

Le fondateur du plan cancer⁴ montre l'exemple et importe la technique du benchmarking dès la fin du siècle « en ce qui concerne l'accréditation, nous avons choisi la méthode canadienne ».

2. La Générale de Santé est le 1^{er} groupe européen d'hospitalisation privée.

Le CA par activité se répartit comme suit : prestations de soins et de services hospitaliers (97, 8 %), prestations assurées en cliniques dans les domaines de la médecine, de la chirurgie, de l'obstétrique, de la psychiatrie, etc.

3. La direction de l'INCa elle-même désignée par qui, sur quels critères ?

4. D'après son exposé au Sénat, rapport Neuwirth 2001.

Définir les procédures nécessaires à l'accréditation et élaborer le manuel de labellisation des centres devait être terminé fin 2001. Les lyonnais prétendaient évaluer les résultats des traitements cancérologiques. Ils réussirent à évaluer les moyens, jamais plus. Mais ils mettaient ainsi en place le maillage de ce qui allait devenir le monopole du traitement du cancer en France et si possible l'étendre à l'Europe. Durant l'année 2001, ils allaient créer une école francophone européenne de cancérologie et accroître, via les réseaux de soins, les coopérations avec les CHU et les structures privées.

« La Fédération cherche à promouvoir un modèle pluridisciplinaire de prise en charge du cancer. Les centres anticancéreux du XXI^e siècle seront des centres de soins accrédités et labellisés par l'ANAES, des centres de recherche labellisés par l'Inserm ou le Cnrs, des centres d'enseignement liés à l'université et des centres de santé publique qui s'intéresseront à la prévention, au dépistage, à la formation du patient et à la décision partagée avec les patients ».

L'USINE À SOINS DEVIENT USINE À AUDITS

« Une novlangue phraséologique exerce sa tyrannie incantatoire composée de termes dont le plus redoutable et le plus diffusé est l'efficience, concept galvaudé dans lequel on en arrive à ne plus voir que la rentabilité est allégrement confondue avec le rendement, vidé de sa composante d'efficacité. »⁵

Tout était dit, écrit, nous ne fûmes pas pris en traître par le plan cancer 0 (2000-2005), stoppé brutalement en 2003 (sans raison évidente), il est remplacé par le numéro 1 (2003-2007),

5. « L'hôpital public victime des injonctions paradoxales », 2011, *Revue du praticien*, Pr. Alain-Charles Masquelet.

puis il y a un vide en 2008 et le plan 2009-2013. Nos hôpitaux, depuis la fin du siècle dernier, se transformèrent en usines à audits, contrôles, réunions d'évaluation des vivants, des morts ou des mourants, de la qualité théorique de la transfusion, de la douleur, de la nutrition, de la psychologie du malade etc. Réunionites aigues, maladies contagieuses sévères sans vaccins, ni traitements.

Ceux qui depuis les lustres jalousaient les médecins et soignants proches des malades se réjouirent de les en éloigner en les moquant, devinrent des donneurs de leçons sur la distance nécessaire soignants-patients. Ils détricotèrent le tissu social de l'hôpital. Ni l'évaluateur ni l'évalué ne se livrent un tant soi peu par le tracé de leur écriture. La graphologie si intrigante, si parlante a dû disparaître des manuels de police⁶.

LE SYNDROME D'ÉCRASEMENT COLLECTIF DES PERSONNELS DES HÔPITAUX

À l'hôpital, il est de plus en plus facile de ne pas rencontrer ces fameux patients. N'importe quel reportage télé sur le « malaise de l'hôpital » l'explique. Les aides soignantes et infirmières n'ont plus le « temps » de la relation avec le malade, les premières posent le plateau repas et s'échappent avant une question, ou même un regard. Le vent a tourné au

6. Je recevais ce matin un compte-rendu d'hospitalisation d'un jeune enfant qui fut une bataille ouverte contre la mère et fit intervenir le juge. Ce résumé est aseptique, aucune allusion aux difficultés personnelles de la mère et de ses relations conflictuelles avec la médecine hospitalière. Pas même de signature du médecin – il est précisé qu'il a été validé par informatique. Le médecin a disparu d'abord dans sa dénomination « praticien hospitalier et maintenant jusqu'à l'extrême, dans sa signature, cela en dit long... »

début de la dernière décennie du siècle quand les infirmières n'ont plus osé déroger aux 7 heures 36 et pas une de plus, n'osant plus affronter le regard des « modernes » les accusant de « lécher les bottes au patron », si elles restaient jouer avec « leurs gamins », nos petits patients. Notre hôpital devenait marchand et nos rapports comptabilisés. Les infirmières disent être devenues des machines à piquer et à remplir des papiers, à répondre au téléphone et à faire la transmission orales, doublon avec l'écrite, elle-même doublon avec la prescription médicale papier et informatique relayée par les logiciels sur lesquels on aura tapé la chimiothérapie et sur un autre le reste des médicaments (logiciel « Phèdra »). Logique ! Elles devront aller cocher les actes effectués sur le papier et l'ordinateur, qui au lieu de simplifier, a tout complexifié et démultiplié. Elles devront rendre compte à la hiérarchie.

L'INFORMATIQUE CONDUIT AUX « ÉCRANS », DANS TOUS LES SENS DU TERME

Parmi les mille modifications qui ont changé la vie quotidienne de l'hôpital et fait croire aux gestionnaires qu'ils pourraient tout contrôler : l'informatique. Disparu le support papier, disait-on à Robert Debré à l'ouverture en 1988. Mais non, tout doit être doublé, conservé, entreposé, classé ! Audit à prévoir oblige ! Les observations informatiques ne font pas foi. Les imprimantes font la joie des marchands.

L'informatique n'est qu'un outil, c'est son utilisation qui est perverse. Les décideurs ont développé des méthodes multiples et variées, pour contrôler, démasquer, dénoncer, défigurer ce lieu, il y a vingt ans encore irremplaçable par sa richesse humaine.

QUAND ON COMPTE LES FLACONS DE DÉSINFECTANTS
« UTILISÉS » ET LES MEMBRES DU CLIN

Autrefois, la femme de ménage était fière de vous mettre en garde car le sol n'était pas encore sec. L'eau de Javel a été remplacée par des produits toxiques inefficaces et chers. Les infections nosocomiales peuvent se multiplier et donner lieu à des réunions inutiles et coûteuses, permettre de créer des postes médicaux et soignants qui éloigneront encore des personnels formés du patient. Et les auditeurs de l'HAS, de l'APHP, et des multiples agences qui se recourent « compteront » les fonctionnaires affectés à ces tâches (et les flacons, les blouses à usage unique, les masques, bref tout ce qu'on peut compter, l'obsession des nombres).

« A FORCE DE MESURER,
ON CROIT QU'ON MESURE QUELQUE CHOSE »⁷

Notre femme de ménage savait que son travail était aussi important que la prescription de médicaments dans la guérison du patient. La chaîne de solidarité et d'amour avait un sens et une réalité contrairement aux staffs multiples au cours desquels chacun fait attention de rester politiquement correct.

Lors de la première présentation de l'accréditation, cette démarche censée améliorer la qualité avait séduit les équipes. Nous étions tous naïfs, le monstre se dévoila progressivement. Nous avons mesuré la profondeur du fossé entre intentions avancées et réalité, après avoir compris que la seule préoccupation était de valider certaines structures et d'en fermer

7. In « Avenir hôpital public » diaporama Bernard Granger, CME, Paris, juin 2012.

d'autres, de nous formater, de nous conduire progressivement à ne plus penser, à ne plus réagir, à tout accepter y compris les protocoles standardisés et les molécules innovantes imposées par Big Pharma. Le gouffre entre accréditation obtenue et qualité de l'accueil montre qu'auditeurs et patients sont sur deux planètes différentes et ne s'intéressent pas aux mêmes choses.

COMBIEN D'AUDITEURS À POMPIDOU DEPUIS DIX ANS⁸ ?

Le récit de la représentante des usagers⁹ interpelle : « Je monte au SAU¹⁰ pour voir si tout va bien [...]. La lumière dans l'ascenseur ne marche pas (on s'enferme dans une boîte noire), j'ai pris l'escalier. En arrivant à l'étage du SAU, la première chose qu'on trouve, c'est la PASS¹¹. Sept personnes attendaient dont un enfant de trois ans. Il y avait une seule chaise pour les sept [...]. En plus, ils sont malades ; c'est pour ça qu'ils vont à l'hôpital. Et on les fait attendre debout dans un lieu de passage public [...]. Bonjour, la dignité humaine à l'HEGP [...]. Depuis dix ans, on dénonce les conditions d'accueil et la politique d'accueil en urgence. Depuis dix ans, les gens sont étalés, dans leur malheur, dans leur douleur, sous le regard du public, pendant des

8. Visite d'accréditation n° 1, 2 etc. mais ce jour-là tout le personnel est présent et on a frotté fort les carrelages, maquillé les infirmières et mis les chaises des bureaux dans les couloirs pour les patients.

9. Claire Compagnon, dans *Libération*.

10. SAU : Service d'accueil des urgences.

11. PASS : Permanence d'accès aux soins : dispositif mis en place suite à la loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions pour aider les personnes en situation d'exclusion sociale à accéder à leurs droits en matière de santé.

heures. Depuis dix ans, « trouver un lit en aval », c'est la croix et la bannière. Depuis dix ans, être témoin de cette machine à fabriquer l'indignité. Ça suffit maintenant »¹².

Exemplaire et dramatique. Pourtant Pompidou, hôpital modèle, obtint à n'en pas douter l'accréditation, et à plusieurs reprises ! À quoi servent ces procédures ?

QU'EST-CE QUE L'ACCREDITATION DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ SELON L'HAS

« L'accréditation est un moyen pour inciter l'ensemble des professionnels des établissements de santé (soignants, médecins, personnels administratifs, agents d'entretien) à analyser leur organisation et à améliorer la qualité de la prise en charge des patients. La procédure d'accréditation est obligatoire et intervient périodiquement ».

La première visite d'accréditation à Pompidou a donné lieu au rapport de mai 2005¹³ et les bénévoles seront heureux d'y lire combien leur présence est importante et appréciée.

Seulement quelques remarques : « En développant un dispositif centré sur une mission chargée du droit des usagers et sur une étroite collaboration avec les associations d'usagers et de bénévoles, le groupe hospitalier a créé une dynamique autour des droits des patients », ceci ne manque pas de sel quand on a lu les conditions d'accueil des urgences et les commentaires des bénévoles. « Le groupe hospitalier a lancé des actions permettant d'évaluer le respect des droits des patients. L'existence sur place d'une culture favorable à ce type d'investissement

12. Greacen Tim et Compagnon Claire : « À l'hôpital Pompidou, l'indignité aux urgences », 12/12/2011, la plume et le bistouri : blog de liberation.fr

13. Disponible sur Internet.

devrait faciliter la mise en place de nouveaux indicateurs ». Et plus loin, dans ce rapport surréaliste : « Enfin, la dimension culturelle de la qualité est très développée dans l'établissement. La prise en compte des besoins des usagers est une préoccupation largement partagée. Les associations de bénévoles ont une place particulièrement valorisée dans l'établissement. Des représentants des usagers siègent d'ailleurs non seulement dans les instances, mais aussi dans toute une série de comités ou groupes de travail internes ». Faudra-t-il trois visites d'auditeurs de la HAS pour réaliser qu'il manque des chaises dans les salles d'attente comme indicateurs fiables et encore trois visites pour qu'elles soient livrées ?

Le récit des associations à Pompidou date de 2011. Rien n'a changé. Pourtant, en octobre 2012 sur France 2, Pompidou était encore présenté comme l'hôpital modèle de référence. Et d'excellents médecins qui gardent leurs lettres de noblesse à la médecine y exercent, nous pouvons en témoigner. Mais parler de modèle, alors que le b.a.-ba de la prise en compte du patient en tant qu'être humain n'existe plus est insupportable. UBU hôpital ?

Les seules recommandations de la HAS en 2005 étaient les suivantes : « Veiller au respect de la confidentialité ; assurer la traçabilité de la réflexion bénéfice-risque, de l'information donnée au patient, et du recueil de son consentement éclairé ; Assurer l'affichage des honoraires liés à l'activité libérale des praticiens ». Rien sur les longues heures d'attente des patients debout dans un couloir, quantité négligeable etc. De la prose, toujours de la prose, des kilos de papiers, des centaines d'heures passées et de l'argent envolé, et même pas pour quelques chaises supplémentaires. Je n'évoque pas les urgences, ce serait trop facile.

Un autre exemple, le célèbre hôpital Saint-Louis, berceau de l'hématologie de pointe qui vit naître en son sein les

premiers traitements efficaces des leucémies il y plus de 50 ans. À la télévision¹⁴, le chef de service des urgences expliqua pourquoi il avait rendu son tablier de responsable après 20 ans de service n'en pouvant plus de l'inertie et de la dégradation des conditions de travail etc. Grand hôpital de pointe de l'APHP, il ne put être qu'accrédité.

La mission d'audit se gargarise de tous les indicateurs positifs¹⁵. La petite phrase sur la prise en compte de l'utilisateur paraît savoureuse au vu de la démission d'un médecin impliqué, dévoué et désespéré¹⁶ : « Le niveau d'écoute de l'utilisateur qui prend en compte les avis émis par ceux-ci symbolise la qualité de la prise en charge du patient dans toutes ses dimensions techniques, relationnelles, informatives et éthiques ». Deux planètes, deux discours, des personnels en distorsion intellectuelle et affective pour tenter de faire face à leurs obligations médicales et humaines et aux injonctions paradoxales des bureaucrates.

Les contradictions entre les accréditations positives des hôpitaux et le vécu quotidien des services tant publics que privés sont légion. Le sort des établissements de suite est encore pire, pourtant ils sont accrédités après de longues pertes de temps et de sens. « Je suis infirmière et je peux vous dire que l'on nous donne quasiment JAMAIS la possibilité de faire du travail convenable c'est-à-dire dans l'humanité, l'écoute, la dignité. »

Preuve que cette mascarade appelée accréditation, coûteuse, chronophage, inappropriée, doit être supprimée ainsi que toutes les pré-évaluations internes. Tout le monde sait

14. Dans l'émission de France 2 sur l'hôpital d'octobre 2012.

15. Rapport HAS V2 2006.

16. Pierre Taboulet, lettre explicative du 9 octobre 2012, site de l'Union nationale des omnipraticiens français.

que les questionnaires sont cochés de façon fallacieuse, faute de pouvoir confronter le réel avec l'imaginaire des contrôleurs. Les auditeurs ne sont pas dupes, souvent compréhensifs et désespérés. Ils « font leur travail », conscients au fil de leurs expériences de la vanité de cette procédure.

L'ACCREDITATION EST PERVERSE,
FAUSSE ET TOUT LE MONDE LE SAIT

« Autant dire que ce à quoi aboutit la démarche qualité, c'est à tricher avec les prescriptions afin d'amortir la dégradation du travail à laquelle le respect de ces prescriptions conduirait ». La contre-étude de la Drees (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) affirme que ces réaménagements se font sous l'œil de directions tolérantes. Car il faut bien que le travail se fasse... « Travailler suppose donc, nolens volens, d'en passer par des chemins qui s'écartent des prescriptions. Comme ces prescriptions ont en général, pas toujours mais presque, un caractère normatif, bien travailler c'est toujours faire des infractions »¹⁷.

L'ÉCRASEMENT COLLECTIF ET LES SUICIDES
DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

C'est partout le même déclin, la même désespérance des personnels démotivés, accablés par un système qui les a broyés, qui nous a broyés tous ensemble au bénéfice du « benchmarking », de l'hôpital marchandise et des intérêts

17. Dejours Christophe, *Souffrance en France, la banalisation de la justice sociale*, Seuil, 1998, pp. 14-15.

financiers¹⁸. Au contraire, il faut rendre hommage au dévouement de nombreux personnels qui dans la tempête essaient de sauver le navire mais à quel prix psychique et physique. Un exemple parmi d'autres : notre unité d'oncologie pédiatrique rescapée a subi un syndrome d'« écrasement collectif » sur une vingtaine d'années expliquant un certain nombre de réactions évoquant un « syndrome post-traumatique ». Je me demande en écrivant ce récit et en lisant tant et tant de témoignages livresques ou sur Internet si ce n'est pas aujourd'hui tout le milieu médical qui est victime de cet écrasement collectif.

L'augmentation méconnue mais rapide du nombre de suicides de médecins et cadres soignants vaut bien celle de France Telecom. C'est un fait avéré¹⁹ « Le taux de suicide est très largement au-dessus de la moyenne nationale : 14 % pour les praticiens contre 4 % en général. C'est la profession où l'on trouve le plus de dépressifs et de malades mentaux en tout genre²⁰. « Trois fois plus de suicides de médecins que chez France Telecom ! Sur dix-huit mois, il y a eu vingt-trois suicides chez France Telecom. Pendant la même période, soixante médecins ont mis fin à leurs jours. La presse a largement médiatisé l'affaire des suicides chez l'opérateur historique, mais pas un mot sur l'hécatombe parmi les toubibs. Pas un mot non plus de la part de nos politiques. »²¹

Cette aggravation qui n'est pas propre à la France est à mettre en rapport avec la dépersonnalisation organisée

18. Un des buts sous-jacents était tout de même de généraliser sans résistance des traitements hors de prix et discutables. Nous y reviendrons.

19. Que nous avons développé dans notre séminaire annuel en 2009. www.nicoledelepine.fr : suicides des médecins.

20. Overblog deezer.com 1/01/2012.

21. Le post – archives 22/09/2009.

de notre métier qui passe par ces multiples procédures dont l'accréditation est un summum. Les méthodes de management commercial qui aboutissent aux catastrophes bien connues chez France Telecom, à la Poste ou à la SNCF entraînent les mêmes effets chez les personnels hospitaliers.

En cancérologie, le principe appliqué est le même. Il y eut une « fioriture » qui montre où passe notre argent et notre énergie. Suite aux procédures sur fiche à cocher, nous fûmes accrédités en 2009 pour cinq ans par la HAS comme tous les autres établissements de cancérologie d'Ile-de-France. Mais l'année suivante, l'ARS reprit la responsabilité d'accréditation des établissements autorisés à pratiquer la cancérologie et on recommença tout à zéro. Ce que l'HAS avait fait, l'ARS pouvait le défaire et malgré notre accréditation valable jusqu'en 2014, on repassa par les questionnaires, les visites, le plaisir de cocher les cases et une perte de temps médical infirmier et gestionnaire infinie, malgré la gentillesse et la compréhension des auditrices « qui ne faisaient que leur travail »...

L'ÉVALUATION COÛTE CHER, TRÈS CHER !

Quant à l'argent gaspillé en ces temps de disette... Il m'a été impossible de trouver le coût même approximatif d'une accréditation comme celle de Pompidou. J'ai sûrement mal cherché... en temps médical nous l'estimons à une perte de 20 % de productivité pour utiliser un jargon marchand. Quelques pistes : un responsable qualité d'un hôpital de province est embauché à 68 000 euros l'an et les dépenses consacrées par ce même petit hôpital pour l'évaluation tourne à quelques centaines de milliers d'euros. Et l'APHP ? Le ministère ose dire qu'il veut faire des économies.

LA FOLIE ÉVALUATION

Pour être accrédité, il faut être évalué.

« Les moyens qu'elle met en œuvre s'avèrent particulièrement disproportionnés en regard des résultats..., l'évaluation opère comme une gigantesque machine à détourner tout un chacun de sa fonction », chercheurs, soignants, enseignants, juges, artistes, etc. Elle constitue un remarquable outil d'asservissement social et une remarquable mesure d'appauvrissement intellectuel [...] abusive, débilite, socialement ravageant, logique obsessionnelle, mortifère »²².

Dans notre économie libérale, l'hospitalisation privée n'a pas échappé à la destruction. Une fois l'hospitalisation privée transformée en entreprise marchande efficace, l'introduction en bourse est possible et rentable. Le patient devenu client comprend enfin la logique de cette révolution.

De liberté médicale il n'en existe plus. Les cliniques privées ont créé leur CLIN²³, leur CME²⁴, leur CLUD²⁵, leur comité pour la nutrition etc. Toutes commissions qui nécessitent du personnel affecté.

Chacun sait que ces réunions formelles ne font que détourner le personnel du travail concret et ne limitent en rien les accidents. Les classements mensongers des hebdomadaires qui titrent sur les meilleures cliniques ou hôpitaux sont-ils complètement complices ou ignorants des « indicateurs » sur lesquels est jugée la qualité des soins ? Certes le taux de guérison est

22. *La Folie Évaluation*, p. 10 : prologue d'Alain Abelhauser, Éditions Mille et une nuits, 2011.

23. CLIN Comité de lutte contre les infections nosocomiales.

24. Commission médicale d'établissement.

25. Comité de lutte contre la douleur.

difficile à juger car il dépend du type de patients reçus. Sont-ils tous simplement victimes du lobby de la santé marchande ?

Le nombre de flacons de désinfectants utilisés est-il un meilleur critère ? D'autant qu'il ne tient pas compte du nombre de flacons jetés pour augmenter le chiffre apparent de consommations. Plus de privé, plus de public, tout fut cassé, de la psychiatrie à la cancérologie.

Pourquoi le pourrissement du système par l'intérieur ne soulève-t-il pas plus d'opposition ouverte ? Les personnels hospitaliers souffrent mais acceptent cette tyrannie de la folie évaluatrice²⁶. Prêts à s'entretuer, entre catégories, médecins, infirmiers etc. Pourtant il faut admettre que la démolition organisée depuis 1990 vise la privatisation des hôpitaux et de la médecine de ville, la récupération des milliards d'euros de la Sécurité sociale pour la Bourse. Le conditionnement par les évaluations font passer nos mentalités du registre humain au marchand.

Toutes les instances passent par les fourches caudines de la démarche dite de qualité, des syndicats des personnels à ceux des chirurgiens privés et publics. Ils se plaignent de conséquences tout en affirmant être bons élèves. La logique gestionnaire triomphe jusqu'au plus profond de leurs âmes. Même le Front de gauche n'osait remettre en cause le principe de l'évaluation des chercheurs pendant la campagne présidentielle de 2012. Il remettait en cause les moyens, pas le principe. Preuve d'une belle intériorisation du phénomène. Ne pas accepter l'évaluation serait un aveu de faiblesse, de médiocrité.

La démarche « qualité » nous a tous, personnels et patients, manipulés. Depuis qu'elle est obligatoire en France pour tous les établissements, les relations avec les patients devenus usagers

26. Selon le titre de l'excellent livre de Roland Gori.

ou clients s'en sont largement altérées. Loin de l'humanisation revendiquée par les états généraux du cancer en 98, le fatras de questionnaires, de fiches de traçabilité a détruit le métier en sa dimension humaine. Même la notion de consentement éclairé *a priori* positive altère la relation médecin-malade par son caractère contraignant et juridique. Les malades se retrouvent seuls avec leur décision et les médecins dépersonnalisés se désintéressent de plus en plus du traitement de leur patient dont ils n'ont plus la maîtrise.

LA RATIONALISATION PAR LA DÉMARCHE QUALITÉ

Ces nouvelles logiques « traçables » ont vite transformé nos métiers.

Nouveau langage hospitalier : le « dys » est devenu à la mode (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, dyspraxie, sexual dysfunction...) ²⁷. Tous les drames inventés avec la dégradation de la relation entre équipes, patients, soignants, administratifs (admissions etc..) autres services biologistes, transfusion etc. sont devenus des « dysfonctionnements » permettant de justifier un nouvel audit bien coûteux... J'ai déjà raconté l'audit du personnel dans notre service promis à la fermeture l'année suivante en 1998 pour cause de retraite de mon patron. Tout le monde était mal, patients, personnel, médecins sans solution évidente pour la suite. Il fallut près d'un million de francs et x réunions et mille questionnaires à petite croix (déjà !) pour diagnostiquer une souffrance au travail.

27. Classification du DMS V, des affections psychiatriques, summum du délire de la nouvelle médecine.

LA DISCONTINUITÉ

Chaque geste ou presque est en quelque sorte nomenclaturé, il faudra en rendre compte dans des transmissions dites ciblées, ne laissant plus de place à l'expression personnelle, et contraignant le professionnel à reconnaître le sens de ces actes dans des mots écrits par d'autres. » ²⁸ Ainsi, la réflexion est sans arrêt court-circuitée, le métier des soignants a été pré-pensé pour eux. Cette « pensée interdite » est imposée à l'aide soignante pour faire la toilette d'un patient « selon les procédures » et non selon son cœur en fonction du désir du malade. Qu'il y a-t-il de plus intime qu'une toilette, de plus cruel que le pré-pensé par d'autres à la place de la compassion ?

Il y aurait des demandes d'euthanasie à moins que ce nouveau chantier ne rêve que d'économies, d'eugénisme et de propagande ? Il y en aurait moins si le patient-objet ne subissait pas des humiliations répétées à travers les gestes d'un personnel déboussolé entre son envie d'aimer et sa crainte des rétorsions de ses chefs. Cette pensée interdite à l'aide soignante comme à l'infirmière engluée et enfermée dans ses procédures, l'est aussi au médecin, au cancérologue esclave obligé des recommandations nationales établies. Alors le patient épuisé veut que « cela s'arrête » et peut demander la mort comme soulagement, faute de mieux. Faut-il une loi sur l'euthanasie ou réhumaniser l'hôpital ?

S'ensuit la dépersonnalisation de la fonction soignante d'abord rampante puis envahissante et au bout d'un certain

28. Grandjean Catherine, « Une approche critique de la démarche qualité dans les institutions sanitaires, sociales et médico-sociales », site oedipe.com.

temps variable selon les individus, l'autre n'existe plus, il est devenu transparent. Ce n'est pas qu'on est devenu indifférent à l'autre, non c'est bien pire, c'est qu'on ne le VOIT pas. Nous en sommes là dans nos hôpitaux.

La démarche qualité éteint le mouvement de la pensée et cloisonne le dialogue dans le cadre de ses items. Elle fait perdre le plaisir au travail qui naît de la créativité nécessaire au travail réel et non aux procédures formatées. Mais ce travail réel est interdit et empêche toute « reconnaissance du professionnel ».

GUERRE DE CIVILISATION ?

La démarche qualité au travers de l'évaluation institutionnalisée et obligatoire, serait le stigmate d'une guerre philosophique et de civilisation. Dans nos hôpitaux, elle a déjà déchiré le tissu humain.

Catherine Grandjean insiste sur la négation de la relation comme outil de compréhension et l'erreur fondamentale qu'induit le critère absolu de « la satisfaction du patient » dans les questionnaires et l'injonction d'y répondre de façon positive. La satisfaction comme maître mot de la démarche qualité a simplement oublié que le patient n'est pas un client ! Le malade est souffrant et ne peut être toujours content, ne serait-ce que d'être à l'hôpital, même s'il ressemble à un hôtel cinq étoiles !

« Du côté du résident aussi, la relation entretenue avec les professionnels résonne et se charge de sa relation à sa maladie, à son handicap, au vieillissement, à la réalité, à ses rêves... Et c'est tout cela qu'il élabore, qu'il transforme, qu'il questionne, dans cette relation aux professionnels », comme le note Michel

Chauvière²⁹. « Comme le savent bien les acteurs de terrain, ce qui fait sens, ce sont les contradictions, les négativités, les incertitudes, les passions, mais aussi la culture historique, la curiosité et l'inventivité, modes généralement arasés par les normes de gestion ».

En abrasant tout ce qui est affectivité avouée jusqu'à la signature écrite des médecins, les gestionnaires ont castré l'hôpital de sa dimension humaine. Ils ont supprimé les « tensions fécondes » remplacées par des logiciels d'événements indésirables désincarnés. « Il faut laisser la place au doute, à l'incertitude, à l'anxiété, à l'inquiétude qui donnent sens au soin, responsabilisent et humanisent à nouveau »³⁰.

Pourquoi cette démarche est-elle en moyenne acceptée : d'après Christophe Dejours³¹, parce qu'elle ferait peur, elle joue comme une menace pour l'agent qui va être évalué personnellement. Au début, elle pourrait être accueillie comme un garde-fou avant d'être analysée comme « despotique » et tyrannique³².

Le professionnel se croit couvert individuellement, ce qui va casser l'équipe et développer le chacun pour soi. La responsabilité médicolégale ne sera pas atténuée et quelques soignants s'en rendront compte à leurs dépens, ayant été doublement dupés.

29. Chauvière Michel, *Trop de gestion tue le social*, Essai sur une discrète chalandisation, La découverte, Paris, 2007, p. 75.

30. Piperini Marie-Christine, « Psychodynamique de la démarche qualité à l'hôpital », in *Revue Connexions*, n° 85, 2006, pp. 153 à 165.

31. Dejours Christophe, *Souffrance en France, la banalisation de l'injustice sociale*, Seuil, 1998, p. 133.

32. Miller J.-A., Milner J.-C., *Voulez-vous être évalué ?*, Grasset, 2004, p. 66.

LES FONDEMENTS DE LA DÉMARCHÉ ÉVALUATION,
COMME MOYEN D'ACTION SOUTERRAIN
DU CAPITALISME FINANCIER

Le pragmatisme souvent invoqué paraît un mécanisme insuffisant pour monter une machine à détruire aussi efficace. D'ailleurs on sait maintenant que toutes ces démarches d'évaluation dans les entreprises ne sont pas clairement efficaces sur les bénéfiques. Le benchmarking conduit les sociétés concurrentes à s'entretuer et finalement à fusionner pour éviter la mort. Le pragmatisme, philosophie de l'expérience, semble servir d'excuse à une politique financière plus agressive et précise.

Les chercheurs de « Sauvons la recherche » sont soumis au même rouleau compresseur que les services hospitaliers. Tout le versant de la recherche médicale et les injonctions du plan cancer sur les laboratoires via les Cancéropôles et les labellisations des plateformes de génétique moléculaire labellisées sont au cœur du problème que nous envisageons ici.

« Bien que le coût matériel et humain de l'évaluation soit élevé, nul dirigeant, nul acteur politique ne songe à l'évaluer elle-même. Pourquoi ? Et bien parce qu'elle tire sa force du profit politique incommensurable qu'elle génère : qui accepte d'être évalué se trouve capté, parfois malgré lui, par une conception du monde régie par le profit ». J.-C. Maleval démontre comment consentir à être évalué est beaucoup plus important que l'opération d'évaluation elle-même³³.

Démarche initiatrice, elle fait de vous un nouvel évaluateur, un prosélyte, intériorisant une nouvelle conception du monde

33. *La Folie Évaluation*, p. 31, « Gommer l'acte politique », chapitre sur l'évaluation « pernicieuse ».

intégrant les lois de l'économie de marché comme naturelles. Elle fait place à une nouvelle société réductrice qui fétichise le chiffre et désagrège le tissu social. Le tour est joué. Place aux marchés.

L'ÉVALUATION, INSTRUMENT DE CONSENTEMENT
À L'ÉCONOMIE DE MARCHÉ

Pourquoi les chercheurs se battent-ils pour la suppression de l'Aeres³⁴ ? Les dispositifs de l'évaluation actualisée par l'agence, (la notation et les classements) apparaissent aux chercheurs comme des outils d'asservissement de la recherche et des enseignants chercheurs du secteur public.

« L'ÉVALUATION EST UN BUSINESS À RENTABILISER »

L'Aeres³⁵ se présente comme une multinationale de notation en consortium, tout particulièrement avec l'ANECA³⁶ espagnole, à l'avant-garde du genre. « La collusion est patente et avouée pour se placer sur un marché globalisé des agences de notation de la recherche ! L'argument de la compétition productive est complètement vicié par l'interdépendance totale entre Aeres et ANR³⁷ : l'objectif n'est nullement de garantir l'émulation dynamisante, mais de fausser la concurrence en

34. Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur.

35. Autorité administrative indépendante (AAI) mise en place en 2007, l'Aeres est chargée de l'évaluation des établissements d'enseignement supérieur et de recherche, des organismes de recherche, des unités de recherche, des formations et diplômes d'enseignement supérieur, ainsi que de la validation des procédures d'évaluation de leurs personnels.

36. *Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación polti*.

37. Agence nationale de la recherche.

attribuant tous les moyens aux institutions de la gestion managériale privatisée³⁸ qui concentreront leurs activités sur des objectifs à rentabilité financière à court terme pour la grande entreprise, ou mieux pour la seule finance spéculative.

L'association « Sauvons les chercheurs » réclame en février 2012 l'instauration d'autres modes d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur avec d'autres finalités et dans un tout autre esprit. Néanmoins, la notion d'évaluation étant intériorisée, les chercheurs de ce mouvement n'osent pas réclamer la suppression pure et simple de ce dispositif pervers.

L'Aeres se désigne ainsi comme instrument du régime et outil de propagande et précise « que l'évaluation est un business que l'on devrait chercher à exporter principalement en Europe, où la France pèserait encore d'un certain poids, pour contrer les États-Unis et la Chine, qui ont exporté leurs propres modèles ».

« Nous assistons là au déploiement d'une stratégie d'escrocs, d'un procédé mafieux dans lequel des sociétés-écrans de sociétés-écrans se font mutuellement crédit, et ceux qui apportent leur force de travail seront, comme d'habitude, les seules victimes de la faillite frauduleuse du « montage. »³⁹ Au delà l'association « Sauvons la recherche » réclame des institutions de la République de supprimer l'Aeres et de démanteler l'ANR en plus du remplacement de la loi LRU (Loi relative aux libertés et responsabilités des universités) par une loi-cadre différente. En attendant, ils appellent les chercheurs tant que faire se peut, à refuser de travailler avec l'Aeres. Les laboratoires de la cancérologie sont au cœur de ce business.

38. Fondations en PPP, grands établissements, etc.

39. Coste Didier, sur le site de l'association « Sauvons la recherche », 21 février 2012.

CHAPITRE VIII

RECHERCHE ET INNOVATION, ENTRE RÊVE, ARGENT ET MANIPULATION

« L'autodestruction de la Raison ne peut que se poursuivre à l'avenir et engendrer de nouvelles formes de totalitarisme, si l'ambiguïté qui réside au cœur de la notion de progrès n'est pas clairement reconnue et sans cesse surmontée. »¹

Réalité ou propagande ? « L'espoir de vaincre le cancer repose principalement sur la découverte de ses causes (des gènes prédisposant à des cancers sont découverts régulièrement), sur les progrès dans la précision des diagnostics et sur de nouvelles thérapeutiques. »² L'énoncé de ce rapport sur le plan cancer traduit la mise en condition du peuple pour un avenir meilleur sans cancer. Or la mort sera au bout de la vie malgré tout et

1. Introduction à *La Dialectique de la raison, Fragments philosophiques*, Max Horkheimer et Theodor W. Adorno, collection Tel Gallimard, 1974, première éd. 1944 NY.

2. Rapport de Jean-Jacques Denis, chargé de mission sur le plan cancer, 2009.

il ne s'agit que d'un mythe ; le cancer ne sera jamais évincé de nos vies. Nous saurons le guérir de mieux en mieux avant d'en comprendre tous les mécanismes. Arrogance ou ignorance ? Naïveté ou manipulation ?

Heureusement, nous guérissons un malade sur deux atteint de cancer sans avoir compris réellement ce qu'est le cancer. Quelle arrogance d'imaginer qu'en dix ou vingt ans, nous allons mettre en cage le et les cancers et connaître leurs causes. Les taux de guérison vont augmenter de façon significative dans les prochaines années ; imaginer qu'on va cerner une maladie aussi protéiforme et adaptable que le cancer, c'est ne pas avoir compris ce qu'est la vie.

Certains le comprennent. De ceux-ci on pourrait attendre des découvertes parcellaires, passionnantes et éventuellement utiles aux patients, s'ils n'étaient pas menottés...

LE TRAIN DU TOUT GÉNÉTIQUE : LE RÊVE DE FAIRE FORTUNE

Il en existe d'autres, beaucoup d'autres, convaincus ou non, qui s'accrochent au train du tout génétique pour suivre le mouvement, ne pas avoir d'ennuis, avoir des postes et des crédits. Bref, la loi de la preuve sociale – si tout le monde pense comme cela, ce doit être vrai.

À la tête de ce troupeau docile, intéressé par son propre avenir plus que par la recherche, certains ont compris ce qu'ils pouvaient attendre de l'affirmation déjà obsolète : tout passe par le génome. Bénéfices intellectuels, financiers et de pouvoir, ils ramassent tous les crédits de recherche ou presque depuis trente ans en un furieux monopole. Ceux dont c'est le pain quotidien avouent en congrès internationaux que la solution ne viendra pas de là. Ils reconvertissent déjà leurs labos de génétique en labos d'épigénétique « c'est-à-dire qu'ils étudient les possibilités

adaptatives des gènes dans les situations réelles ». Si les gènes savent s'adapter, les généticiens (mélange de gènes) apprennent aussi. Ils ont raison.

Ces approches sont passionnantes, comme toute la recherche fondamentale. Jusqu'à une période récente (une cinquantaine d'années ?), la recherche n'avait pas d'ambition à servir dans le futur proche. Mais la société marchande a tout transformé, tout pourri sur son passage.

DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE À L'APPLICATION IMMÉDIATE : LA RECHERCHE DITE « TRANSLATIONNELLE »

D'une hypothèse thérapeutique, d'une nouvelle drogue potentiellement utile, on va crier qu'on sait guérir le cancer ou l'Alzheimer promis aux mêmes délires marchands. L'escroquerie est de vous faire croire qu'on a trouvé la drogue qui va guérir « votre » cancer.

Quels sont les objectifs du plan cancer en recherche ? Le rapport de l'INCa, fin décembre 2011 à mi-parcours, le précise clairement : on juge l'efficacité d'un plan au nombre de malades inclus dans les essais. Le modèle pédiatrique a tristement prévalu et si, en 2001, seulement 10 % des adultes contre 70 % des enfants étaient inclus dans les essais thérapeutiques, le plan cancer via l'INCa a fait son œuvre ! Le nombre d'inclusions explose.

Ainsi, « le soutien à la recherche sur le cancer permet déjà d'atteindre une partie des objectifs attendus pour un "transfert" plus rapide des découvertes scientifiques au bénéfice des patients »³. Transfert signifie application la plus rapide

3. Rapport d'étape plan 2009-2013 remis par l'INCa, 30/01/2012.

possible en clinique des résultats de la recherche fondamentale. Pression sur les chercheurs, stress et orientation du choix des objectifs de recherche vers des domaines faciles à transposer en clinique, à « transférer ».

L'INCa est juge et partie. Pour lui, l'inclusion est forcément bénéfique pour les patients. Cette hypothèse ne devrait être affirmée exacte qu'après sa démonstration. Or on trouve toujours dans les rapports une petite phrase expliquant que les délais sont trop courts... comme lorsque les parents demandèrent à la SFOP les résultats des essais dans lesquels leur enfant était inclus. On leur répondit : « trop tôt » et l'essai ostéosarcome 94 demandé⁴ ne fut publié qu'en 2007. Trop tard, pour tous ceux qui continuèrent à inclure leur enfant dans l'essai en question et découvrirent son taux de guérison : de l'ordre de 62 % à cinq ans, contre plus de 80 % pour d'autres schémas publiés depuis les années 80. Résultats publiés 14 ans après le début de l'essai, où est l'erreur ? Pourtant ne nous affirme-t-on pas à longueur d'émissions télévisées que c'est grâce aux essais thérapeutiques que les progrès arrivent ? En pédiatrie, depuis 1984, les progrès spécifiques sont minimes et plus liés aux soins de support qu'aux améliorations des médicaments. Intoxication, désinformation et propagande « grâce au développement de l'offre d'essais et à une meilleure information des malades et des professionnels »⁵. Certains auditeurs soulignent que les dépenses promotionnelles de l'INCa sont très importantes et à « réévaluer ».

La participation des patients aux essais cliniques en cancérologie a augmenté de 57 % entre 2008 et 2010,

4. Rapport IGAS 2003, essais cliniques chez l'enfant.

5. Site de l'INCa.

21 700 patients en 2008 ; 34 000 patients en 2010. L'INCa a retenu 183 nouveaux projets de recherche clinique de 2009 à 2011 pour un financement total de 64,5 millions d'euros⁶. Tant d'argent pour regarder les nouvelles façons d'administrer des médicaments, de nouvelles techniques de traitement, de diagnostic, de prise en charge ou de prévention, travail quotidien des médecins... À quoi sommes-nous payés dans nos hôpitaux ?

Pour « 16 centres d'essais cliniques de phase précoce labellisés et soutenus pour une durée de 4 ans », 9 millions d'euros sur 2011-2014 ont été distribués par l'INCa, machine largement subventionnée à décréter et qui doit recevoir les deniers de l'État. Deux premiers « sites de recherche intégrée sur le cancer » labellisés « SIRIC »⁷ bénéficient d'un financement pluri-annuel par site de 9 millions d'euros sur 5 ans. Les 7 Cancéropôles – dont on connaît les critères dénoncés par les chercheurs (« Sauvons la recherche ») – évalués par l'Aeres ont été labellisés en 2011 et soutenus pour 4 ans avec 21,7 millions d'euros. Prenez votre calculatrice.

La complexité de l'organisation de la recherche en cancérologie est stupéfiante. Deux instituts du cancer, 2005 puis 2008, ont été créés à trois ans d'intervalle et concurrents de fait.

Nous avons cru comprendre que l'INCa créé en 2005, pilote général du cancer en France, était chargé de coordonner la recherche dans ce domaine. Cela eût été trop simple. Rivalités, enjeux de pouvoir et de gros sous ne devaient pas non

6. Programme hospitalier de recherche clinique cancer et programme de Soutien aux techniques innovantes coûteuses (STIC) en cancérologie.

7. Curie et le groupement Lyon cancérologie universitaire, financé par l'INCa et crédits assurance maladie.

plus être étrangers à la concurrence. Trois ans après la naissance de l'INCa, à grand renfort de publicité, l'institut du cancer vit le jour... Non ce n'était pas le même. Trop simple. Je finis par découvrir que l'Inserm le 16 mai 2008 avait créé lors de son Conseil d'administration un Institut thématique du cancer ! On croit rêver.

L'un des dix instituts thématiques multi-organismes (ITMO – Institut thématique multi-organismes sur le cancer) est consacré au cancer depuis 2008 au sein de l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) dont le président est celui de l'Inserm. Coordonnant les choix de programmes de recherche, il ne doit pas « enlever quoi que ce soit à chacun des organismes », selon l'Inserm, et serait quasi virtuel, ne disposant que de trois emplois. Pour tenter d'éviter les tiraillements, cet institut est dirigé par le directeur général adjoint de l'INCa chargé de la recherche. Son document d'orientation stratégique fait l'objet d'un avis de l'INCa. Il n'établit aucun rapport d'activité, mais depuis 2011 un compte-rendu d'exécution des actions dont le financement et la gestion au titre du plan cancer lui sont confiés figure dans le rapport semestriel.

L'ITMO cancer recouvre toutes les thématiques de la recherche en cancérologie. Seule paraît y échapper la médecine basique, clinique. « 20 % des unités et équipes de l'Inserm, 136 équipes et 36 unités, ont un rapport direct avec le thème cancer : 1 550 chercheurs, enseignants et techniciens travaillent dans ces unités (334 chercheurs à temps plein – Inserm, Cnrs, Institut Pasteur –, 420 hospitalo-universitaires, 480 techniciens et autres), pour un budget d'environ 70 millions d'euros destinés aux salaires et crédits récurrents des unités. L'Inserm ne voyait pas pourquoi il aurait dû se plier aux diktats du nouveau venu : l'INCa.

Des données très voisines (environ 23 %) concernent le Cnrs, avec 1 700 personnes travaillant au sein de 53 unités, pour un budget de 60 millions d'euros. Pour le CEA, le budget cancer est d'environ 14 millions d'euros. Enfin, l'INRIA et l'Institut Pasteur mettent à disposition ensemble plus de 100 chercheurs dédiés au cancer. Ces chiffres (salaires + infrastructures) sont à comparer aux crédits de programmes⁸ » et aux personnels pour un budget de 60 millions d'euros.

Ces chiffres (salaires plus infrastructures) sont à comparer aux crédits de programmes de recherche de 70 millions d'euros de l'INCa (incluant les crédits DHOS du PHRC Cancer), qui sont distribués de manière sensiblement égale entre équipes Inserm, Cnrs et universités-hôpitaux. Les associations caritatives en cancérologie – principalement la Ligue contre le cancer et l'Association pour la recherche sur le cancer – contribuent significativement au financement de la recherche en cancérologie (environ 55 millions d'euros par an à elles deux). Ces deux associations financent essentiellement des projets, des équipes et attribuent des bourses. Elles sont administrateurs de l'INCa, auquel elles s'associent dans le cofinancement des programmes dédiés.

Les enjeux scientifiques de l'ITMO cancer organisent les recherches autour de trois axes : identification des facteurs de risque, redéfinition des cancers, selon la signature biologique de chaque profil tumoral, et développement d'une médecine. Les doublons se multiplient, se catapultent, se bousculent. Peuvent-ils se compléter ? Fallait-il un pilote ? Pour deux instituts ? Qui peut y croire ?

8. Rapport ITMO cancer, mars 2010, orientations stratégiques.

Officiellement, l'ITMO Cancer est directement impliqué dans les recherches liées à la génomique⁹, la protéomique¹⁰, le microenvironnement tumoral¹¹ et commun aux laboratoires dépendant directement de l'INCa. Quel gaspillage en temps de crise ! La clef de la création des doublons n'est-elle pas dans la volonté de mainmise sur les fameux PPP ?

PARTENARIATS PUBLIC-PRIVÉ

CHIFFRES CLÉS DES PARTENARIATS EN FRANCE

258 partenariats public-privé ont été identifiés en 2010 dans le domaine de la santé¹². Entre 35 et 40 % des budgets de R&D (Recherche et Développement) des industries de santé sont alloués à des accords et à des projets collaboratifs. Les aires thérapeutiques majoritaires dans ces partenariats sont l'oncologie (23 %), la santé publique incluant les études épidémiologiques et post-AMM (16 %), les maladies métaboliques et cardiovasculaires (14 %), l'immunologie, l'hématologie, la pneumologie (13 %), les neurosciences (12 %), les maladies

9. Analyser des altérations et des expressions géniques à l'échelle du génome et un génotypage plus précis des tumeurs (tous affirment que cela permet un meilleur traitement des tumeurs, cela reste une hypothèse non démontrée en termes de survie à moyen terme).

10. Comprendre les altérations somatiques dans un cancer. Principale composante des approches dites « post-génomiques », performances insuffisantes pour quantifier de façon reproductible et fiable des marqueurs protéiques.

11. Relation hôte-tumeur.

12. Rapport Ariis « Outil de suivi des partenariats public-privé (PPP) dans le domaine de la santé en France ». Étude réalisée auprès de 27 industriels (60 % des membres d'Ariis) dont le secteur d'activité est majoritairement le médicament humain.

infectieuses (8 %). 80 chercheurs à l'École de l'innovation thérapeutique Ariis/Inserm sont engagés dans ces domaines et 600 études cliniques à promotion industrielle ont été réalisées en 2011. Le PPP a été vendu comme moyen moderne et efficace de stimuler la recherche en faisant des économies publiques. C'était soumettre la recherche, y compris fondamentale, aux marchés, ce qui est clairement dénoncé par les chercheurs¹³. Pour les promoteurs du système PPP¹⁴, celui-ci permet de trouver des solutions thérapeutiques innovantes.

L'année 2011 a été une année particulièrement riche en nombre de molécules autorisées en Europe (41 contre 20 en 2010) et aux États-Unis (48 contre 20 en 2010) particulièrement pour les médicaments ciblés. En 2011, 11 médicaments biologiques ont obtenu une autorisation de mise sur le marché (AMM) pour traiter 9 maladies et 8 à 10 nouveaux médicaments orphelins sont autorisés par an en Europe¹⁵. Bénéfique pour les patients ou pour les firmes ?

Les industries de santé constituent un secteur stratégique dont le poids économique et le potentiel de croissance sont considérables. Selon l'étude Coe-Rexecode publiée en septembre 2012, « chaque euro supplémentaire généré par les entreprises du médicament se traduit par 3 euros de valeur supplémentaire dans l'ensemble de l'économie française ».

Selon le site rrdating.com, les industries de santé totalisent un chiffre d'affaires de 69,4 milliards d'euros, le médicament humain et vétérinaire de 52 milliards d'euros, le dispositif médical de 15,7 milliards d'euros et le diagnostic *in vitro* de 1,7 milliard d'euros. Ces chiffres donnent le vertige et

13. Sauvons la recherche.

14. site rrdating.com

15. Source Aviesan.

expliquent l'intérêt des politiques pour contrôler l'orientation des crédits vers les personnalités et les systèmes de leur choix.

« En 2011, les industries du médicament représentaient 103 900 emplois dont 21 575 dédiés aux métiers de recherche et développement, ont investi 5 millions d'euros en recherche, soit 12,5 % de leur CA total¹⁶. En exportant 50,7 % de sa production, ce secteur représente le quatrième excédent commercial derrière l'aéronautique, l'automobile et la chimie de base. »¹⁷

La mobilisation de l'État et des industriels – Conseils stratégiques des industries de santé (CSIS) en octobre 2009 et janvier 2012, et Rencontres internationales de recherche organisées par Ariis et AVIESAN – ont accéléré ces partenariats.

LES PARTENARIATS : DES SOLUTIONS MODULABLES

Il peut s'agir de Contrats de collaboration R&D simples qui se caractérisent par un partenariat généralement limité dans le temps entre une équipe académique et une entreprise du médicament ; le partenariat est utilisé pour développer un projet spécifique. Dans ce type de contrat, la société fournit en général les financements, et l'équipe universitaire développe les activités de R&D. On distingue deux types de partenariats :

– Partenariats stratégiques d'innovation ouverte : principes de co-financement public-privé, dans lesquels les équipes des deux parties élaborent un programme de recherche commun.

– Consortium de recherche financés par la Commission européenne notamment dans le cadre de l'*Innovative medicine initiative* (IMI) qui favorisent des coopérations entre grands

16. Aviesan.

17. Source : Leem

industriels, PME, laboratoires de recherche académique, ou encore dans le cadre du 7^{ème} Programme cadre de recherche et de développement technologique (PCRD) qui finance des programmes de recherche collaborative qui intègrent des industriels.

Ces formes de partenariat peuvent se structurer ou se renforcer autour de dispositifs tels que la création de structures de recherche communes, la création de fondations de coopération scientifique, le financement de thèses CIFRE (Convention industrielle de formation par la recherche) et le financement de chaires industrielles.

Le programme « Investissements d'avenir » a renforcé ces dispositifs, créé de nouvelles passerelles entre les chercheurs académiques et industriels, comme les plateformes technologiques mutualisées, les instituts de recherche technologiques et les instituts hospitalo-universitaires.

CONSEIL STRATÉGIQUE DES INDUSTRIES DE SANTÉ (CSIS)

On ne peut comprendre le pourquoi du plan cancer et des Cancéropôles sans mentionner les nouvelles structures public-privé qui transforment radicalement le monde de la recherche et de l'hôpital. On arrive aux vraies raisons de la métamorphose du milieu cancérologique.

Créé en 2004, le CSIS est officiellement un « lieu de concertation et d'échanges, informel, ouvert, qui permet aux pouvoirs publics de mieux comprendre les contraintes, enjeux et ambitions de l'industrie, et aux industriels de percevoir les exigences des différentes politiques publiques pour adapter leur stratégie d'entreprise ». Industriels et acteurs publics échangent et se fixent des objectifs communs.

L'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan) associe étroitement les grandes institutions de recherche nationale au secteur hospitalo-universitaire et aux universités. Créée le 8 avril 2009 par l'Inserm, le Cnrs, le CEA, l'Inra, l'Inria, l'IRD, la Conférence des présidents d'université et l'Institut Pasteur, elle a « l'ambition de renforcer l'excellence et le positionnement mondial de la recherche française dans ce domaine ». Cette Alliance est structurée en 10 Instituts thématiques multi-organismes, ou ITMO. Les ITMO ne sont pas des opérateurs ni des agences de moyens mais des « instances d'animation et de coordination nationale au sein de leurs propres communautés scientifiques ». Aviesan a pour mission de développer de nouveaux paradigmes d'innovation et de nouvelles stratégies de collaboration en matière de partenariats industriels. Interlocuteur principal de l'industrie, son objectif est de faciliter les contacts, les échanges et les projets associant la recherche académique et le monde des entreprises.

Une évolution convergente est observée dans la recherche privée, avec la naissance de l'Ariis (Alliance de recherche et d'innovation des industries de santé).

Aviesan a modifié les conditions de développement de la recherche partenariale en limitant le nombre d'interlocuteurs publics potentiels, et permet aux industriels de développer leurs programmes de recherche menés avec des établissements publics. L'Alliance pour la recherche et l'innovation des industries de santé, qui joue le même rôle de coordination entre les industriels, est devenu l'interlocuteur institutionnel naturel d'Aviesan.

Le 27 janvier 2011, Aviesan et Ariis ont signé un protocole d'association. La naissance de l'Ariis signe une évolution convergente dans la recherche privée. Les moyennes et grosses industries se tournent vers le secteur académique et la petite

industrie, cherchent des *technologies de rupture et les preuves de concept nécessaires* à toute prise de décision d'investissement.

Covalliance est un comité permanent de coordination de la valorisation de la recherche placé sous l'égide de l'Alliance Aviesan et réunissant les organismes membres de l'Alliance Aviesan et leurs cellules de valorisation. Créé en 2009, conformément aux recommandations du Conseil stratégique des industries de santé pour favoriser les partenariats entre les opérateurs publics et les industries de santé, il œuvre pour un transfert plus efficace de la recherche aux applications, afin d'accroître la compétitivité des secteurs concernés.

Il est censé harmoniser les politiques et les pratiques en matière de partenariat et valorisation des résultats des membres de l'Alliance, promouvoir la désignation de mandataires uniques dans les négociations avec les industriels qui impliquent plusieurs organismes de recherche. Élaborée par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche, la stratégie nationale de recherche et d'innovation (SNRI) pour la période 2009-2012, place la santé comme axe prioritaire.

Ces modifications structurelles sont majeures. L'industrie et les marchés deviennent les décideurs principaux. Les objectifs réels du changement de paradigme imposé par l'INCa font sens, le patient est un client.

Deux instituts du cancer ne suffisent pas.

D'autres GIS se développent dans ce cadre. Un exemple : le Club français des radiopharmaceutiques, qui est un Groupement d'intérêt scientifique, rassemble plus de 20 laboratoires de recherche français travaillant dans le domaine de la synthèse, du marquage, de la mise en forme galénique¹⁸

18. On désigne par le terme « forme galénique ou pharmaceutique ou médicamenteuse » une préparation mise au point par le pharmacien soit dans un laboratoire pharmaceutique industriel soit dans son officine.

et de l'étude du devenir biologique de nouveaux médicaments radioactifs à visée diagnostique et/ou thérapeutique pour la médecine nucléaire. Ces laboratoires de recherche sont reconnus par au moins une des instances suivantes : Cnrs, Inserm, CEA. Les firmes industrielles IBA-Cisbio, Cyclo pharma, AAA, Guerbet et Eras Labo font partie du Club et sont représentées par leur recherche et développement.

En conclusion, ce survol met en exergue la nouvelle dépendance à l'industrie du secteur public de recherche en cancérologie. Il est à craindre que cette soumission ne tire la recherche fondamentale vers des applications plus vite transférables en clinique et donc plus rapidement rentables.

CHAPITRE IX

LES COÛTEUX MIRAGES DU DÉPISTAGE UNE FONCTION ÉCONOMIQUE, POLITIQUE OU SOCIÉTALE, PLUS QUE MÉDICALE

« La vie est une maladie sexuellement transmissible et constamment mortelle [...] Toutes les générations précédentes étaient parvenues à appréhender avec une certaine sérénité cet inéluctable destin. Nous n'en sommes plus capables. À la place, nous tremblons de peur. »¹

Dépistage du cancer du sein : 1,5 milliard d'euros annuel.
Dépistage du cancer de la prostate : 200 millions d'euros annuel. Quel est le rapport coût-efficacité, en nombre de vies, en qualité de vie, en drames ? Se pose-t-on la question ? Jamais ! Est-ce tabou ? Oui !

Le dépistage est un des axes prioritaires des plans cancer successifs. Dans le rapport du Haut Conseil², les intentions du plan sont lumineuses, empreintes de certitudes jamais remises en cause.

1. Nortin M. Hadler, *Malades d'inquiétude ? Diagnostic la surmédicalisation !*, Presses de l'Université Laval, 2010.

2. P. 39 – 2009.

Le ciblage de la communication en direction des professionnels de santé et des populations va être renforcé et assorti pour les premiers d'incitations financières. Utile, nuisible ? Son intérêt est toujours présenté comme « évident ». Nous allons voir ce qu'il en est en réalité et les sommes fabuleuses que ce fameux bon sens nous entraîne à dépenser pour transformer de nombreux bien portants en malades chroniques, en dépressifs définitifs et parfois en infirmes. La maladie est « rentable », ne l'oublions jamais, et fait vivre plus de gens qu'elle n'en tue. La santé est un secteur économique prospère et gare à ceux qui voudraient alléger la barque. Entre les « malades d'inquiétude » et les professionnels de la communication alarmante qui mènent à la gabegie organisée, il y a de la place pour les campagnes de dépistage comme pour celles des vaccinations inutiles et/ou dangereuses.

LES BASES « THÉORIQUES » DU DÉPISTAGE

Au début des espoirs de traitement des cancers, vers les années 1920, chirurgie et radiothérapie résumaient les armes dont on disposait. Le pronostic apparaissait lié à la taille et à l'extension de la tumeur au moment de la prise en charge. Les malades présentant de grosses tumeurs survivaient plus rarement et moins longtemps.

L'idée du dépistage germa dans les cerveaux des médecins et des associations qui se chargeaient de recueillir ou de soulager au domicile les malades dépassés. La Ligue du cancer née en 1918 ne pouvait pas s'occuper du plan scientifique. Elle prit en main le dépistage, affirmant haut et fort qu'un petit cancer pouvait toujours être guéri, ce qui n'est malheureusement

pas toujours vrai, même aujourd'hui³. Un siècle plus tard, le discours n'a pas changé. L'incitation au dépistage systématique reste majeure, empreinte de dogmatisme envers les hérétiques, qui osent discuter scientifiquement le bien fondé et souhaiteraient disposer de résultats vérifiables sur l'efficacité. À une époque où l'évaluation fait figure de nouveau Dieu, les pratiques de dépistage y échappent curieusement.

MYTHES ET RÉALITÉS DES BIENFAITS DES DÉPISTAGES

Les estimations des décès prématurés évités grâce à un dépistage efficace varient de 3 % à 35 %...

Difficile de se déterminer sur de telles variations. Les objectifs du dépistage alliaient l'espoir de guérir plus de cancéreux à celui de réduire la morbidité grâce à des traitements moins agressifs pour un cancer moins étendu. Malheureusement, aucune évaluation sérieuse ne permet d'en démontrer l'efficacité après un siècle de pratiques de propagande (le mot d'ordre de la Ligue dans les années 1930...) et de publicité, appelée pudiquement éducation thérapeutique ou démocratie sanitaire. Les mots changent, de plus en plus hypocrites, la réalité demeure.

Pour que le dépistage soit efficace, deux conditions devraient être remplies. Un examen peu traumatisant doit être disponible pour détecter le cancer sans traduction clinique à ce stade pour une personne apparemment bien portante. La preuve certaine doit être fournie que le traitement initié plus tôt grâce au

3. Un petit cancer très agressif peut tuer très vite avant d'avoir le temps d'augmenter de volume alors qu'une tumeur plus « gentille » va grossir longtemps, donnant parfois le temps d'agir. Cela ne veut pas dire qu'il faut laisser grossir une masse anormale car on ne sait jamais à quoi on a affaire. Simplement, en médecine, se méfier des pseudo « évidences ».

dépistage conduit à une amélioration des résultats. Conditions nécessaires mais non suffisantes : prouver l'efficacité du dépistage impose de démontrer une diminution de la mortalité globale chez les sujets dépistés (liée au cancer dépisté et aux complications du dépistage) versus mortalité globale naturelle chez les non dépistés. Les attentes ne sont pas toujours exaucées, les preuves éternellement absentes au bénéfice de l'évidence. On frôle le domaine de la foi plus que de la science.

PENSER AUX RISQUES DU DÉPISTAGE
ET INFORMER LES PERSONNES QUI VONT S'Y SOUMETTRE ⁴
LES RISQUES PROPRES AU GESTE DE DÉPISTAGE LUI-MÊME

Chaque choix de la vie fait encourir des risques, l'abstention comme le dépistage. En médecine, aucun geste n'est anodin (une simple injection peut entraîner une contamination par l'hépatite). Plusieurs dangers contrebalancent le bénéfice supposé du dépistage. La plupart des tests de dépistage du cancer sont non ou peu invasifs. Néanmoins certains exposent à des complications graves, parfois immédiates (perforation de la coloscopie pour recherche de polypes) ou tardives. La possibilité de cancers induits par les rayons tant redoutés des patients augmente en cas de dépistage. Le risque lié aux rayons X s'ajoute au traumatisme physique et psychique de la mammographie. À une époque où le consentement, l'information honnête et le rôle du patient comme acteurs sont quasiment fétichisés, pourquoi ces principes sont-ils oubliés en cas d'indication de dépistage ?

4. Une information suivie d'un consentement obligatoire inscrit dans la loi de 2002 sur les droits des patients, dite loi de démocratie sanitaire ou loi Kouchner du 4 mars 2002.

LES « FAUX POSITIFS » : LE DIFFICILE DILEMME

Un second risque encouru est le résultat faussement positif (suspicion de cancer infirmée par des investigations complémentaires). Il va conduire à l'angoisse souvent majeure chez la femme dont la vie bascule (l'homme l'avouera moins...) et à des actes diagnostiques invasifs avec leurs risques propres de complications. Il ne laissera jamais indemne le patient putatif finalement revenu chez les normaux. Un doute se sera insinué subrepticement conduisant à la répétition des recherches pour être « sûr ». Dépenses de santé induites, dépression, arrêt de travail, vie à jamais différente... Coûts ?

LES « FAUX NÉGATIFS »
ET LE RISQUE DE « CANCER DE L'INTERVALLE »

Un troisième danger est le faux négatif. Un test de dépistage négatif, datant de quelques mois peut rassurer une personne ayant des signes cliniques ultérieurs, faire retarder diagnostic et traitement efficace. Le médecin peut lui-même négliger les symptômes : une de mes amies dont la mammographie était normale en janvier (ou considérée comme telle) fut rejetée par le centre anticancéreux proche alors qu'elle sentait son sein anormalement lourd. « Vous reviendrez en janvier prochain, une mammographie par an, ça suffit », lui dit-on aimablement ! Trop grande confiance en la « technique » toute puissante. Sa tumeur inflammatoire explosa quelques semaines plus tard. Ce genre d'expériences est habituel et a donné naissance au terme « cancer de l'intervalle ».

LE QUATRIÈME ÉCUEIL : LE SURDIAGNOSTIC⁵

En d'autres termes, le patient sera traité pour rien ou pour quelque chose qui n'aurait jamais donné de symptômes.

C'est la détection d'un cancer réel : de vraies cellules cancéreuses sont décelées à la biopsie. Pas une erreur de l'examineur. Pas un faux positif au sens propre. La découverte d'une tumeur qui ne serait jamais devenue cliniquement symptomatique si elle n'avait pas été détectée par le dépistage. Un cancer qui n'aurait pas causé d'ennuis si l'on n'y avait pas touché. Plus grave encore, le geste biopsique n'est pas anodin : il peut réveiller les cellules cancéreuses quiescentes et faire évoluer le cancer, qui dormait, en tumeur plus méchante. On a cru être efficace, en réalité on a créé les symptômes.

Le risque de surdiagnostic est souvent méconnu et sous-estimé. Il est d'autant plus élevé que les tests de dépistage deviennent plus sensibles, mettant en évidence des tumeurs minuscules.

Il existe deux formes de surdiagnostic :

– Le dépistage peut détecter une lésion sans potentiel malin (parfois appelée « pseudo-maladie ») ou mettre en évidence un cancer qui croît lentement et ne diminuerait pas la longévité du patient (l'individu va mourir d'une cause autre que le cancer dépisté). Par exemple, les séries autopsiques ont montré un pourcentage élevé de cancers de la prostate précoce occultes

5. Black W.C., « Overdiagnosis : An under recognized cause of confusion and harm in cancer screening », *J Natl Cancer Inst* 92 (16) : 1280-2, 2000.

chez les hommes âgés morts de causes non liées au cancer de la prostate⁶, fait connu depuis des lustres...

– Le dépistage chez les personnes âgées d'espérance de vie limitée constitue une cause importante de surdiagnostic, de traitements inutiles, astreignants et coûteux à tout égard, responsables bien souvent de perte de la qualité de vie, voire de raccourcissement de la vie en raison des complications iatrogènes chez ces sujets fragilisés par la vieillesse.

Les études des pratiques aux USA démontrent l'utilisation trop fréquente de tests de dépistage dans les situations où le risque de surdiagnostic est élevé, et les bénéfices potentiels très faibles.

DÉPISTAGE MULTIPLE DANS UNE POPULATION SAINTE JAPONAISE, ET SURDIAGNOSTIC

Une publication de 2009 analyse les résultats et risques d'un programme de dépistage sur trois ans pratiqué dans le but d'évaluer la pertinence de ce type d'approche⁷. 1 217 volontaires sains, âgés de 35 ans ou plus, furent enrôlés entre août 2003 et juillet 2004, dont 20 éliminés pour antécédents de cancer. Le dépistage annuel a reposé sur un TEP⁸ scan corps entier, une mammographie chez les femmes,

6. Woolf S.H., « Screening for prostate cancer with prostate-specific antigen », *N Engl J Med* 333 (21) : 1401-5, 1995.

7. Nishizawa S., et al., « Prospective evaluation of whole-body cancer screening with multiple modalities including [18F] fluorodeoxyglucose positron emission tomography in a healthy population : a preliminary report », *J Clin Oncol* 27 (11) : 1767-73, 2009.

8. TEP : Tomographie par émission de positions, dénommée PET ou PET scan pour « position emission tomography ».

un scanner thoraco-abdomino-pelvien, l'imagerie par résonance magnétique cérébrale, les marqueurs tumoraux sériques (antigène carcino-embryonnaire, CA 19-9, et CA-125 pour les femmes, l'antigène prostatique spécifique chez les hommes de plus de 50 ans), la recherche de sang dans les selles. Les examens d'imagerie ont été analysés par trois examinateurs indépendants avec une réunion de consensus. En cas de test évocateur de malignité, le sujet était revu pour examens supplémentaires. 22 cancers primaires ont été confirmés histologiquement, 19 par dépistage annuel dont 18 au bilan initial⁹, 1 lors du second, aucun au troisième. 3 cancers ignorés par la première série de dépistage (cancers de l'intervalle) ont été diagnostiqués avant la seconde.

La sensibilité et la spécificité étaient respectivement de 50,0 % et 93,2 % pour le TEP scan seul. La sensibilité globale était de 81,8 % mais la spécificité de 70,6 % pour la combinaison de modalités de dépistage, en tenant compte des faux positifs de 29,4 %. Pour les auteurs, cette approche lourde et coûteuse a permis de dépister des cancers indolents et des faux positifs sans bénéfices pour les patients et a méconnu 3 cancers devenus symptomatiques sur la même période. Ils ne pensent pas judicieux de la poursuivre. Le PETscan s'est avéré seul peu performant, méconnaissant 3 cancers du poumon à leur début. Le PETscan doit être éliminé d'un checkup non orienté de ce type.

Les risques de la répétition des programmes de dépistage augmentent le risque de faux positifs. Ils ont été évalués à l'aide des données d'une étude randomisée du dépistage de 3 cancers

9. Six thyroïde, quatre poumon, trois prostate, trois sein, un endomètre et un thymus.

(poumon, colorectal, et prostate chez l'homme et cancer de l'ovaire chez la femme)¹⁰. 68 436 participants ont été dépistés pour 3 cancers, selon le sexe (antigène prostatique spécifique, toucher rectal, échographie transvaginale, marqueur sérique CA-125, radiographie pulmonaire et/ou sigmoïdoscopie flexible. Après 4 tests de dépistage, la probabilité cumulative de faux positifs était de 37 % pour les hommes et 26 % pour les femmes. Après 14 tests (ou 3 ans de dépistage), la probabilité s'élève à 60 % pour les hommes et 49 % pour les femmes.

La probabilité cumulée de subir une procédure invasive comme résultat direct d'un faux positif était de 29 % pour les hommes et 22 % chez les femmes après 14 tests. Les risques associés au dépistage sont particulièrement préoccupants dans le cas de surdiagnostic, où l'individu ne peut pas, par définition, récolter les bienfaits potentiels du dépistage, mais seulement en subir les effets néfastes associés, en particulier ceux des traitements inutiles.

ÉVALUATION SCIENTIFIQUE DES RÉSULTATS D'UNE CAMPAGNE DE DÉPISTAGE...

Les programmes de dépistage organisés mobilisent des ressources importantes de la communauté. Ils ne devraient jamais être entrepris sans l'étude contrôlée concomitante de leurs résultats sur la mortalité de la population et les effets indésirables (morbidity). De telles études nécessitent une méthodologie stricte. Le choix du critère principal d'évaluation est capital mais difficile.

10. Croswell J.M., et al., « Cumulative incidence of false-positive results in repeated, multimodal cancer screening », *Ann Fam Med* 7 (3) : 212-22, 2009 May-June.

L'augmentation de la survie des personnes atteintes d'un cancer au fil du temps (étude historique), même fondée sur les données des registres de tumeurs incluant tous les cas dans une population donnée, n'est pas un bon critère (d'ailleurs non fournie en France).

Elle refléterait, soit les avantages du dépistage précoce, soit ceux des progrès thérapeutiques, soit les deux. Mais elle pourrait également résulter de biais tels que le surdiagnostic, qui inclut par définition des cancers à excellent pronostic (voire des faux cancers). La prise en compte de ces cancers par le dépistage augmente le nombre de cas de cancers reconnus et donne l'apparence d'une augmentation des taux de survie ou de guérison spécifique du cancer dépisté, sans pour autant réduire la mortalité.

IL N'Y A PAS D'INFLUENCE DU DÉPISTAGE
SUR LA MORTALITÉ À 5 ANS ENTRE 1950 ET 1996
POUR 20 CANCERS MAJEURS AUX USA

Les données fournies par le programme américain SEER entre 1950 et 1996 montrent que l'amélioration des pourcentages de guérison à 5 ans des 20 cancers majeurs n'a pas entraîné une diminution du nombre de décès liés à ces mêmes cancers au cours de la même période¹¹.

L'augmentation du pourcentage de survie à cinq ans est en grande partie due à un diagnostic plus précoce (qui augmente d'autant la durée de survie calculée à partir du diagnostic) et à la détection de cas qui n'auraient jamais émergé cliniquement (surdiagnostic). L'efficacité du diagnostic précoce ne doit pas

11. Welch H.G., « Are increasing 5-year survival rates evidence of success against cancer ? », JAMA 283 (22) : 2975-8, 2000.

être jugée sur les changements des taux de guérison à 5 ans. Dommage...

L'évaluation de l'efficacité du dépistage devrait plutôt être basée sur les variations des taux de mortalité globale. La mortalité globale est un critère plus solide. Mais il ne peut pas mettre en évidence l'effet d'un dépistage ciblé sur une maladie qui provoque peu de décès. Le dépistage organisé des bien portants est-il justifié ?

La preuve réelle et convaincante du bénéfice du dépistage serait la réduction de la mortalité toutes causes confondues dans un essai contrôlé randomisé comparant sujets dépistés et non dépistés. La taille des échantillons nécessaires, la durée de ces essais rendent ces études difficiles et peu probantes car l'amélioration concomitante des traitements les biaiserait. Pour la plupart des cancers, elles n'existent pas.

Cette absence de preuves fiables permet toutes les interprétations et controverses. Quelques exemples permettront d'éclairer le débat.

Le dépistage du neuroblastome¹² de l'enfant par un marqueur urinaire représente un cas d'école d'échec prévisible de dépistage. Entre 1981 et 1992, un programme de dépistage de masse a été mené dans la préfecture de Saitama, au Japon, chez les nourrissons. Au cours de cette période de 12 ans, l'incidence annuelle du neuroblastome chez les enfants de moins de un an a été multipliée par 9 passant d'environ 28 à 260 par million, mais sans réduction de la mortalité. Ces chiffres ont fourni des preuves solides de surdiagnostic de nombreux neuroblastomes dépistés, qui n'auraient pas été cliniquement diagnostiqués plus

12. Le neuroblastome est la tumeur maligne solide extra-crânienne la plus fréquente du jeune enfant. C'est aussi la plus fréquente chez le nourrisson. Cette tumeur se développe à partir du système nerveux.

tard¹³. Des expériences similaires ont été signalées au Japon¹⁴ et dans le projet québécois de dépistage du neuroblastome¹⁵. Le dépistage a donc été abandonné partout dans le monde.

À l'opposé, le dépistage du cancer du col de l'utérus par les frottis cervico-utérins représente un exemple de dépistage efficace. Avec 3 300 nouveaux cas et environ 1 000 décès chaque année en France, le cancer du col utérin est le deuxième cancer féminin. Dans la très grande majorité des cas, des infections à papillomavirus considérées comme en partie responsables l'ont précédé. Ces infections sexuellement transmissibles, très fréquentes, sont habituellement cliniquement muettes et guérissent spontanément sans complication. Mais la persistance d'une infection plus d'un an accroît le risque de développer des lésions précancéreuses. Sachant qu'une lésion détectée précocement peut être complètement guérie au prix de très minimes complications, le dépistage doit être une priorité. Depuis sa généralisation, le nombre de décès annuels dus à ce cancer avait fortement décliné, d'où la crainte des femmes devant la disparition d'une spécialité importante à leurs yeux (contraception, prévention etc.) dans les années 95 : la spécialité de gynécologie, et ce malgré de nombreuses manifestations.

Le coût de ce dépistage par frottis cervico-utérin est estimé à 15 000 euros par cancer détecté¹⁶. L'efficacité des frottis rend

13. Yamamoto K., et al., « Mass screening and age-specific incidence of neuroblastoma in Saitama Prefecture, Japan », *J Clin Oncol* 13 (8) : 2033-8, 1995.

14. Bessho F., « Effects of mass screening on age-specific incidence of neuroblastoma », *Int J Cancer* 67 (4) : 520-2, 1996.

15. Woods W.G., et al., « A population-based study of the usefulness of screening for neuroblastoma », *Lancet* 348 (9043) : 1682-7, 1996 Dec 21-28.

16. Wall S., « Le coût du dépistage du cancer du sein et des cancers gynécologiques en France », *Bul.Cancer* 2003,90(11) 997-1004.

choquante la publicité et la prise en charge des campagnes de vaccination anti papillomavirus qui ne protège que de l'infection. L'efficacité de ce vaccin contre le cancer n'a pas été prouvée et ne pourra l'être qu'après 30 ans de surveillance. La vaccination est proposée à des adolescentes alors que le cancer touche le plus souvent les femmes d'âge mûr. Les dangers propres au vaccin (particulièrement coûteux), parfois graves, sont sous-estimés par la population désinformée.

LE DÉPISTAGE DES CANCERS DE LA PROSTATE PAR LE PSA¹⁷

Ce dépistage constitue un scandale financier doublé d'un gâchis humain. Il s'agit d'un dépistage plus dangereux qu'utile à cause de la fréquence des surdiagnostics et des gestes inopportuns qui en découlent.

En France, le cancer de la prostate est devenu ARTIFICIELLEMENT le plus fréquent des cancers chez l'homme depuis la multiplication des dépistages systématiques dans notre pays. Le nombre de nouveaux cas estimé en 2011 est de 71 200. Ce cancer ne représente pourtant que la 3^{ème} cause de décès par tumeur chez l'homme (8 700 décès par an), derrière le cancer du poumon (21 000 décès par an) et le cancer colorectal (9 200 décès par an). Le dosage des PSA a été proposé comme test simple et fiable des cancers prostatiques débutants. Permettre de dépister plus tôt de petits cancers, supposés plus faciles à guérir, donnait l'espoir de sauver des cancéreux méconnus.

Mais 15 % des hommes de plus de 50 ans ont des signes biologiques évocateurs de cancer de la prostate le plus souvent

17. Dosage sérique de l'antigène spécifique de la prostate (*Prostatic Specific Antigen = PSA*).

liés à d'autres causes. Les prostatites (infection de la prostate) ou les adénomes (tumeurs bénignes de la prostate) élèvent les PSA et ne sont pas des états précancéreux. De plus, 80 % des tumeurs malignes de la prostate sont limitées en dangerosité et les hommes atteints de cancer de la prostate décèdent le plus souvent d'autres causes.

Les hommes qui acceptent le dosage du PSA s'exposent aux risques de faux positifs, puis à ceux des biopsies de confirmation diagnostique (perte de sang dans les urines et le sperme, risque d'infections, de rétention urinaire, possibilité de faux négatifs) et enfin aux conséquences physiques et psychologiques liées aux sur-traitements et traitements des cancers confirmés mais indolents (après prostatectomie totale : troubles sexuels dans près de la moitié des cas et incontinence urinaire gênante dans 30 %, après radiothérapie et troubles digestifs).

Une élévation des PSA ne signifie pas cancer ! Considérons les hypothèses d'incidence les plus vraisemblables : 3 % de la population a ce type de cancer. Le test de dépistage est exact à 95 % (il détecte 95 % des cancers) et produit 9 % de faux positifs. Sur 100 000 hommes dépistés, 3 000 en moyenne ont le cancer. Le test détecte 95 % des tumeurs, seulement 2 850 personnes y répondent positivement. Parmi les 97 000 qui n'ont pas de cancer, il y a 9 % de faux positifs, soit 8 730 personnes. Un test positif correspond à un risque d'avoir le cancer de 24 % ! ($2\,850 / 8\,730 + 2\,850$).

Les risques de faux positifs et de surdiagnostic sont ici majeurs. L'analyse des données de l'essai européen (qui répète les dosages) aboutit à une estimation du risque de surdiagnostic de 48 %¹⁸.

18. Draisma G., « Lead Times and Overdetection Due to Prostate-Specific Antigen Screening : Estimates From the European Randomized Study

De nombreuses études, et en particulier 4 études randomisées, ont tenté de démontrer l'intérêt du dépistage par le dosage sanguin des PSA. Aucune n'y est parvenue. L'essai américain¹⁹ incluant 76 693 hommes suivis en moyenne durant 9 ans plaide contre le dépistage. L'essai européen qui a suivi 182 160 hommes²⁰ montre un plus faible taux de décès par cancer de la prostate chez les patients dépistés (2,6 décès/1000 contre 3,3/1000 dans le groupe témoin) différence faible qui n'entraîne pas de gain de survie globale.

Deux éléments sont susceptibles d'expliquer cette absence d'effet du dépistage sur la survie globale. Le dépistage, le diagnostic et les effets secondaires du traitement peuvent provoquer indirectement des décès de causes diverses qui pourraient « annuler » les quelques patients sauvés par le dépistage. Savoir qu'on a un cancer, et souffrir d'impuissance ou d'incontinence urinaire, peut diminuer le désir de vivre. La diminution (trop faible) de la mortalité par cancer de la prostate aboutit à un impact tellement modeste sur l'espérance de vie qu'il n'est pas mesurable, même dans une étude concernant 160 000 hommes suivis pendant une durée moyenne de 9 ans.

Ce dépistage est coûteux. En 2012, le coût théorique du dépistage de 1 000 hommes sur 9 ans peut être estimé à 900 euros par personne dépistée (biologie et consultations annuelles). Le coût moyen d'une biopsie après bilan à 150 euros.

of Screening for Prostate Cancer », *J Natl Cancer Inst* (2003) 95 (12) : 868-878.

19. Gerald L. Andriole, « Mortality Results from a Randomized Prostate-Cancer Screening Trial », *N Engl J Med* 2009 ; 360 : 1310-1319.

20. Fritz H. Schröder, « Screening and Prostate-Cancer Mortality in a Randomized European Study », *N Engl J Med* 2009 ; 360 : 1320-1328.

Celui du traitement d'un cancer diagnostiqué à visée curative à 5 000 euros par cancer. Pour 1 000 hommes suivis 9 ans, le coût théorique global du dépistage, des biopsies inutiles et du surtraitement s'élève à 900 000 + 14500 + 1 5000 soit 933 000 euros !

Si on supprime le dosage du PSA comme dépistage on obtient presque 200 millions d'euros d'économies annuelles et surtout on évite des souffrances physiques et psychiques ainsi que des arrêts de travail !

Inefficace sur la survie, source de trop nombreux surdiagnostics, traitements inutiles et souvent mutilants, très coûteux pour la société, le dépistage du cancer de la prostate par PSA ne devrait plus être pratiqué. Ces études sont bien connues, leur valeur reconnue par tous. Ni la HAS ni l'INCa ne recommandent ce dépistage. Pourquoi celui-ci continue-t-il à être remboursé dans cette indication ? Pourquoi tolère-t-on des publicités mensongères sur le sujet ? À quels lobbies répondent les autorités en laissant faire et en maintenant le remboursement ? Nous recommandons aux hommes qui hésitent à faire ce test de consulter le site atoute.org du Dr Dupagne très éclairant sur tout ce qu'il convient de savoir avant de le pratiquer.

LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN PAR MAMMOGRAPHIE :
UN MYTHE ÉRIGÉ EN DOGME
LES PROMOTEURS SCANDINAVES

L'idée du dépistage organisé du cancer du sein par mammographie a germé en France après la publication en 1985 d'études, principalement scandinaves, promettant une réduction de mortalité par cancer du sein de 30 % dans

le groupe dépisté²¹. Il a été démontré depuis que les résultats de l'étude suédoise de 1985, favorables à la mammographie, étaient en réalité le fruit d'une manipulation des données brutes. Ils sont en effet incompatibles avec les données des registres de diagnostics et de décès en Suède²².

Selon une étude suédoise de 2012²³, les mammographies de dépistage du cancer du sein n'ont pas eu de réel impact sur la mortalité due à cette maladie. L'enquête observe que la mortalité due au cancer du sein, en Suède, aurait évolué, au cours de ces dernières décennies, comme si le dépistage généralisé n'avait pas eu lieu. L'étude, menée par l'*International prevention research institute* de Lyon, estime qu'entre 1972 (année des premières campagnes) et 2009, la mortalité par cancer du sein a diminué de 0,98 %. Dans 14 des 21 comtés, la mortalité baisse de manière linéaire avant et après la mise en place du dépistage. Ce résultat questionne leur efficacité réelle.

Au Danemark, une étude²⁴ parue en 2010 confirme le très faible intérêt de ce dépistage dans ce pays précurseur dans la lutte contre le cancer du sein. Les chercheurs ont réétudié

-
21. Tabár L., « Reduction in mortality from breast cancer after mass screening with mammography. Randomised trial from the Breast Cancer Screening Working Group of the Swedish National Board of Health and Welfare », *Lancet* 1985 ; 1 : 829-32.
 22. P.H., Gotzsche, « Results of the Two-County trial of mammography screening are not compatible with contemporaneous official Swedish breast cancer statistics », *J. Dan Med Bull.* 2006 Nov ; 53(4) : 438-40.
 23. P. Autier, « Mammography Screening and Breast Cancer Mortality in Sweden », *J Natl Cancer Inst* (2012) 10.1093/jnci/djs272.
 24. Karsten Juhl Jørgensen, « Breast cancer mortality in organised mammography screening in Denmark : comparative study », *BMJ* 2010 ; 340 : 2141.

tous les cas de décès par cancer du sein de 1971 à 2006, classés par année, par région et par tranche d'âge de 5 ans. Ces données ont été corrélées à la population féminine totale et aux lieux où le dépistage existait en fonction de sa date de mise en place. Ils ont tenu compte du fait que les cancers du sein survenant chez des femmes de 35 à 54 ans ou de 75 à 84 ans, n'auraient pas pu être découverts par le dépistage systématique puisque ces femmes en étaient exclues. Une fois toutes ces données réunies, les scientifiques ont dressé un tableau clair de l'intérêt du dépistage.

Au cours des 10 années pendant lesquelles le dépistage systématique a pu avoir un effet, la mortalité totale par cancer du sein des femmes de 55-74 ans a été réduite de 1 % dans les zones où le dépistage existait, et réduite de 2 % dans celles où le dépistage n'existait pas.

Dans le même temps, la mortalité par cancer du sein chez les femmes de 35 à 54 ans, n'ayant pas accès au dépistage, a diminué de 5 % par an dans les zones où existait un dépistage et de 6 % par an dans les zones où le dépistage n'existait pas.

Il n'y avait pas de modifications de la mortalité chez les femmes de plus de 75 ans, exclues du dépistage. La réduction importante de la mortalité par cancer du sein observée au Danemark, n'est pas liée au dépistage mais plus probablement à l'amélioration des traitements médicaux, de la chirurgie et à une prise en compte des facteurs de risque.

En Norvège, les risques du dépistage sont soulignés par une étude récente²⁵ qui évalue le risque de surdiagnostic à 15 à 25 % de cas, soit environ 1 cancer sur 6.

25. Kalager M., « Overdiagnosis of Invasive Breast Cancer Due to Mammography Screening : Results From the Norwegian Screening Program », *Ann Intern Med.* 3 April 2012 ; 156(7) : I-58.

Dans le reste du monde, la mortalité par cancer du sein baisse, indépendamment de la qualité du dépistage, en raison des importants progrès thérapeutiques des 20 dernières années. Les risques et bénéfices du dépistage sont plus complexes à quantifier dans les programmes portant sur une population entière que dans les essais randomisés.

Les principaux risques quantifiables du dépistage sont les faux positifs, le surdiagnostic et le surtraitement. Les faux positifs dépendent de la qualité radiologique et de l'organisation du dépistage. Dans les programmes de qualité avérée, 3 à 5 % des examens sont des faux positifs. Ce risque augmente avec la répétition du dépistage : après 10 mammographies biennales, on estime qu'une européenne sur 5 environ recevra un résultat faussement positif.

Les faux positifs, le surdiagnostic²⁶ et le surtraitement liés au dépistage n'ont pas diminué, augmentant les risques. Il existe de nombreuses tumeurs non évolutives. Des biopsies pratiquées sur des femmes apparemment saines, décédées accidentellement, ont mis en évidence chez 30 % d'entre elles des carcinomes alors qu'elles n'avaient pas déclaré de cancer du sein. On estime que pour 100 femmes présentant un carcinome à la biopsie, 25 déclareront un cancer du sein, mais 75 n'en souffriront pas.

Le dépistage organisé détecte de façon précoce les tumeurs mais la biopsie ne peut pas préciser le caractère évolutif de ces lésions. Le surdiagnostic est donc responsable d'une augmentation apparente de l'incidence annuelle et du taux de guérison du cancer dépisté, et d'une stabilisation de la mortalité spécifique attribuée au dépistage.

26. Puliti D., « Overdiagnosis in breast cancer : Design and methods of estimation in observational studies », *Prev Med.* 2011 ; 53(3) : 131-3.

En pratique, la découverte d'un « cancer » possible, probable, dangereux, innocent, est une source d'angoisse considérable, la patiente demande généralement une intervention et organise ensuite sa vie autour de son cancer. Des vies gâchées, comme pour la prostate. Le surdiagnostic lié au dépistage par mammographie est fréquent et peut être source de surtraitement avec ses complications, ses séquelles inutiles et ses coûts injustifiés.

Son estimation est méthodologiquement complexe. Ces difficultés et l'absence de définition consensuelle du surdiagnostic font que les estimations actuelles sont très hétérogènes et parfois alarmantes. Les prévisions issues d'études méthodologiquement rigoureuses corroborent généralement les observations basées sur le suivi des essais randomisés.

Si l'on observe plutôt une baisse du taux de mastectomies au fil des ans, le rôle direct du dépistage dans cette évolution est très incertain. À l'instar du tamoxifène²⁷ pour le traitement médical, les changements de pratique chirurgicale ont contribué à ces baisses, observables aussi dans des populations non dépistées.

Pendant le même temps, les progrès thérapeutiques entraînent une baisse régulière de la mortalité même dans les tumeurs évoluées. La probabilité de bénéficier, en termes, de survie, du dépistage par la mammographie diminue et fait pencher la balance bénéfice-risque nettement du côté du risque.

Les études favorables au dépistage, même récemment actualisées, portent sur des périodes passées, alors que les traitements médicaux n'étaient guère performants et la mortalité élevée.

27. Censé entraîner une ménopause médicamenteuse chez les patientes dont la tumeur est sensible aux hormones.

En Suisse, en 2005, la conférence des directeurs cantonaux de la santé décrivait le dépistage par mammographie en ces termes : « Il importe de savoir qu'un dépistage effectué auprès de 100 000 femmes sur 10 ans évite la mort de 70 femmes par cancer du sein. Or, étant donné que 99,6 % de ces 100 000 femmes ne mourront pas d'un cancer du sein, que 42 femmes sur 100 ayant accusé un résultat mammographique positif n'ont en réalité pas de carcinome mammaire et que 80 % des cas mortels provoqués par un cancer du sein ne sauraient non plus être évités par la mammographie, une femme pourrait, au contraire, être amenée à se demander pourquoi elle devrait se soumettre à un tel examen. »

Le coût d'un dépistage du cancer du sein effectué tous les 2 ans auprès de 100 000 femmes pendant 10 ans s'élève à 85 millions de francs suisses (soit environ 60 millions d'euros). Si l'on admet que 70 femmes survivront, la dépense par femme concernée sera d'environ 1,2 million de francs suisses (soit environ 750 000 euros) pour le diagnostic, lui évitant de mourir d'un cancer du sein au cours des 10 prochaines années. En comparaison, environ 10 000 femmes meurent pour une autre cause dans cette même population et durant la même période.

Au Canada, le budget québécois consacré au dépistage d'un seul cancer du sein est 20 000 dollars canadiens, hors examens diagnostiques et hors traitement.

En Irlande du Nord, où les dépistages sont organisés depuis le début des années 90, le taux de mortalité a baissé de 29 %. La République d'Irlande, qui a introduit le dépistage seulement en 2000, note une baisse de 26 %. Les auteurs de cette étude pensent que ce n'est pas le dépistage qui joue un rôle direct dans la baisse des décès. « J'ai moi-même beaucoup poussé au dépistage du cancer du sein dans les années 90 »,

a déclaré Philippe Autier à l'AFP. « Depuis que nous étudions les effets à long terme sur la mortalité, pas mal de données nous montrent que l'impact est soit faible soit nul. »

La dernière synthèse officielle des études comparatives sur l'efficacité du dépistage par mammographie émanant du réseau Cochrane conclut : « Si un décès par cancer du sein est évitable par le dépistage chez 2 000 femmes suivies pendant 10 ans, on allonge la survie d'une femme mais au prix de 10 surdiagnostics entraînant autant de surtraitements. »²⁸

Selon M. Hadler : « La mammographie inflige aux femmes dépistées un excédent de procédures chirurgicales et de traitements adjuvants sans utilité démontrable. »²⁹

En France, le dépistage organisé du cancer du sein a été généralisé depuis 1989. Ce dépistage gratuit (pour les sujets dépistés, coûteux pour la nation) est proposé aux femmes de 50 à 74 ans tous les 2 ans depuis 1989. Deux mammographies sont réalisées. Leur valeur prédictive positive, c'est-à-dire leurs « chances » de détecter un cancer est proche de 5,8 %.

Le coût total annuel en France de ce dépistage était d'environ 1,5 milliard d'euros en 2005 pour un bénéfice-risque non évalué ! Curieusement, à ce jour, malgré l'importance des dépenses engagées, le nombre de participantes et l'abondance de la bureaucratie de soutien, aucune étude française sérieuse sur l'efficacité réelle de ce dépistage et ses risques n'a été publiée.

28. Gotzsche P. C., Nielsen, « Screening for breast cancer with mammography », in Cochrane Database Syst Rev. 2006 Oct 18 ; (4) : CD001877.

29. Nortin M. Hadler, *Malades d'inquiétude ? Diagnostic la surmédicalisation !*, Presses de l'Université Laval, 2010.

La propagande officielle souligne qu'un taux important de cancers de petite taille (30 %) et de cancers sans envahissement ganglionnaire (69 %) est détecté grâce au dépistage. Malheureusement, cela ne prouve en rien son utilité car ce peut être un indice d'efficacité comme un signe de surdiagnostic important. Les biopsies affirment qu'il existe un cancer sans prendre en compte l'état évolutif.

La synthèse de la revue *Prescrire*³⁰ en 2007³¹ conclut, pour les femmes de moins de 50 ans : « L'efficacité du dépistage sur la mortalité par cancer du sein reste incertaine. Selon une hypothèse optimiste qui a pris en compte, entre autres, des essais de fiabilité méthodologique médiocre, il faudrait inviter au dépistage entre 700 et 2 500 femmes pour éviter 1 décès par cancer du sein, au bout de 14 ans. Le dépistage mammographique détecte un grand nombre de cancers du sein, mais environ 25 % des cancers restent diagnostiqués entre 2 sessions de dépistage (« cancers de l'intervalle »). Les techniques actuelles et les seuils retenus pour l'identification d'anomalies mammographiques détectent des cancers de petite taille, dont environ 25 % sont très probablement pas ou peu dangereux : en majorité des cancers *in situ*.

Les femmes concernées ne tirent aucun bénéfice de ces diagnostics, dits diagnostics par excès, alors qu'ils sont à l'origine d'exams complémentaires et de traitements, parfois agressifs (chirurgie, rayons, etc.), avec leurs effets indésirables. Le dépistage par mammographie n'a pas diminué le nombre d'ablations complètes du sein, alias mastectomie totale. Des essais comparatifs randomisés et des études d'observation ont même montré

30. Seule revue médicale française indépendante.

31. Dépistage mammographique des cancers du sein, revue *Prescrire*, 2007 ; 27 (288) : 758-762.

une augmentation des ablations complètes du sein. En pratique, dans la population générale sans risque particulier, avant l'âge de 50 ans, le dépistage du cancer du sein par mammographies n'apporte aucun bénéfice démontré. La balance bénéfice-risque penche du côté des effets indésirables ».

Ce genre d'informations devrait être public en lieu et place des publicités d'Octobre Rose³² utilisant des vedettes et des chiffres faux pour influencer la population crédule, et entraînant des effets d'éviction pour d'autres soins.

L'INCA, ORGANISME POLITIQUE OU MÉDICAL ?

Promoteur zélé du dépistage organisé, l'INCa reconnaît que « le dépistage organisé représente avant tout une mesure égalitaire qui, proposée de façon systématique à l'ensemble de la population ciblée, permet à de nombreuses femmes, ne bénéficiant d'aucun suivi, d'accéder à une procédure de dépistage pour le premier cancer féminin. La médiatisation des programmes de dépistage induit une amélioration de la connaissance de la maladie dans la population et chez les professionnels ; elle contribue, par le niveau d'alerte qu'elle entraîne, à améliorer les conditions du diagnostic et de la prise en charge, y compris chez les femmes ne pratiquant pas de dépistage. Le recul dans le

32. Campagne de publicité organisée en octobre 2012 par la ligue qui se permet ces contre-vérités en première page sur son site : « Le dépistage restant la meilleure arme contre le cancer ; la Ligue contre le cancer appelle, à l'occasion d'Octobre Rose, toutes les femmes concernées à participer au dépistage du cancer du sein. La Ligue profite de ce mois de sensibilisation pour replacer les femmes au cœur du parcours de dépistage. » Est-il admissible que la publicité dans le sommaire médical et scientifique ne soit pas « modérée » comme les autres ?

programme français, généralisé en 2004, est encore insuffisant pour en évaluer l'impact sur la mortalité globale, ce d'autant que le dépistage n'entre pas seul en ligne de compte pour atteindre cet objectif. Le plan cancer renforce l'engagement national dans le dépistage organisé des cancers du sein, principal vecteur de la qualité des pratiques et de lutte contre les inégalités face au premier risque de cancer chez la femme ».

On doit ici citer le rapport à l'Assemblée nationale n° 1678 du 17 juin 2004 : « L'objectif d'augmenter le taux de participation ne doit pas se faire au détriment de la qualité de l'information fournie. Certains documents publiés trop simplificateurs fournissent une information biaisée où il est sous-entendu que dépister un cancer s'accompagne toujours de la guérison de celui-ci... Il est pourtant essentiel que l'information soit complète et décrive non seulement les avantages du dépistage mais également ses limites (faux négatifs, cancers de l'intervalle, faux positifs). C'est à cette seule condition que les femmes pourront choisir librement de participer ou non au programme de dépistage. »

UNE ORGANISATION FÉMINISTE ?

L'affirmation répétée sur les médias par les acteurs officiels et les associations selon laquelle « la mammographie pratiquée tous les 2 ans permet de réduire de l'ordre de 30 % la mortalité spécifique des femmes de 50 à 69 ans, après 7 à 13 ans de suivi » est très présomptueuse, ne cite pas ses sources scientifiques et ressemble beaucoup à une publicité mensongère ne respectant pas les souhaits de l'Assemblée nationale. Une étude impartiale, à laquelle participeraient non seulement les acteurs actuels du dépistage (juge et partie !) mais aussi des scientifiques sans lien d'intérêt avec celui-ci, est indispensable afin de vérifier la balance avantage-risque pour les femmes et l'utilité réelle

d'une dépense publique de 1,5 milliard d'euros par an. Le plan cancer 2009-2013 ne prévoit pourtant qu'une seule action particulière concernant le cancer du sein³³ : « Définir les modalités techniques permettant d'exploiter pleinement les possibilités offertes par les mammographies numériques pour le dépistage du cancer du sein »...

DES FANATIQUES

Le dépistage du cancer du sein constitue un véritable tabou où les arguments objectifs de la discussion scientifique sont habituellement pollués par l'intense campagne de désinformation en sa faveur (INCa, ministère, agences de publicité, comme on vient de le voir pour Octobre Rose en 2012). Des considérations politiques (« c'est un acquis du combat des femmes » « c'est la dernière politique de santé égalitaire »...), associatives (le lobby féministe désinformé) mais aussi financières sont au premier plan. La manne de 1,5 milliard d'euros dépensés par la collectivité chaque année fait vivre plus de personnes (bureaucratie du dépistage, associations de malades subventionnées, radiologues³⁴, chirurgiens, anatomopathologistes...) que le cancer n'en tue.

Peter Gøtzsche³⁵ compare les promoteurs du dépistage par mammographie à « des fanatiques religieux dont l'attitude hautaine et hostile s'oppose au progrès scientifique. Un fatras

33. Wait S. H. and Allemand H .M., « The French breast cancer screening programme ».

34. En 1980, il existait 308 mammographes qui fonctionnaient sur l'Hexagone. On en compte aujourd'hui plus de 2 500, explique Bernard Junod.

35. Gøtzsche Peter, *Mammography screening : truth, lies and controversy*, from Radcliffe Publishing, 2012.

de fausses évidences a été avancé pour éviter tout débat. Ceux qui tentent de corriger ces erreurs sont traités comme des blasphémateurs et soumis à des campagnes de calomnies. Des centaines de millions de femmes ont été incitées au dépistage par mammographie sans avoir été informées qu'il pouvait leur nuire. Cette violation de leurs droits de femme est la motivation principale de mes travaux sur le dépistage et de la publication de ce livre ».

Pourtant, dans le rapport de la Cour des comptes publié en février 2012, la seule question posée est celle de l'opportunité de mettre un terme au remboursement du dépistage individuel du cancer du sein dans la tranche d'âge concernée par le dépistage organisé. Un rapport de la Haute autorité de santé (HAS), saisie dès 2008, est attendu fin 2011, alors que la littérature citée est disponible. À qui profite la pérennisation du dépistage organisé ?

L'heure est venue de reposer la question de l'utilité de ces programmes de dépistage pour la France à des statisticiens indépendants du lobby du dépistage et d'obtenir des réponses scientifiques.

LE DÉPISTAGE DU CANCER COLORECTAL, DES BÉNÉFICES À ÉVALUER AU REGARD DES COMPLICATIONS POTENTIELLEMENT GRAVES

En France en 2011, le nombre de nouveaux cas de cancer colorectal est estimé à 21 500. Le risque augmente avec l'âge, le sexe masculin, chez les personnes de race noire et en cas de prédisposition familiale. La recherche de sang dans les selles, suivie de coloscopie en cas de positivité du test, a été proposée pour dépister les formes débutantes.

L'échec du programme de dépistage allemand du cancer colorectal en place depuis 1977 alerte sur la difficulté de l'exécution de ce genre de dépistage³⁶.

4 études contrôlées de population ont été réalisées en Europe il y a plus de 13 ans : Nottingham (GB), Funen (Danemark), Bourgogne (France) et Göteborg (Suède)³⁷. Les 3 premières études incluent des sujets âgés de 45 ou 50 ans à 74 ans. Le test Hemoccult est proposé tous les 2 ans à la moitié de la population cible, l'autre moitié sert de témoin... Le taux de positivité du test était de 2,1 % à la première campagne, 1,3 % lors des campagnes ultérieures. Il était plus faible si un régime alimentaire était proposé, plus élevé si le test était réhydraté. La valeur prédictive pour un cancer était d'un peu plus de 10 % et le stade de diagnostic moins avancé dans la population incluse dans le programme de dépistage que dans la population témoin.

Dans l'étude danoise³⁸, avec un recul de 10 ans, il existait une baisse de mortalité de 18 %. Dans l'étude anglaise³⁹, avec un recul moyen de 7,8 ans, la baisse de mortalité était de 15 %, le bénéfice du dépistage commençant à apparaître après 5 ou 6 ans. En Bourgogne, la diminution de mortalité, avec un recul de 9 ans était de 14 %. En France, une étude contrôlée

36. Gnauck R., « Screening for colon cancer in Germany », *Tumori* 1995 ; 81 (suppl. 3) : 30-7.

37. Faivre J. et Dancourt V., « Le dépistage du cancer colorectal certitudes et questions », registre des cancers digestifs, Faculté de Dijon, 2001.

38. Kronborg O., Fenger C., Olsen J., Jorgensen O.-D., Sondergaard O., « Randomised study of screening for colorectal cancer with faecal-occult-blood test », *Lancet*, 1996 ; 348 : 1467-71.

39. Hardcastle J., Chamberlain J.-O., Robinson M.-H., Moss S.-M., Amar S.-S., T.-W. Balfour et al., « Randomised controlled trial of faecal-occult-blood screening for colorectal cancer », *Lancet* 1996 ; 348 : 1472-7.

en population générale⁴⁰ montre une réduction de 23 % de la mortalité par cancer colorectal après 11 ans de suivi, sous certaines conditions d'organisation du dépistage. Au total, des données convergentes suggèrent que la réalisation tous les 2 ans d'un test Hemoccult permettrait de diminuer la mortalité par cancer colorectal. Une politique de dépistage de masse devrait, pour être efficace, être soigneusement organisée pour reproduire les conditions des études expérimentales. Ces estimations paraissent bien optimistes. De nombreuses questions restent en suspens, en particulier les risques induits somatiques (complications de la colonoscopie et des anesthésies associées) et psychologiques. Une analyse des 17 séries de coloscopies publiées et de bonne qualité pratiquées chez des sujets sans troubles connus permet d'estimer le risque de complications graves (perforation colique, hémorragie, diverticulite, accident cardiovasculaire, douleurs abdominales sévères ou mort) à 2,8 pour 1 000 examens ; lorsqu'une ablation de polype est pratiquée en même temps, ce risque bondit à 8,5 %.

BÉNÉFICE RISQUE/COÛT RÉEL À LONG TERME À ÉVALUER DE FAÇON INDÉPENDANTE

Reste à préciser si le bénéfice éventuel de ce dépistage se maintient alors qu'on sait de mieux en mieux guérir ce type de cancer ? La plus grande efficacité des traitements des formes avancées est susceptible de diminuer progressivement le bénéfice du dépistage. Or les études publiées portent toutes sur des périodes anciennes. Il est indispensable de réévaluer

40. Faivre J., et al., « Reduction in colorectal cancer mortality by fecal occult blood screening in a French controlled study », *Gastroenterology*, 2004 ; 126 : 1674-80.

périodiquement la réalité du bénéfice constaté jadis. Dans le cancer du côlon comme dans d'autres campagnes de dépistage, il est aberrant de ne pas réaliser en temps réel l'évaluation du gain de guérison, le taux de faux diagnostic et les complications du dépistage. Cette évaluation doit être confiée impérativement à des organismes complètement indépendants des multiples acteurs du dépistage.

L'ABUS DE FAIBLESSE SUR LES GÉNÉRALISTES FAIT FI DE LEUR INDÉPENDANCE PROFESSIONNELLE

Les interrogations scientifiques concernant le dépistage en cancérologie devraient pour le moins inciter les autorités à la modération. Le droit de conscience devrait être non seulement autorisé mais respecté dans son intégralité. Or contre toute logique médicale « pour inciter à généraliser la prescription des dépistages, l'assurance maladie a cherché à mieux impliquer les médecins traitants par 45 000 visites de ses délégués. Elle a aussi intégré dans les contrats d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI), conclu avec 16 000 praticiens des objectifs de dépistage du cancer du sein des femmes de 50 à 74 ans »⁴¹.

La nouvelle convention médicale signée en 2011, qui prend effet au 1^{er} janvier 2012, prévoit de rémunérer pour les médecins généralistes et les gynécologues l'évolution vers l'objectif cible d'au moins 80 % des femmes de 50 à 74 ans participant au dépistage organisé ou individuel.

Quelle idéologie, ou quelle politique sous-tendent ces décisions contraires aux constatations scientifiques et au budget de l'assurance maladie ? Quels intérêts supérieurs

41. Cour des comptes. Rapport public annuel 2012, février 2012.

faut-il préserver et privilégier ? La routine est-elle responsable de l'emballement de la machine dépistage qui roule pour elle-même sans que les décideurs n'osent plus affronter les réalités et les suppressions de subventions, postes etc. qu'elles entraîneraient ? Le dépistage et sa poursuite font-ils partie du « toujours plus » qui caractérise la politique française et qui fait que toute expérience est toujours poursuivie même si elle est négative ?...

CONCLUSIONS

Faire reculer la mortalité et diminuer les séquelles par un traitement précoce est un bel objectif.

À ce jour, le seul dépistage qui a fait la preuve de son efficacité est celui du cancer du col de l'utérus par les frottis ; pourtant c'est l'un de ceux qui est le moins centralisé et ses succès connus n'ont pas empêché de démanteler la spécialité de gynécologie à la fin des années 90. La logique des gouvernants ?

D'autres ont largement fait la preuve de leur inefficacité et souvent de leur nocivité comme le dépistage du cancer des poumons, du neuroblastome du nourrisson, et du cancer de la prostate, voire du sein, dont on a vu qu'il s'agissait d'un véritable tabou.

Il est tout à fait aberrant que la représentation nationale soit contrainte de baser ses décisions sur des rapports d'experts liés au lobby du dépistage et ne soit pas écoutée quand elle réclame l'application de la loi de 2002 sur l'information des sujets auxquels le dépistage est proposé. Les finances publiques sont surveillées de près par la Cour des comptes. Pourquoi ne le fait-on pas sur des projets de santé publique aussi coûteux financièrement et aussi lourds physiquement et psychologiquement pour la population ?

Jusqu'à quand continuera-t-on à médicaliser la vie, à rendre les bien portants obsédés de leur risque de maladie ?

Aux USA, 66 % d'adultes sont disposés à se soumettre à un test de diagnostic précoce même pour une tumeur pour laquelle il n'existe pas de soins⁴². Du dépistage à la voyance... un trait de l'homme depuis l'antiquité.

MAMMOGRAPHIE PAR SATELLITE !

Exploiter l'angoisse des gens est facile. La très sérieuse *Tribune de Genève* du 27 juin 2002, à propos de la mammographie par satellite, écrit : « La police portugaise enquête pour savoir qui a convaincu 4 femmes d'exhiber leurs seins pour effectuer une prétendue mammographie par satellite. Elles avaient été contactées par téléphone par une soi-disant femme médecin. Âgées de 19 à 45 ans, ces femmes ont porté plainte. Il leur suffisait de se placer nue jusqu'à la taille, devant une fenêtre ou sur un balcon, en direction d'un "satellite" situé sur les hauteurs de Messines. La consultation était gratuite à condition qu'elles respectent scrupuleusement les instructions. L'une d'elles a poussé le zèle jusqu'à se dévêtir complètement. Le résultat de l'examen, communiqué par téléphone, a été surprenant, le "médecin" décrivant avec force les détails de son plaisir sexuel. »⁴³

42. Lisa M. Schwartz and al., « Enthusiasm for Cancer Screening in the United States », *JAMA*. 2004 ; 291(1) : 71-78. doi:10.1001/jama.291.1.71.

43. ats-afp

In diaporama : « La globalisation économique va-t-elle concerner les soins de santé ? », G. Domenighetti 23/05/05 durabilité des systèmes de santé FRANCESE.

CONCLUSION

LA THÉORIE DES CATASTROPHES

« On ne revient jamais aisément à l'équilibre rompu, ce que s'emploie à faire saisir un beau modèle mathématique, à l'appellation de surcroît très parlante : celui de la théorie des catastrophes. Quand on casse un système, celui-ci ne se reconstitue pas ensuite du seul fait de la bonne volonté. Il y a là une catastrophe dont seul l'avenir pourra nous montrer comment juger de ses conséquences – dont seul l'avenir pourra déterminer à quelle aune devoir les évaluer. »¹

L'analyse des plans cancer successifs dévoile l'absence de tout effet positif sur la morbidité et la mortalité du cancer, estimées inévaluables à court terme dans les différents rapports. L'effet inverse s'annonce par la déshumanisation des soins, la standardisation et la robotisation des docteurs. L'apparition d'une pratique clinique et de recherche automatique, éliminant

1. Gori R., Sauret M.-J., Abelhauser A., in *La Folie Évaluation*, éditions Mille et une nuit, p. 159.

tout esprit novateur et créatif, la gabegie financière, la distribution éparse de crédits achètent les consciences et font taire les oppositions.

La pertinence d'une approche par pathologie au niveau national est remise en cause à de multiples reprises dans les rapports successifs. Parallèlement au plan cancer, d'autres plans nationaux ont été mis en place, fondés sur des approches de sous-population. Exemples : plan santé des jeunes, plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques ou par grand facteur de risque². Tout se catapulte car les objectifs et les actions/mesures peuvent correspondre. Il a été souligné leur nombre probablement excessif et la complexité de gestion liée à leurs caractéristiques intersectorielles.

En 2001, Lucien Neuwirth rapporteur écrit : « Ainsi est mis en lumière le paradoxe qui fait qu'en France, plusieurs sources sont susceptibles de fournir des informations sur l'ampleur du fléau mais que ces sources sont non coordonnées, rarement recoupées entre elles et restent incomplètes en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de cancer. »³

La mission du Haut Conseil en 2009 a insisté sur la nécessité « d'être particulièrement attentif aux effets d'éviction que peuvent entraîner la concentration des ressources humaines et financières sur les actions destinées à la prise en charge du cancer, au détriment d'autres pathologies ».

2. PNNS : Programme national nutrition santé ; PNSE : Plan national santé environnement ; PNST : Plan national soleil terre.

3. Rapport Neuwirth 2001, p. 6.

PARTENARIAT PUBLIC-PRIVÉ,
L'ALLIANCE DE L'AVIDITÉ ET DU CORPORATISME

La confusion entre intérêts privés et publics liés à une agence GIR, l'INCa, explique les dérives.

L'institut dispose de tous les pouvoirs : il impose les conditions d'exercice de la cancérologie, choisit les critères d'autorisation, distribue les subsides à d'autres agences ou aux services qu'il a désignés (labellisation). Le décret de 2007 qu'il a inspiré n'a jamais été discuté au Parlement, de même que les autres circulaires et arrêtés qui régissent notre exercice et le traitement des malades.

L'ensemble des rapports de la Cour des comptes 2008, du Haut Conseil économique et social 2009, le Rapport Brick 2007, Bur 2011 et le rapport IGF 2012 montrent la gabegie financière et les limites politiques du système. Ils démontrent comment ces décisions relevant du politique ne sont prises que par des petites confréries nommées et non représentatives de la profession ni des patients. Elles se reproduisent entre elles, s'autoproclament experts, centres de référence, se donnent les moyens législatifs et financiers, s'accréditent, se labellisent et écartent tous ceux qui n'ont pas été choisis par les maîtres de notre petit monde.

Au-delà du plan cancer, la nécessaire restructuration des agences sanitaires s'impose tant à des fins économiques que d'organisation pour tenter de revenir aussi vite que possible à une situation de meilleur équilibre.

La multiplication des agences qui se contrôlent, débauchent le personnel les unes des autres à salaire accru comme l'ont réalisé l'HAS, l'InVS ou l'AFSAPPS participent au flou des responsabilités et des décisions. Les « doublons » doivent disparaître ou au moins fusionner, source de clarté, d'efficacité

et d'économies : l'INPES avec la Ligue, responsable de la communication pour la prévention et le dépistage voguent sur les mêmes eaux ainsi que l'INCa :

« La question de l'optimisation des dépenses de communication dans le secteur sanitaire et social demeure posée, au regard des effectifs qu'elles mobilisent à l'INCa (...). L'État paraît être allé trop loin dans son démembrement : « Les doublons qui peuvent apparaître avec l'État et entre agences, doivent être éliminés »⁴.

Pourquoi le ministère de la Santé a-t-il renoncé à ses prérogatives ? Les agences furent à chaque fois une solution d'expédient, sans « grand dessein », la répartition des compétences imprécise, et elles furent créées de façon ponctuelle. « Une crise, une agence ! » De plus, elles constituent un nid de « postes de débouchés disposant de rémunérations attrayantes » pour les sortants par exemple des cabinets ministériels mais pas seulement.

Rappelons qu'il a été inventorié et « estimé », par l'Inspection générale des Finances, 1244 agences reconnues en 2010. Pour le seul champ des opérateurs, elles représentent 20 % du budget général de l'État et de ses effectifs et 442 830 agents en 2012. Leurs effectifs ont augmenté en 5 ans de 6,1 % pendant que ceux de l'État ont décliné de 6 % dans la même période.

Leur poids financier est majeur et devrait correspondre à de multiples solutions pour combler le « déficit » de la Sécurité sociale surtout si on regarde leur coût-efficacité. Pourquoi ne leur applique-t-on pas les règles de restructuration (avec réduction des effectifs et des moyens) qu'on impose aux hôpitaux publics avec beaucoup moins de légitimité ? Il existe là des gisements de fonctionnaires qui pourraient venir renflouer le personnel

4. P. 45, rapport IGF 2012.

des hôpitaux par simple réintégration (mais certes les salaires de ces fonctionnaires détachés sont beaucoup plus élevés pendant leur détachement que ceux de la fonction publique). Est-ce acceptable ?

Ces agences trop nombreuses, inefficaces, antidémocratiques et dispendieuses affichent un budget (de crédits et taxes affectées) de +15 % entre 2007 et 2012, soit une croissance 4 fois plus rapide que ceux de l'État, au total 50 milliards d'euros⁵ pendant que les fonctionnaires sont soumis à un régime minceur. Le gouvernement cherche de l'argent, pourquoi fait-il le mort devant ces niches ?

Le rapport de l'IGF a insisté sur le recouplement des périmètres administratifs, générateur de confusion des tâches, des ordres plus ou moins contradictoires, et d'inefficacité, sans compter bien sûr la gabegie financière. Le rapport de Yves Bur en 2011⁶ s'était centré sur les agences sanitaires. Il eut bien du mal à les « compter » tant les fonctions des agences sont opaques. Il estime le « nombre d'autorités sanitaires à 18 organismes – sans compter les nombreux observatoires existants – rassemblant quelque 24 272 personnes pour un budget d'environ 2,55 milliards d'euros. Le dispositif mis progressivement en place apparaît en définitive aujourd'hui peu lisible, en raison de la multiplicité des structures, des chevauchements de compétences et du manque de coordination entre les agences. Les agences ont progressivement perdu en crédibilité en raison de la remise en cause de la parole des experts et de leur manque de transparence ». Dans ces agences sanitaires travaillent de

5. Rapport IGF 2012.

6. Rapport Yves Bur sur les agences sanitaires 2011.

nombreux médecins et cadres de santé qui pourraient rejoindre les hôpitaux, comblant en partie le déficit sur ces postes.

Quel avenir pour l'INCa ? « Dans son avis sur le rapport de la Commission d'orientation sur le cancer publié le 12 février 2003, le Haut comité de la santé publique a émis une opinion réservée sur la création d'un Institut national du cancer, soulignant le problème posé par les chevauchements de compétences avec d'autres instances. »⁷

La ministre de la Santé devrait bien consulter Yves Bur et les membres de la commission. Que les rapports soient suivis d'effets serait une excellente nouvelle, et écouter leurs conseils serait source d'économies et d'efficacité, pour ne pas dire « efficacité ». D'après Yves Bur, l'INCa devrait suivre le modèle de l'Agence nationale de recherche sur le SIDA. Celle-ci « devrait intégrer l'Institut national de la santé et de la recherche médicale l'année prochaine tout en préservant son autonomie. Cette initiative courageuse pourrait être applicable à l'Institut national du cancer. Ainsi son volet recherche serait transféré à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, son volet prévention à l'Institut national de prévention et d'éducation et son volet évaluation à la Haute autorité de santé »⁸. Sera-t-il entendu ?

DE L'OBSESSION DU CONCEPT D'INNOVATION ET DE L'ACCULTURATION

Tout au long des rapports consultés, le mot innovation, accroché à progrès et à amélioration, frappe la mesure. Tout

7. HCSP p. 35, 2009.

8. Rapport Yves Bur.

progrès ne semble passer que par des médicaments nouveaux, des appareils extraordinaires. Les OGM ou les gaz de schiste posent bien des questions même s'ils sont « nouveaux ». On imagine bien que le lobby des firmes pharmaceutiques soit obnubilé par la volonté de nous faire absorber des drogues nouvelles vendues à prix d'or, pas toujours efficaces et souvent toxiques quelques mois ou années plus tard. Mais des responsables politiques devraient y regarder à deux fois.

Lorsque aucune amélioration par une technique nouvelle n'est possible, on vous assénera pourtant que cette démarche est « innovante » et donc forcément positive. Pour nos nouveaux décideurs, innovant égale progrès, inéluctablement. Quasiment un synonyme. La bombe atomique fut « innovante » de même que les armes bactériologiques et les gaz de combat.

LE DANGER DE L'ACCULTURATION

Nous lisons dans les mêmes textes et suivant la même logique qu'il faut se fabriquer une nouvelle culture, l'acculturation prônée dans les plans cancer successifs et dans les recommandations pour les soins palliatifs, par exemple.

Il faut faire autrement, radicalement s'opposer aux pratiques du siècle dernier – nous étions classés les meilleurs au monde, les Français étaient satisfaits. Pratiquer une médecine collective dans laquelle la relation privilégiée médecin patient disparaît avec le colloque singulier tombé à la trappe. Dans tous les rapports, il est affirmé comme une évidence que « maintenant », on doit exercer une médecine de masse, oublier notre culture et passer à une autre, celle qu'« ils » ont décidé dans l'anonymat des bureaucraties. Personne n'est responsable, mais tout le monde est coupable, nous y compris. « Ni nom, ni visage véritable « rule of nobody », une loi sans visage où Hannah

Arendt voyait l'un des symptômes les plus clairs du totalitarisme qui mène à la délation »⁹.

LA DICTATURE DU GROUPE ET LE DANGER
DE L'« INCOHÉRENCE COLLECTIVE »

Le plus effrayant est cette volonté d'imposer leur hégémonie en faisant croire qu'il s'agit de vérité scientifique. La décision collective qu'« ils » ont décidé d'imposer sans consultation populaire n'est pas garante de qualité, bien au contraire. Le nouvel homme qui a envahi notre vie depuis une trentaine d'années ne résout rien. Surnommé *Homo Economicus*, c'est un monstre anthropologique, garant de la rationalité que font semblant de rechercher nos gouvernants. « La rationalité de chacun ne se conjugue pas en une rationalité de l'ensemble. Je peux être rationnel comme mes voisins de droite et de gauche mais à nous trois nous formerons un ensemble incohérent »¹⁰. « Le risque d'incohérence collective explique sans doute pourquoi le modèle de la démocratie représentative s'est imposé en pratique. Il permet au peuple de déléguer à un exécutif "rationnel" la charge d'exercer le pouvoir ». Les Américains viennent de le réexpliquer avec le mode d'élection de leur Président.

La pratique régulière des réunions hospitalières conforte ces remarques. Le collectif est mauvais conseiller. Il s'agit de faire table rase du passé, oublier l'histoire... En médecine, d'oublier les traitements connus. Le passage rapide des patients dans les soins

9. Schwartz J., *La Fureur de se distinguer : réflexions sur la vieillesse et l'âgisme, l'utopie et le racisme*, L'harmattan, 2006, p. 175.

10. Cohen Daniel, *Homo Economicus*, Albin Michel, 2012.

palliatifs, omettant le passage par la case « traitements éprouvés » qui atteignent souvent 70 % de guérison en cancérologie pédiatrique¹¹. Un drame pour ces petits, condamnés trop vite.

Les décideurs en médecine et en recherche appliquent consciemment ou non les systèmes qui rendent la dictature quotidienne ordinaire pourvoyeuse d'ordre et apparemment de sécurité, endormant les moins méfiants, et les plus jeunes. L'État utopique veut tout régenter pour le bien du peuple et, de loi en décret, enlève toute autonomie à celui qu'il est censé protéger. Cette utopie tente de se mettre en place et nécessite pour y parvenir la toute puissance de l'État, la limitation des droits de la famille, l'omniprésence policière dans les activités ordinaires.

En 2012, nous avons déjà interdiction d'exercer librement et sans contraintes administratives le métier que nous avons appris et approfondi. Les patients n'ont pas plus de droits que les médecins de choisir leurs options. Combien de parents traînés en justice pour avoir refusé une vaccination ou un essai thérapeutique pour leur enfant, forcés à céder ou obligés de fuir à l'étranger car les « autorités » françaises leur ont enlevé la tutelle de leur petit sur signalement du pédiatre ? N'est-ce pas le fascisme ordinaire insidieusement entré dans nos mœurs car le silence règne sur de tels faits.

En ces temps de disette financière, supprimer un grand nombre d'agences de l'État chargées de l'administration de la santé en les regroupant, permettrait d'économiser plusieurs milliards d'euros par an sans nuire à la santé. Près d'un milliard supplémentaire d'économies serait obtenu en ne finançant que les dépistages réellement utiles. Le démantèlement de l'INCa

11. En 1985, on guérissait déjà plus de 70 % d'enfants porteurs de tumeurs malignes.

tel que proposé dans les différents rapports et son absorption par les agences existantes, l'abandon du plan cancer qui ne sert qu'à installer le totalitarisme permettraient d'engendrer encore au moins un à deux milliards d'économies annuelles.

Regagnons notre liberté confisquée, le droit de choisir notre médecin et notre traitement sans subir le diktat de la bureaucratie. Demandons à nos élus de veiller à ce que des lois liberticides ne passent pas sans débat démocratique. Demandons aux juristes de faire respecter les droits de l'homme y compris la démocratie sanitaire réelle telle que le médecin du président Washington l'avait déjà imaginée lors de la rédaction de la Constitution des USA en 1787.

GLOSSAIRE DES PRINCIPAUX SIGLES

ABM : Agence nationale de la biomédecine.
ACSE : Agence nationale pour la cohésion sociale et l'égalité des chances.
AERES : Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur.
Afssaps : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.
AMM : Autorisation de mise sur le marché.
Anses : Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail.
ARC : Association pour la recherche sur le cancer.
ARH : Agence régionale de l'hospitalisation.
ARS : Agence régionale de santé.
ATU : Autorisation temporaire d'utilisation.
Aviesan : Alliance pour les sciences de la vie et de la santé.
CIRC : Centre international de recherche sur le cancer.
CISS : Collectif interassociatif sur la santé.
CMPU : Comité des malades, des proches et des usagers (INCa).
CNAMTS : Caisse nationale d'Assurance maladie pour les travailleurs salariés.
Cnsa : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

Commission PBSR (ALD) : Commission périmètre des biens et services remboursables (Affections de longue durée).
DGCS : Direction générale de la cohésion sociale.
DGEFP : Délégation générale à l'emploi et à la formation professionnelle.
DGOS : Direction générale de l'offre de soins.
DGRI : Direction générale pour la recherche et l'innovation.
DGS : Direction générale de la santé.
DGT : Direction générale du travail.
DGTPE : Direction générale du trésor.
DHOS : Direction générale de l'offre de soins.
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
DSS : Direction de la sécurité sociale.
FNCLCC : Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer.
HAS : Haute autorité de santé.
HCSP : Haut conseil de santé publique.
IGAS : Inspection générale des affaires sanitaires et sociales.
INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
INCa : Institut national du cancer.
Inpes : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale.
InVS : Institut de veille sanitaire.
IRD : Institut de recherche pour le développement.
IReSP : Institut de recherche en santé publique.
ITMO cancer : Institut thématique multi-organismes sur le cancer (Inserm).
Leem : Les entreprises du médicament.

LNCC : Ligue nationale contre le cancer.
MESR : Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche.
MSA : Mutualité sociale agricole.
NCI : National Cancer Institute.
PHRC : Programme hospitalier de recherche clinique.
PLFSS : Projet de loi de financement de la sécurité sociale.
PNNS : Programme national nutrition santé.
PNSE : Plan national santé environnement.
RBU : Référentiel de bon usage.
RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire.
R&D : Recherche et Développement.
SEM : Service évaluation des médicaments.
SOR : Standards Options Recommandations.
STIC : Soutien aux techniques innovantes coûteuses.
UNCAM : Union nationale des caisses d'assurance maladie.
UNOCAM : Union des organismes complémentaires d'assurance.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	11
Chapitre I : Genèse du plan cancer, mythes et réalités.....	19
Chapitre II : « Le profil du tueur ».....	39
Chapitre III : Le nouveau schéma d'organisation de la cancérologie à travers les plans cancer réussis	53
Chapitre IV : Traitements individualisés et personnalisés : sémantique actuelle, concepts, réalités d'aujourd'hui et de demain	93
Chapitre V : Soins et plan cancer : quand les moyens deviennent les buts.....	123
Chapitre VI : Standards options recommandations (SOR) : les recommandations en cancérologie	157
Chapitre VII : Accréditation et labellisation.....	179
Chapitre VIII : Recherche et innovation, entre rêve, argent et manipulation	201

Chapitre IX : Les coûteux mirages du dépistage	
Une fonction économique, politique ou sociétale, plus que médicale	215
Conclusion – La théorie des catastrophes	247
Glossaire des principaux sigles	257

Composition et mise en pages : S.I.R.
Imprimé en France
Dépôt légal : février 2013
N° d'édition : 684
N° d'impression : 153045