



Le cancer apprendre à en parler

**Professeur
Joël Ménard**
Directeur général
de la Santé

La découverte scientifique ne se définit que rarement par un progrès absolu, mais plus souvent et plus modestement par une diminution de la zone d'incertitude immense de nos connaissances. Cette zone d'ombre se rétrécit ou se déplace : elle existe toujours. C'est là toute la difficulté d'une administration de la santé au ^{xxi}^e siècle : être réactive en situation évolutive, comprendre le progrès, en anticiper les conséquences sociétales, faciliter l'appropriation des avancées cognitives par les professionnels et les citoyens, afin d'accroître la qualité et la quantité de la vie de tous sur la base d'une égalité des chances. Contribuer à corriger les inégalités face à la maladie et à la mort est un noble objectif pour une administration de la santé. Cette correction ne peut se faire que par l'utilisation optimale d'une palette de connaissances, qui passent aujourd'hui par l'analyse de données épidémiologiques, l'expertise des risques environnementaux, la connaissance de la génétique moléculaire et de la physiologie cellulaire, l'optimisation de l'offre de soins, l'aide sociale, l'écoute et le respect des autres.

Dire que la mortalité par cancer ne diminue pas depuis trente ans, alors que la mortalité cardiovasculaire l'a fait, est une vue bien grossière des statistiques de santé. Elle est utile pour savoir où porter plus d'efforts, mais inexacte si l'on regarde les guérisons obtenues pour certains cancers et si l'on réalise qu'il ne devrait pratiquement plus y avoir de mort cardio-vasculaire avant 60 ans. À la fin du ^{xx}^e siècle, il faut avoir une vue plus différenciée des cancers pour préparer une approche plus systématique de leur prévention et de leur prise en charge, en s'attaquant point par point à tous les déterminants de la morbidité, de la souffrance, et de la mort qu'ils peuvent causer, et en sachant que plusieurs décennies sont nécessaires pour mesurer les résultats d'efforts systématisés, qui doivent se caler de manière critique sur les progrès incessants des connaissances.

D'abord changer la vue que nous avons du cancer. Qu'on en parle ! Qu'on ose dire que l'on se bat, grâce à une chimiothérapie ou une radiothéra-

pie de la même façon que l'on annonce fièrement avoir eu un triple pontage, quand on est un diplomate américain célèbre depuis les années soixante-dix. Certains hommes politique, certains grands entrepreneurs ont su bien parler de leur cancer. Ils nous aident à souhaiter sans crainte un diagnostic précoce et à accepter avec espoir une thérapeutique lourde. Changer la façon de parler des maladies « malignes » demande l'effort de tous, et la participation active des associations de malades.

L'État, au niveau de la prévention, doit impulser et coordonner des réglementations ou des actions d'incitation et d'éducation sur les facteurs étiologiques que sont le tabac, la dépendance alcool-tabagique, l'environnement. Prix de vente des cigarettes augmenté, respect de la Loi Evin pour combattre le tabagisme passif, formation standardisée des médecins généralistes à la substitution nicotinique, meilleure détection du risque amiante pour les travailleurs du bâtiment, conformément au rapport Got, circulaires pour assurer au plan local la gestion du risque lié au radon, en choisissant un seuil de précaution de 400 bq/m³, prévention des cancers de la peau avec le décret sur le contrôle de la vente et de l'utilisation des appareils de bronzage : telles sont les principales actions des années 1997 et 1998.

Vers un dépistage organisé et de qualité

Le dépistage organisé de certains cancers en application stricte des preuves scientifiques existantes, revues en continu par l'Anaes, a été bien difficile à initier dans un pays caractérisé par une médecine à l'acte, et la multiplicité des partenaires éventuellement décidés à s'impliquer dans la prévention. Grâce aux efforts de certains, de l'Isère au Calvados, des Bouches-du-Rhône au Bas-Rhin, de l'Hérault à la Côte-d'Or, de la Mayenne à la Martinique, et ailleurs, des modèles ont été testés pour que la qualité indispensable du dépistage organisé soit mieux définie puis mieux respectée. Après douze ans d'effort, peut-on se contenter



de trente départements pour dépister le cancer du sein, de cinq départements pour le cancer du col, et d'une mobilisation permanente ou transitoire de douze caisses primaires pour le cancer colo-rectal ? L'article 20 de la loi de financement de la sécurité sociale de 1999 donne les bases législatives nécessaires pour que toute la France puisse bénéficier de l'assurance qualité indispensable pour le dépistage organisé de ces trois cancers, en échange de la gratuité de l'examen périodique. Cet article est le support d'un triple concept de qualité : qualité de l'entretien et du suivi individuels entre le consultant et son médecin, qualité de la technicité des examens complémentaires (mammographies, examens cytologiques, coloscopies), qualité du travail collectif des médecins, dans sa dimension de partage des informations, et d'évaluation permanente des résultats. Les textes réglementaires étant achevés avant la fin de 1999, les professionnels ayant passé convention, on peut espérer que ces dépistages, s'ils parviennent à atteindre un taux de couverture de 80 % de la population, réduiront de 10 à 20 % la mortalité due à ces trois cancers, sur dix ans, tandis que l'inefficacité et l'absence de contrôle de qualité actuelles disparaîtront.

Des soins plus efficaces

La graduation des soins donnés aux malades cancéreux est instituée par la circulaire du 24 mars 1998. Conformément à des objectifs partagés par tous les oncologues, elle vise à décloisonner les soins publics et privés, les centres hospitaliers universitaires et les centres hospitaliers généraux, les centres de lutte contre le cancer, afin qu'en suivant le rapport de la Conférence nationale de santé, un avis multidisciplinaire puisse être donné, de manière plus ou moins complexe selon les cas, lors de la découverte de tout cancer. Cette structuration des soins, qui s'applique à d'autres domaines tel celui de la périnatalité ou du diabète de type II, a le double but de rendre le système de soins efficace pour notre société (proportionnalité stricte de la lourdeur de la prise en charge à la gravité des cas) et de le rendre transparent pour les malades, que l'on se doit d'aider à naviguer dans les réseaux de soins qui sont en train de se créer et qui seront bientôt mieux structurés. Une circulaire, même datée de mars, ne fait pas le printemps ; les professionnels feront ou ne feront pas vivre le cadre qu'elle a dessiné, avec comme objectif final une réduction des inégalités de résultats, si peu mesurées systématiquement en France, mais hautement probables. On peut en effet le craindre sur les données du programme médicalisé des

systèmes d'information quant au nombre annuel d'interventions chirurgicales sur certains sites (totalement insuffisant pour que l'opérateur ait une véritable expertise), ou sur l'utilisation plus ou moins appropriée des médicaments anticancéreux selon les stades évolutifs du cancer colo-rectal, comme nous l'ont appris les registres du cancer.

Améliorer la qualité de vie des patients

La qualité de vie de beaucoup de patients passe aussi par la lutte contre la douleur et l'extension des soins palliatifs. Le secrétaire d'État à la Santé, Bernard Kouchner, et le sénateur Neuwirth, s'y sont personnellement impliqués. N'était-il pas extraordinaire, par exemple, que les commandes de carnets à souches soient totalement absentes de certains départements, alors qu'il n'existe aucun département sans cancer ? Les années 1999-2000 verront les ordonnances sécurisées lever le frein à la prescription d'antalgiques majeurs qu'étaient les carnets à souches.

Autre volet majeur de l'efficacité et de la qualité des traitements du cancer : l'utilisation appropriée de nouveaux médicaments en fonction du bénéfice réel qu'ils apportent aux patients, incluant la qualité de vie, une survie moyenne « annoncée » accrue de 1 à 2 mois, bien sûr statistiquement significatifs sur des groupes de patients, n'étant pas toujours un critère suffisant. Comment impliquer les patients et leurs familles dans des choix difficiles entre plusieurs options thérapeutiques, d'agressivité et de confort variables ?

Dernier volet : la difficile prise en charge technique et psychologique du conseil génétique et de ses conséquences sur le suivi et la thérapeutique des familles. Elle sera encadrée par un décret, au moment même où les bases moléculaires de certains cancers du sein, du colon, de la vessie, de la prostate commencent à être connues et où l'on découvre les facteurs génétiques qui rendent telle ou telle personne plus sensible à une nuisance environnementale.

L'administration de la santé doit contribuer à répondre à tous ces défis. On trouvera toujours les budgets qu'elle propose insuffisants, les réglementations qu'elle décrète trop rigides ou trop laxistes, les informations qu'elle donne sur la prévention et l'éducation pour la santé trop vagues ou insuffisantes et les systèmes qu'elle monte trop complexes ou trop lents. C'est parfois vrai. Mais tous doivent aussi se rappeler que l'action qu'elle mène, pour utile et perfectible qu'elle soit, ne sera jamais qu'un élément d'un ensemble complexe. Le chercheur, le soignant, l'accompagnant social, les familles ont tous une place pour qu'un langage commun permette d'écouter les demandes, d'enrichir et d'aider les choix des malades. ■