

A S S E M B L É E   N A T I O N A L E

X I V <sup>e</sup>   L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Commission des affaires sociales

- Audition de M. Norbert Ifrah, dont la désignation à la présidence du conseil d'administration de l'Institut national du cancer (INCA) est envisagée par le Gouvernement, en application de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique..... 2
- Présences en réunion..... 19

Mercredi  
1<sup>er</sup> juin 2016  
Séance de 9 heures 30

Compte rendu n° 56

SESSION ORDINAIRE DE 2015-2016

**Présidence de  
Mme Catherine  
Lemorton,  
*Présidente***



## COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

**Mercredi 1<sup>er</sup> juin 2016**

*La séance est ouverte à neuf heures trente.*

*(Présidence de Mme Catherine Lemorton, présidente de la Commission)*

*La Commission des affaires sociales procède à l'audition de M. Norbert Ifrah, dont la désignation à la présidence du conseil d'administration de l'Institut national du cancer (INCA) est envisagée par le Gouvernement, en application de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique.*

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Nous accueillons aujourd'hui M. Norbert Ifrah, dont la nomination à la présidence du conseil d'administration de l'Institut national du cancer (INCa) est envisagée par le Gouvernement.

Cette audition a lieu en application de l'article L. 1451-1 du code de la santé publique. L'INCa fait en effet partie des organismes dont les dirigeants pressentis doivent être auditionnés par le Parlement – en l'espèce, les commissions des affaires sociales des deux assemblées – avant leur nomination. Je précise que nous ne sommes pas dans le cadre de la procédure prévue à l'article 13 de la Constitution. Il ne s'agit que d'une simple audition et non d'un avis demandé aux commissions compétentes. C'est pourquoi cette audition ne sera pas suivie d'un vote.

Nous connaissons tous l'INCa et son rayonnement. Je rappellerai donc simplement qu'il revêt la forme particulière d'un groupement d'intérêt public (GIP) qui rassemble en son sein l'État, les grandes associations de lutte contre le cancer, les caisses d'assurance maladie, les organismes de recherche et les fédérations hospitalières. Son ambition est de permettre de disposer d'une vision intégrée du cancer, des pathologies mais aussi de toutes les dimensions liées à celles-ci – sanitaire et scientifique, mais aussi sociale et économique. Il a notamment pour missions la coordination des actions, le développement de la recherche, la production d'expertises et la diffusion des connaissances et des pratiques.

Monsieur Ifrah, pourriez-vous tout d'abord nous présenter votre parcours professionnel, les raisons pour lesquelles vous avez postulé ou accepté cette fonction de président du conseil d'administration de l'INCa et les orientations que vous entendez donner à l'Institut ?

Je précise que le *curriculum vitae* de M. Ifrah est en distribution dans la salle.

**M. Norbert Ifrah.** Professeur des universités et médecin des hôpitaux en hématologie au centre hospitalier universitaire (CHU) et à l'Université d'Angers, je me suis consacré en particulier aux leucémies aiguës et aux allogreffes de cellules-souches hématopoïétiques. Je suis membre d'une équipe Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) – Centre national de la recherche scientifique (CNRS), chef de service et chef de pôle dans mon établissement et responsable de la discipline en son sein. Ancien membre du comité d'éthique, j'ai également présidé la commission médicale du CHU d'Angers. J'ai par ailleurs été lauréat de l'appel à projet « *Fédérations hospitalo-universitaires (FHU) 2014* » organisé par l'INSERM, les universités et les Hôpitaux universitaires du grand Ouest (HUGO). J'ai également été lauréat du premier plan

d'investissement d'avenir pour le projet « *FCRIN* », aux côtés du Professeur Olivier Rascol. J'ai occupé les postes de président du conseil scientifique et de président des groupes nationaux traitant des leucémies aiguës et ai participé à la fondation du groupe de recherche européen sur les leucémies aiguës lymphoblastiques. président du collège des hématologistes français, j'ai également présidé la 47<sup>e</sup> section du Conseil national des universités (CNU) consacrée à l'hématologie, la cancérologie, l'immunologie et la génétique, ainsi que le Comité national de coordination de la recherche (CNR) et le pôle cancer de la Fédération hospitalière de France (FHF).

Je suis à ce titre membre du conseil d'administration de l'INCa depuis 2008 et ai achevé mon mandat de président du jury international des programmes hospitaliers de recherches cliniques et des programmes hospitaliers de recherches médico-économiques. L'essentiel de mes 200 publications internationales porte également sur le champ des leucémies et des allogreffes.

L'individu est toutefois moins important que l'adversaire. Une personne sur vingt a ou a eu un cancer en France. La maladie se concentre sur quatre localisations principales : la prostate, le sein, le côlon et le poumon. Le nombre de personnes confrontées chaque jour au diagnostic de ces maladies – 1 000, dont 7 enfants – a doublé depuis 1980, pour des raisons liées à l'accroissement de la population, à son vieillissement et à l'augmentation du risque intrinsèque. Un malade sur deux guérit toutefois de son cancer, rendant les réflexions relatives aux séquelles du traitement et au droit à l'oubli d'autant plus actuelles.

Les dépenses liées à ces affections s'élèvent à 15 milliards d'euros, soit un dixième du budget de l'assurance maladie et un poste en forte tension. Créé en 2004, l'INCa rassemble l'expertise et scientifique de l'État, sous la tutelle conjointe des ministères des affaires sociales et de la santé et de l'enseignement supérieur et de la recherche. Il a pour mission d'élaborer une vision intégrée de l'ensemble des champs du cancer. Le Plan cancer, constitue son principal outil, décliné en 4 axes, 17 objectifs et 208 actions dont 72 % sont pilotées ou coordonnées par l'INCa. Son statut de GIP l'amène à interagir avec les organismes payeurs, les établissements de soins, les organismes de recherche et les associations et fondations qui siègent à son conseil d'administration. Ce dernier s'appuie sur un conseil scientifique international et sur un comité des usagers et des professionnels qui participent à la démarche de démocratie sanitaire. La cohérence des fonds dédiés au Plan cancer est favorisée par le cumul par une même personne des fonctions de directeur du pôle « *recherche et innovation* » de l'INCa et de l'institut thématique de l'alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN).

L'INCa produit, analyse et évalue des données de santé. Il contribue à l'établissement de référentiels et à l'attribution d'autorisations. Il accorde une indépendance particulière à l'indépendance, à la transparence et à la pertinence de l'expertise. Il favorise la diffusion et l'appropriation des connaissances et des bonnes pratiques. Il porte également la connaissance française à l'international, en coopération avec les sociétés savantes et les autres agences de l'État partageant ce domaine d'expertise L'INCa effectue son travail, par ailleurs, dans un souci de concertation citoyenne, grâce à l'engagement sans faille des acteurs de l'agence dont le nombre a diminué de 187 à 149 équivalents temps plein (ETP) en dix ans.

Ayant atteint l'équilibre en 2015 par un prélèvement sur son fonds de roulement comblant 11 % de ses besoins, l'INCa doit aujourd'hui hiérarchiser ses objectifs. L'INCa intervient simultanément dans les aspects sanitaires de la lutte contre le cancer, la formation, la recherche et l'innovation scientifiques. Le soin est confronté au bouleversement des

pratiques historiques, avec un diagnostic moléculaire, une radiologie précise voire interventionnelle, une chirurgie et une chimiothérapie ambulatoires, de nouveaux appareils de radiothérapie et la réduction du nombre de séances nécessaires, dans un temps où le poste financier du médicament explose.

Je rappelle que 40 % des cancers sont liés à des comportements sur lesquels il est possible d'agir tels que le tabac, l'alcool ou l'exposition aux ultra-violets. Le dépistage organisé de certains cancers constitue donc une arme majeure lorsque l'on pense à la guérison mais aussi aux séquelles que conservera le malade tout au long de sa nouvelle vie. L'INCa a donc le devoir d'apporter son expertise en matière de prévention.

L'articulation entre la ville et l'hôpital demeure perfectible et se heurte parfois à la frilosité de la coopération. Des professionnels isolés et surchargés ont besoin d'une information rapide auxquels ne répondent que partiellement les comptes rendus d'hospitalisation. L'évolution vertigineuse des savoirs, des pratiques et des besoins peut être déstabilisatrice. Les travaux engagés sur le parcours du patient, sur le patient expert ou sur l'hospitalisation à domicile constituent pourtant de vraies pistes. La réflexion actuelle sur la tarification des parcours de soins et le partage de l'information avec les équipes de premier recours seront facilités par la généralisation du dossier communicant de cancérologie. Des stages pourraient, en outre, être réservés aux internes de médecine générale qui le souhaitent dans les services de cancérologie.

Vaincre les inégalités dans la lutte contre le cancer relève davantage de l'addition de petits pas que d'une action spectaculaire.

Le renouvellement des autorisations et des labels, contemporains de la réforme des diplômes d'études spécialisés, et les formations spécialisées transversales sont l'occasion de structurer plus simplement l'action contre le cancer dans un paysage caractérisé par un certain empilement. Il faudrait en effet tirer parti de cette étape pour s'orienter vers une exigence plus qualitative destinée à enrichir la simple définition des seuils.

Enfin, j'aimerais terminer ma présentation par ce qui me tient le plus à cœur. La recherche, pilotée par l'INCa avec AVIESAN, constitue un ferment du progrès.

La recherche fondamentale, tout d'abord, donne du sens. Elle permet le transfert et l'utilisation des savoirs. Elle permet, par exemple, de mieux repérer les mutations à l'origine d'un cancer, d'expliquer leur signification et de suivre son évolution à chaque phase de la maladie. La génomique a ainsi montré que les mutations en cause lors de la résurgence d'une maladie peuvent être bien différentes de la situation initiale et que l'utilisation du terme de rechute est bien souvent impropre. Grâce à la recherche fondamentale, nous avons appris que si chaque tumeur est unique, certaines voies de signalisation sont affectées de manière répétitive. Le contexte immunologique est lui aussi perturbé ; il est possible d'agir sur celui-ci.

Tout ceci a ouvert la voie à de nouvelles approches et a permis le développement d'une médecine plus précise. Ces connaissances fondamentales récentes doivent par ailleurs s'ouvrir aux sciences dures – mathématiques, physiques, chimie – pour exploiter au mieux les perspectives qu'elles ouvrent.

La recherche clinique n'est pas en reste. Elle est source d'accès à l'innovation ainsi qu'au développement de nouvelles stratégies plus efficaces tout en s'appuyant sur les grands

groupes coopérateurs labellisés par l'INCa et reconnus au niveau international. À mon sens, la recherche clinique doit davantage être développée dans les disciplines telles que la chirurgie, la radiothérapie, la pédiatrie et l'oncogériatrie.

Enfin, la recherche doit aussi couvrir le champ médico-économique et épidémiologique car elle contribue à des choix indispensables. Il ne faut pas non plus mésestimer la recherche intervenant dans le champ des sciences humaines et sociales, ne serait-ce que pour s'interroger sur l'inégalité, les inquiétudes, le déni, la qualité de vie, le retour au travail et le droit à l'oubli.

L'animation de l'INCa s'exerce sur tous ces fronts. Citons quelques-unes de ses créations : les équipes mobiles de recherche clinique (EMRC), les cancéropôles, les sites de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC), les centres labellisés INCa de phase précoce (CLIP) dont 6 sont aujourd'hui dédiés aux enfants, le programme d'accès aux molécules innovantes (AcSé) – qui permet d'accroître l'efficacité du traitement pour un cancer donné dès lors qu'un autre cancer présente la même anomalie, le soutien au programme hospitalier de recherche clinique en cancérologie (PHRC-K) ou au programme hospitalier de recherche médico-économique en cancérologie (PRME-K) pour lesquels l'INCa apporte son expertise quant au choix des programmes de recherche.

En matière de recherche, je rappelle que les préconisations du Plan cancer 2014-2019 visent notamment à inclure 50 000 patients par an dans les essais thérapeutiques en 2019. Si l'objectif n'est pas encore atteint, notons qu'à ce jour 43 000 malades sont inclus dans des essais cliniques en 2014, contre 12 000 en 2008.

L'INCa incarne une agence unique dédiée à l'intégration de toutes les facettes d'une seule famille de maladies. Il constitue en ce sens un *hapax* qui bénéficie aujourd'hui d'une renommée incontestée et d'une reconnaissance par les malades et leurs familles en raison de ses succès probants et surtout exportables. La recherche sur le cancer ne constitue pas une niche mais plutôt un modèle. Cette maladie conserve sa spécificité mais les découvertes permettent d'influencer la prise en charge d'autres maladies graves et/ou chroniques. Citons ainsi les nouvelles approches dans le domaine du démantèlement des voies de signalisation et de communication cellulaire, de l'immunothérapie, le dispositif d'annonce ou le plan personnalisé de santé.

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Cher Professeur, je vous remercie pour cette présentation.

Je tiens à souligner l'apport déterminant de l'INCa aux orientations de la loi de modernisation de notre système de santé, dans le cadre non seulement de la lutte contre le tabagisme mais aussi de la lutte contre l'alcoolisme avec le débat sur la remise en question de la loi Évin. Sur la prise en charge du cancer, je rappelle qu'il s'agit d'un combat important. En témoigne l'appel des 110 meilleurs spécialistes français de cancérologie dénonçant une explosion injustifiée du prix des médicaments. Cet enjeu est d'autant plus important que le dernier avis du comité d'alerte sur le respect de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie souligne la difficulté accrue de tenir l'objectif de maîtrise médicalisée en raison de la progression des dépenses de médicaments notamment du fait des nouveaux médicaments anticancéreux. Notre Commission procédera d'ailleurs dans les semaines à venir à des auditions sur ce sujet.

Par ailleurs, je me félicite qu'un hématologue ait été choisi pour présider aux destinées de l'INCa et non pas un cancérologue. On connaît tous l'influence des lobbys pour pousser la candidature de telle ou telle personne et c'est heureux qu'il n'en ait pas été tenu compte.

Enfin, je souhaite faire preuve de transparence en signalant la réception d'un courriel hier à 18 h 53 de la part d'un cabinet de consultants m'enjoignant de poser deux questions au Professeur Ifrah portant sur le remboursement de tests génomiques dans le cadre du traitement du cancer du sein et le choix différent fait en la matière selon les tests. C'est mal connaître mon parcours et mon engagement contre la puissance des lobbys pharmaceutiques. Je vous annonce donc que je ne poserai pas les deux questions qui m'ont été « suggérées » et j'engage les commissaires qui auraient reçu le même courriel à ne pas donner suite à cette invitation qui, à mon sens, constitue une provocation.

**M. Gérard Bapt.** Madame la présidente, je vais essayer de ne pas vous irriter davantage ! Cher Professeur Ifrah, vous connaissez les arcanes de l'INCa puisque vous êtes un ancien membre de son conseil d'administration et que vous avez été acteur au sein de plusieurs de ses commissions spécialisées. L'INCa est un bel organisme qui joue un rôle important de régulation et d'alerte. Rappelons qu'il a été institué à l'initiative du Professeur Khayat qui avait réussi à persuader le Président de la République alors en exercice de l'intérêt d'une telle institution. L'INCa est aujourd'hui un établissement reconnu, utile et qui fait autorité au plan international. Sur ce point d'ailleurs, il me semble que le dossier médical personnel, qui n'a toujours pas vu le jour, aurait pu s'inspirer du succès du dossier communicant de cancérologie !

Professeur, j'aurai plusieurs questions à vous poser.

40 % des cancers sont liés à des problèmes de comportement. Vous avez été notamment très actif dans la lutte contre le tabagisme – notre ministre des affaires sociales et de la santé devrait se voir décerner le prix de l'organisation mondiale de la santé pour son action contre le tabac. Il n'en demeure pas moins, qu'au-delà de ces problèmes de comportement, la recherche est importante. Dans le cadre des PHRC-K, il semblerait que l'Assurance Maladie ne rembourse plus les transports sanitaires permettant aux patients de se rendre aux essais cliniques. Cette évolution me paraît inquiétante et constitue, à mon sens, un frein au développement de la recherche. Pouvez-vous me confirmer cette information ?

Ma deuxième question a trait aux études cliniques portant sur les enfants. Une proposition de loi relative au financement de la recherche oncologique pédiatrique par l'industrie pharmaceutique avait été discutée par l'Assemblée à l'initiative du groupe Union des démocrates et indépendants. Le sujet me paraît important même si l'instrument législatif ne m'apparaissait pas adapté. Pouvez-vous nous en dire plus sur cet enjeu ?

Par ailleurs, pensez-vous que dans le domaine médico-économique, les oncologues doivent davantage être sensibilisés à la maîtrise des coûts ? En effet, il semble que pour des prestations de qualité égale, les coûts diffèrent en raison de prescriptions distinctes.

Enfin, vous n'avez pas abordé le domaine de la radiothérapie. Ne pensez-vous pas que la radiothérapie puisse se révéler utile dans le cadre de la recherche clinique ? Nous avons par exemple un beau projet de protonthérapie en Haute-Garonne.

**Mme Bérangère Poletti.** Professeur Ifrah, je vous souhaite la bienvenue au sein de notre commission. Sous l'impulsion du Président de la République Jacques Chirac, un premier plan de lutte contre le cancer a été mis en place. D'autres plans lui ont succédé montrant l'importance de la lutte contre cette maladie et de l'objectif associé, celui de l'égal accès aux soins. Parmi les acteurs reconnus figure l'INCa qui regroupe près de 150 salariés et dont le budget avoisine les 100 millions d'euros. C'est un institut aujourd'hui reconnu dans la lutte contre le cancer et j'ajoute que votre compétence l'est également. Je vous remercie donc d'avoir bien voulu accepter la proposition de candidature qui vous a été faite.

Avant de vous poser quelques questions, un tour d'horizon des principaux chiffres me paraît indispensable. Le cancer est la première cause de mortalité devant les maladies cardio-vasculaires. 350 000 nouveaux cas apparaissent chaque année, cette maladie entraîne la mort de 150 000 personnes par an, étant précisé que les taux d'incidence et de mortalité diffèrent selon les types de cancer. Un tiers des décès masculins et un quart des décès féminins lui sont dus. Son incidence globale serait en augmentation compte tenu du vieillissement de la population, de la généralisation des techniques d'exploration, de l'amélioration des techniques de dépistage, mais aussi en raison de causes environnementales.

J'en viens maintenant aux questions.

Quel bilan tirez-vous des différents plans cancer qui se sont succédé ? Pensez-vous que les objectifs fixés ont été atteints ? Quel souffle supplémentaire peut-on donner au troisième Plan cancer 2014-2019 en cours d'application ?

En comparaison des autres pays développés, notamment européens, comment la lutte contre le cancer se présente-t-elle en France ? Notre pays compte-t-il parmi les bons élèves en termes de prévention, de dépistage ou d'accompagnement des malades ? De quels exemples étrangers pouvons-nous nous inspirer ?

S'agissant des traitements, des grands progrès sont-ils à notre portée ? Que pouvez-vous nous dire sur les progrès réalisés dans le cadre de l'immunothérapie ou des traitements moins invasifs par chimiothérapie ? Comment pensez-vous parvenir à un meilleur accompagnement des patients durant leur traitement ou pendant leur rémission ?

Les cancers ayant des causes connues représentent aujourd'hui 50 % des cas. Dans la moitié des cas, il est donc impossible d'imputer la maladie à une cause. Une des explications avancées tiendrait à l'addition de risques faibles d'origine génétique et/ou environnemental. Comment dès lors améliorer l'action de l'INCa en la matière ?

Le dépistage précoce est gage d'un bon pronostic et des efforts importants sont menés dans ce domaine – la mammographie et la recherche de facteur de prédisposition permettent un dépistage en amont des maladies. Quelles autres pistes peut-on explorer en matière de dépistage ?

**Mme Dominique Orliac.** Je souhaiterais en introduction remercier le professeur Ifrah pour sa présentation de ce matin au sein de notre commission. Je souhaitais savoir quelle est votre vision du poste de président du conseil d'administration de l'INCa, puisque vous avez la chance de bien connaître cette agence en tant que membre de son conseil d'administration. En quoi votre connaissance des dossiers en cours pourrait-elle être un atout pour la mise en place de nouvelles actions, dès le début de votre mandature ?

Je souhaite également savoir comment vous comptez maintenir l'indispensable cohésion de l'ensemble des acteurs du secteur. Comment voyez-vous la coordination avec les différents acteurs régionaux, nationaux et internationaux ?

Il est également important de signaler qu'en dépit du succès indéniable des deux premiers plans cancer, il subsiste encore des disparités dans nos territoires, en particulier dans nos territoires ruraux. Dès lors, que comptez-vous entreprendre pour réduire ces disparités territoriales d'accès aux soins et à la prévention ?

L'INCa a lancé récemment une initiative de recommandations personnalisées en ligne, afin de faciliter les différentes démarches en matière de dépistage. L'on peut y trouver une liste de symptômes à surveiller, ou encore des conseils de prévention permettant de réduire, dans une certaine mesure, le risque de cancers. Ne craignez-vous pas qu'internet retarde la prise de rendez-vous chez le médecin, alors que l'obtention d'un diagnostic rapide est essentielle pour mettre en œuvre un traitement précoce, et ainsi améliorer les chances de guérison ?

**M. Jean-Philippe Nilor.** Le groupe GDR accueille de manière positive votre nomination imminente. Je souhaite que vous disposiez de moyens à la hauteur de vos ambitions, que vous ne soyez pas contraint de solliciter des moyens quasi exclusivement privés, mais que l'État s'engage pleinement, au-delà des discours, dans ce combat majeur de la lutte contre le cancer.

En tant que député de la Martinique, je voudrais vous entretenir de la situation des cancers dans mon département, et plus généralement dans les territoires d'outre-mer. En Martinique, le cancer est la deuxième cause de mortalité, et au cours des dix dernières années a été observée une hausse significative de l'incidence des cancers, notamment des cancers de la prostate, du sein, du colon ou du rectum. Par exemple, le taux d'incidence du cancer de la prostate est supérieur à celui de la métropole, et le taux de décès dû à ce cancer est deux fois supérieur.

Si certains facteurs tels que l'allongement de l'espérance de vie, les modes de vie, les évolutions diagnostiques, voire des facteurs génétiques, peuvent être invoqués pour expliquer cette situation, les facteurs environnementaux et les choix politiques, passés et présents, ne peuvent être occultés.

En effet, les pesticides organochlorés, notamment le chlordécone, ont une grande part de responsabilité dans l'apparition de ces cancers, notamment chez les personnes qui y ont été exposées dans leur milieu professionnel. Par ailleurs, des années après l'interdiction de ces substances, des traces de pesticides se retrouvent dans l'eau potable ou les aliments, et affectent l'ensemble de la population.

Des mesures visant à lutter contre les perturbateurs endocriniens et à améliorer la prévention contre le chlordécone ont été prises et se sont matérialisées par deux plans pour la Guadeloupe et la Martinique, le premier de 2008 à 2010 et le second de 2011 à 2013. Ces plans visaient à améliorer la surveillance de l'État, la réduction de l'exposition de la population et la gestion des milieux contaminés. Toutefois, les plans passent, mais les problèmes demeurent. Aujourd'hui, ces actions sont arrivées à échéance et la situation est encore très préoccupante.



En effet, le manque de professionnels de santé – notamment des oncologues ou des urologues – est criant dans nos territoires. Nombreuses sont les carences en matériel médical de base, mais également en technologies de pointe. On dénote par exemple l’absence de cyclotrons et de laboratoires permettant de réaliser des analyses sur place. Ce Gouvernement a choisi d’implanter deux mini cyclotrons, l’un en Martinique, l’autre en Guadeloupe, alors que cette technologie est loin d’avoir prouvé son efficacité.

Manque de moyens permettant d’effectuer des analyses sur place, des parcours de soins qui demeurent illisibles pour les patients, un faible ratio de personnel disponible dans les services, des patients qui subissent l’allongement des délais de traitement en raison d’erreurs médicales... en conséquence, beaucoup de patients se mettent en difficulté financière en faisant le choix de se faire soigner dans l’Hexagone, ayant perdu confiance dans la capacité de l’hôpital à les traiter de manière efficace en Martinique.

Monsieur le Professeur, en tant que candidat à la présidence de l’INCa, quelles sont les orientations que vous préconiserez au regard de la situation particulière de la Martinique, et des collectivités d’outre-mer de manière générale, compte tenu de la véritable épidémie de cancers qui y sévit ?

**M. Michel Liebgott.** Je reviendrai sur les trois aspects qui nous intéressent aujourd’hui : le diagnostic, le traitement et la vie après le cancer.

Il faut insister sur le diagnostic : il a été dit que 40 % des cancers ont une cause connue. Il est donc indispensable de renforcer l’information de la population. Il y a aujourd’hui des inégalités d’accès au diagnostic, qui reposent essentiellement sur la relation du patient avec le médecin généraliste. Il existe également des doutes sur certaines mesures préventives – je pense notamment à la vaccination contre le papillomavirus, qui fait débat, mais également des interprétations divergentes sur certaines actions de prévention telles que le dépistage du cancer de la prostate.

En ce qui concerne les traitements, on a le sentiment que tout le monde est traité de la même manière. Je souhaitais vous interroger simplement sur les fiches pluridisciplinaires qui annoncent les traitements envisagés et qui indiquent notamment la durée de vie. Les patients ont-ils accès à cette information ?

Il est également important de prêter attention à l’environnement des malades, en particulier lorsqu’il s’agit d’enfants. J’ai moi-même été confronté, en tant que maire, à la maladie d’une adolescente, qui était la fille d’une employée municipale, dont il a été difficile de diagnostiquer la maladie et qui a ensuite été traitée dans d’excellentes conditions. Pour autant, se pose le problème de la famille. Certes, la ministre des affaires sociales et de la santé a proposé la mise en place d’hôtels à proximité des hôpitaux pour accueillir les familles, mais je crois qu’il est essentiel de réfléchir plus globalement à l’accompagnement des malades, notamment lorsqu’il s’agit d’enfants ou d’adolescents gravement malades.

**M. Rémi Delatte.** Monsieur le Professeur, je voudrais saluer votre parcours, vos qualités et votre aura personnelle qui feront de vous, j’en suis sûr, un président respecté de l’INCa.

« Trop soigner rend malade » : voici le titre, certes provocateur, d’un récent ouvrage rédigé par un médecin spécialiste de santé publique, qui pose la question de la stratégie de prévention en matière de dépistage des cancers.

Personne ne remet en cause l'intérêt du dépistage précoce des cancers, mais on peut pourtant s'interroger sur l'opportunité du traitement systématique de tous les cancers repérés. Les pays anglo-saxons préconisent la prise en charge graduée de certains cancers dépistés, assortie d'une surveillance régulière de cette tumeur, et sans traitement systématique. On mesurera, bien sûr, l'impact sur les dépenses de santé.

Quel regard portez-vous sur cette nouvelle approche de la prévention, et comment l'intégrerez-vous dans le cadre de vos nouvelles responsabilités ?

**Mme Chaynesse Khirouni.** Je souhaiterais connaître votre point de vue sur les relations entre les centres de lutte contre le cancer (CLCC) et leur environnement, ainsi que sur l'organisation territoriale de la lutte contre le cancer.

La loi de modernisation de notre système de santé traite de l'organisation territoriale des établissements hospitaliers, et notamment de ceux structurant le service public – c'est cette logique qui sous-tend la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT).

La prise en charge graduée des malades atteints du cancer, mais aussi la prévention et la recherche relatives à cette maladie, sont naturellement concernées par cette organisation, qui doit, à mon sens, permettre de conjuguer proximité et accès aux soins avec la sécurité et la qualité de ces soins.

Les malades sont soignés dans de nombreux établissements de santé publics ou privés, mais les trente-deux centres hospitaliers universitaires (CHU) prennent en charge la majorité des patients, dans une complémentarité et une collaboration majeures avec les vingt centres de lutte contre le cancer. Or, Unicancer a initié une stratégie de regroupement des CLCC dans de grands ensembles suprarégionaux.

Pour ma part, j'estime qu'il faut réaffirmer la relation de proximité entre les CLCC et les CHU de leur région. Il est tout à fait possible de souligner l'importance des mutualisations dans certains domaines, sans pour autant renier les valeurs qui fondent les CLCC ou la place des CHU dans nos territoires.

J'ai bien conscience, monsieur le Professeur, que cette question ne relève pas de vos prérogatives directes. Mais pouvez-vous néanmoins nous faire part de votre analyse éclairée sur ce sujet ?

**Mme Isabelle Le Callennec.** Monsieur le Professeur, merci pour votre présentation. Comme vous l'avez rappelé, un Français sur vingt a ou a eu un cancer ; le taux de guérison atteint aujourd'hui 50 %, et le coût est estimé à 15 milliards d'euros, soit 10 % du budget de l'assurance maladie. Vous avez insisté sur la nécessité de la prévention, sur l'articulation entre la ville et l'hôpital, sur la création des GHT et sur la question des financements futurs.

L'INCa a deux tutelles, le ministère de la Santé et le ministère de l'enseignement supérieur. Comment la dotation de 100 millions d'euros est-elle répartie entre ces deux ministères ?

Ma deuxième question concerne la déclinaison du troisième Plan cancer : cette déclinaison se fait-elle de manière semblable d'une région à l'autre ?

Les actions de recherche, enfin, sont-elles conduites principalement au niveau national ou y a-t-il des relations avec les autres pays européens ?

**Mme Martine Carrillon-Couvreur.** Je tiens à saluer le professeur Ifrah : votre parcours reconnu apportera beaucoup à l'INCa.

Ma première question concerne le dépistage organisé : comment voyez-vous l'avenir de ce dépistage ? Avez-vous réfléchi à des propositions permettant de lever les disparités qui existent encore dans la déclinaison des Plans cancer au niveau départemental ou régional ? Je considère pour ma part que tous les programmes de dépistage ont donné des effets positifs et qu'il faut sans doute les amplifier.

Ma seconde question est quelque peu annexe à votre intervention. Au CHU d'Angers a eu lieu une intervention neurochirurgicale visant à l'ablation d'une tumeur. Cette intervention a suscité beaucoup d'espoir, en particulier parmi les familles des très jeunes malades. Avez-vous pu suivre cette initiative ? Pouvons-nous imaginer qu'elle soit suivie sur d'autres sites hospitaliers ?

**M. Bernard Perrut.** Monsieur le Professeur, face au cancer qui détruit des vies et des familles, notre attente est forte, car nous ne voyons pas la maladie régresser et nous faisons par conséquent confiance à ceux qui, comme vous, luttent contre le cancer et qui, chaque jour, se battent pour accompagner les personnes atteintes de cette maladie. Je pense à ceux qui travaillent dans les établissements de santé, publics ou privés, ou qui accompagnent les malades à domicile et réalisent un travail admirable.

L'INCa peut être considéré comme fédérateur des forces de la lutte contre le cancer, puisqu'il agit en partenariat avec les acteurs institutionnels. Mais nous voulons également que l'INCa joue un rôle d'accélérateur de progrès, en intégrant l'ensemble des dimensions sanitaire, sociale ou économique.

Selon vous, le nouveau Plan cancer 2014-2019 a-t-il déjà atteint certains des objectifs fixés ? Va-t-il assez loin pour guérir davantage de personnes malades, pour améliorer la qualité de vie après une prise en charge globale du malade, ou encore pour investir en matière de prévention et de recherche ?

Mes préoccupations portent plus spécialement sur la réduction des inégalités et les pertes de chance face au cancer, et donc sur le besoin de diminuer la mortalité pour tous, quel que soit le lieu où l'on habite, quelles que soient ses conditions sociales.

Ma préoccupation porte également sur le développement de diagnostics plus précoces, afin de réduire les risques de cancer, et enfin sur le développement d'une recherche innovante. Notre système de santé a-t-il les moyens de financer ces actions ? Avons-nous les moyens de faire bénéficier les habitants de chaque territoire, des équipes et équipements adaptés ? Pouvons-nous encourager le conventionnement avec des centres spécialisés – comme je l'ai fait à Villefranche-sur-Saône –, pour assurer l'égalité sur les territoires ?

**Mme Annie Le Houerou.** Je souhaiterais poser trois questions. La première, qui concerne les programmes de dépistage systématique du cancer du sein et du cancer colorectal, qui font l'objet d'expérimentations dans certains départements : quels sont les résultats de ces dépistages systématiques sur la prise en compte de la maladie au plus tôt et sur les chances de guérison, sur le développement de politiques de prévention et enfin sur leur impact sur les personnes considérées comme étant à risque ?

La deuxième concerne le développement des cancers liés à l'utilisation des pesticides : est-il envisagé de lancer des campagnes de prévention, en particulier auprès de la population des agriculteurs et des salariés du domaine agro-alimentaire ?

Enfin, troisième question : plus généralement, alors que l'on sait qu'une personne sur vingt est ou sera dans sa vie touchée par un cancer, comment favoriser la conciliation de la vie professionnelle et de la vie personnelle pour ces personnes malades ? Des actions collectives sont menées dans certaines régions pour mieux accompagner les entreprises et les salariés : des études sont-elles menées sur ce sujet, pour favoriser par exemple la généralisation des bonnes pratiques dans ce domaine ?

**M. Jean-Louis Costes.** Vous avez dit que 40 % des cancers sont liés à des comportements. Vous avez cité le tabagisme et la consommation d'alcool. Vous avez évoqué un troisième facteur sur lequel je souhaiterais que vous reveniez de manière plus précise afin d'en éviter toute mauvaise interprétation.

Deuxième point : j'entends souvent des discours qui opposent la recherche privée et la recherche publique. Or, il me semble que le plus important est que la recherche avance. Il convient de ne pas opposer les deux mais, au contraire, d'aller le plus possible vers une réelle complémentarité, en particulier dans un contexte où les crédits publics consacrés à la recherche sont en baisse.

**Mme Bernadette Laclais.** Je souhaiterais revenir sur le droit à l'oubli. Je sais le rôle important qu'a joué l'INCa sur ce sujet, mais des progrès doivent encore être faits, notamment auprès des assureurs et des banques. Il s'agit de la question essentielle de l'accompagnement après la maladie. De nombreuses femmes par exemple rencontrent des difficultés face au coût financier de la reconstruction ou des prothèses. Or, ces obstacles financiers rendent la reconstruction très difficile. Alors que 5 % des femmes déclaraient ne pas pouvoir avoir accès à la reconstruction en raison de son coût en 2008, elles sont 15 % à le déclarer aujourd'hui. Dans le cadre du PLFSS, j'ai demandé la remise d'un rapport au cours de l'année 2016 sur ce sujet, qui est évidemment essentiel pour favoriser la reprise d'une activité professionnelle, et plus généralement le retour à une vie normale.

**M. Jean-Sébastien Vialatte.** Le recours aux données génétiques et moléculaires est de plus en plus important pour l'établissement de diagnostics de cancers liés à des mutations génétiques. La recherche est-elle suffisamment avancée en France en matière de séquençage du génome et les moyens sont-ils répartis de manière suffisamment équitable sur le territoire ? La France est-elle suffisamment armée en matière de stockage des données, d'exploitation ou de partage de ces données, mais aussi pour assurer leur protection et éviter aux patients des utilisations malsaines ? En matière de formation des professionnels, notre pays forme-t-il suffisamment de bio-informaticiens ou de bio-statisticiens ? Et au regard du caractère de plus en plus technique des évolutions de la recherche, ne faudrait-il pas revisiter les études de médecine pour mieux former les médecins et leur permettre d'accéder à ces connaissances de même qu'aux sciences sociales, pour développer l'approche humaine du métier de médecin ?

Enfin, le 25 mars dernier, un décret est paru qui supprime de la liste en sus des molécules anticancéreuses : quel est votre sentiment sur ce point ?

**Mme Kheira Bouziane.** Comment améliorer la lutte contre les inégalités et en particulier, comment assurer dans les territoires ruraux l'accès aux soins dans un contexte de désertification médicale ?

Deuxièmement, s'agissant de la politique de prévention, à partir de quel âge doit-on envisager le dépistage et quel est le taux de participation aux différentes campagnes de dépistage ? Nous avons appris récemment le décès d'un cancer du sein de deux de nos collègues députées, et je fais moi-même partie de ces personnes qui ont connu cette maladie. Comment le malade peut-il devenir acteur de sa santé ? En effet, les taux de participation aux campagnes de dépistage restent insuffisants : quels moyens peut-on mettre en place pour développer la sensibilisation sur ces sujets ?

**M. Gilles Lurton.** La qualité de vie après un cancer reste très contrastée, malgré les progrès importants réalisés sur ce point par le troisième Plan cancer, qui en a fait un axe prioritaire. Il reste encore des progrès à faire, notamment en matière de discrimination. Les études montrent que les personnes les plus discriminées après la maladie restent les personnes les moins diplômées et celles qui exercent des métiers d'exécution. Nous avons voté le droit à l'oubli dans le cadre de la loi de modernisation de notre système de santé, mais comment en faire une réalité ?

**M. Renaud Gauquelin.** Quelle évaluation comparative peut-on faire des bénéfiques entre une prévention systématique par tranches d'âges et une prévention ciblée plus renforcée en fonction des facteurs environnementaux, professionnels ou liés aux modes de vie ?

Par ailleurs, faut-il renforcer ou non les recherches scientifiques et statistiques sur l'opportunité d'une surveillance « armée », très vigilante, pour certains cancers plutôt qu'une méthode par traitement : il s'agit d'une question qui est souvent abordée en matière de gynécologie ou d'urologie, mais s'il y a un consensus dans certains domaines, les méthodes ne sont pas appliquées de manière uniforme sur le territoire.

**M. Arnaud Viala.** Le dépistage organisé de certains cancers dans des territoires ruraux – par exemple, celui du cancer du sein – a privé des zones du territoire de certains dispositifs qui existaient avant. C'est le cas par exemple dans l'Aveyron, pour le dépistage systématique du cancer dans les populations isolées. Autrement dit, les évolutions scientifiques ont parfois conduit à priver certaines zones de dispositifs antérieurs, sans mécanisme de substitution, avec pour résultat un taux de dépistage qui a chuté.

Par ailleurs, le développement de l'ambulatoire en phase de chimiothérapie ou de radiothérapie est parfois problématique pour des personnes éloignées des centres hospitaliers qui pratiquent ces thérapies : ces malades rencontrent des difficultés de déplacement. Que peut prévoir l'INCa pour répondre à de telles difficultés ?

**M. Bernard Accoyer.** Je reviens sur les polémiques qui naissent à propos de certaines molécules, suspectées d'être des agents cancérigènes. Parfois même en l'absence de preuve, certaines substances sont suspectées et conduisent à des surréactions, avec des effets de substitution non justifiés.

Par ailleurs, s'agissant de l'accès à l'innovation, je m'interroge comme d'autres collègues sur la suppression de certaines molécules des listes en sus, et de l'impact de cette suppression sur nos capacités d'innovation.

**M. Élie Aboud.** Les rapports sont parfois tendus entre certains centres hospitaliers universitaires (CHU) et les instituts du cancer, lorsqu'il est question de mutualisation pour optimiser les moyens, cette mutualisation accentuant les tensions déjà existantes.

S'agissant de l'apport des thérapies ciblées, et en particulier de la génothérapie dans la lutte contre certains cancers, on sait aujourd'hui qu'il y a parfois un problème de remboursement par l'assurance maladie. Des experts ont prouvé que certains protocoles de chimiothérapie, pourtant codifiés, ne servent à rien, car ils ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. Que peut faire l'INCa pour répondre à ce problème ?

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Je conclus cette série de questions avec une question simple : quel est le rôle des associations de patients et éventuellement d'anciens patients au sein des instances de l'INCa ?

**M. Norbert Ifrah.** Je note tout d'abord le grand intérêt que vous portez à l'INCa. Dans les trente dernières années, nous avons transformé beaucoup de lieux de mort en lieux de vie, souvent de qualité, même si de grands progrès restent à faire. Nous n'aurions en tout cas pas pu avancer sans le soutien de l'État, de la représentation nationale, de l'ensemble des relais que nous avons. Le soutien de l'État est aujourd'hui sans faille, tant du côté du ministère chargé de la recherche que de celui de la santé, mais aussi par le soutien dont bénéficie l'institut de la part des associations et des fondations. L'institut est perçu comme une maison commune, qui donne du sens à la maladie.

S'agissant du remboursement par l'assurance maladie des déplacements pour les essais cliniques, je n'en ai pas eu connaissance. Mais c'est possible : en effet, il y a d'un côté les essais académiques et d'autre part, les essais industriels. Les premiers posent des questions de stratégie, mais n'ont pas les moyens de tester un médicament, car cela est trop cher. S'agissant des questions de stratégie, les essais académiques ont un rôle majeur notamment dans le cadre des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC). Les essais académiques ont en effet pour objectif de décider, entre deux stratégies labellisées, laquelle est la plus efficace, et dans ce cadre, il n'y a pas lieu de penser que l'assurance maladie pourrait refuser une prise en charge. En revanche, dans un essai clinique industriel, l'industriel est normalement tenu de prendre en charge l'ensemble du surcoût.

Concernant les enfants, le sujet est particulièrement complexe car il n'y a pas, pour la quasi-totalité des médicaments, d'autorisation de mise sur le marché pédiatrique. L'autorisation n'est pas demandée par les médecins mais par le laboratoire. De ce fait, beaucoup d'essais n'étaient pas faits. L'INCa, en particulier grâce à Dominique Maraninchi et Agnès Buzyn, s'est résolument engagé sur cette question, grâce à des travaux sur les adolescents et les jeunes adultes, mais surtout avec l'ouverture de centres labellisés d'essais précoces, dont six sur seize possèdent un volet pédiatrique identifié. Il existe également un plan d'action intégré de recherche consacré spécifiquement à la pédiatrie.

La maladie pédiatrique a une connotation très violente, de l'ordre de l'insupportable. Il est parfaitement compréhensible que les malades, leurs familles, les médecins et les infirmiers qui s'en occupent n'aient qu'une très faible tolérance à l'égard de tout délai. L'ancien président de la commission médicale d'établissement (CME) que je suis dirait qu'il faut toujours répondre aux demandes des pédiatres. Je vais continuer à soutenir de telles démarches.

Concernant le prix du médicament, je crois que nous sommes arrivés à la fin d'un modèle. De nouveaux médicaments sont en train de révolutionner le champ de la thérapeutique, mais la méthode de fixation des prix n'est pas soutenable. Il faut ouvrir une discussion à ce sujet. Cette méthode risque à terme d'être contreproductive dans la mesure où l'on sait que, dans un certain nombre de situations, l'association de plusieurs médicaments va

bloquer les voies de signalisation qui sont en cause soit au démarrage, soit lors de l'évolution de la maladie. C'est comme en présence de sens interdits, où le conducteur va chercher un autre chemin pour arriver à destination. Il faut donc mettre en place une série de sens interdits afin que le chemin soit bien balisé.

La démarche actuelle consiste, pour assurer l'efficacité, l'innocuité et la tolérance du médicament, à passer par plusieurs phases d'essais. Nous partons souvent du postulat selon lequel un médicament n'est efficace qu'à la dose maximale tolérable. Or cela n'est pas forcément vrai, et il existe même de formidables exemples du contraire dans beaucoup de champs disciplinaires. Il y a donc tout un travail à effectuer, qui suppose de réunir tous les acteurs.

Nous constatons parfois la disparition brutale, à la suite d'une rupture de fabrication, d'un médicament qui existait depuis près de trente ans et qui réapparaît un mois plus tard 30 à 50 fois plus cher. Par ailleurs, de nouveaux médicaments permettent de guérir des malades qui étaient autrefois condamnés. Il y a des maladies dont l'anomalie est unique, et pour lesquelles nous avons une réponse. Mais il y en a d'autres qui sont beaucoup plus compliquées. Certains médicaments vont guérir le malade sans séquelle, d'autres vont lui permettre de vivre trois ou six mois de plus, avec une qualité de vie qui mérite d'être prise en compte. C'est un sujet complexe, à décliner pour chaque situation particulière. Les acteurs, c'est-à-dire les laboratoires, les médecins, les pharmaciens et la société doivent discuter. Une partie de cette réflexion est européenne et mondiale – seulement une partie, car nous sommes dans un modèle particulier, lié à notre sécurité sociale : quand la *Food and Drug Administration* donne une autorisation de mise sur le marché d'un médicament, elle ne s'engage pas sur son remboursement. Ce n'est pas du tout la même chose lorsque nos pouvoirs publics délivrent une autorisation de mise sur le marché. Il faut donc mener une réflexion internationale avec les laboratoires, mais aussi une réflexion propre dans laquelle l'INCa a un devoir d'information et d'expertise. Il doit donner son avis aux décideurs.

La liste en sus a constitué une formidable avancée. J'ai connu l'époque du budget global où l'on m'expliquait que j'avais droit à cinq traitements par an d'un médicament innovant. Il n'était pas possible, dans un budget figé, d'en proposer plus, alors même que j'avais 30 ou 40 malades qui devaient en bénéficier... Ces problèmes ont complètement disparu avec les Plans cancer et la liste en sus. Il faut aussi que certains médicaments, à un moment donné, puissent sortir de cette liste pour être intégrés dans le groupe homogène de séjour. Ce qui n'est pas totalement normal, ce serait que l'on affuble un médicament d'un service rendu médiocre, alors que ce n'est pas le cas, simplement au motif qu'il a figuré plus de temps qu'il n'aurait dû sur la liste en sus. En tant que président de la Fédération hospitalière de France – cancer, j'ai été interrogé sur cette liste. Pour répondre, j'ai fait appel à des spécialistes exerçant dans les hôpitaux publics. Nous avons dit que dans certaines situations, nous comprenions parfaitement la disparition du médicament de la liste en sus car celui-ci, certes très efficace, était resté suffisamment longtemps sur la liste. Dans d'autres cas, nous comprenions son inscription sur la liste, même si la preuve de son bénéfice par rapport à d'autres médicaments s'était réduite en raison de l'apparition de nouveaux médicaments plus performants. Enfin, nous nous sommes interrogés sur les motifs de la disparition de certains médicaments de la liste.

La radiothérapie est un vrai sujet. Je suis à l'origine, avec quelques amis, de la première réunion de travail sur la radiothérapie publique et privée, à l'hôpital Georges Pompidou. Il faut se souvenir d'où l'on vient : il n'y avait quasiment plus de radiothérapie car il n'y avait plus de physiciens ni de radiothérapeutes. Le parc de radiothérapie devenait peu à

peu désuet. Depuis, des actions très importantes ont été menées, notamment à l'initiative de Dominique Maraninchi puis d'Agnès Buzyn, pour assainir le paysage – je pense aux drames médiatisés il y a une petite dizaine d'années. Depuis 2003, nous avons un tiers de radiothérapeutes en plus sur le territoire, mais également des physiciens et des appareils modernes. Ces derniers nécessitent une expertise qui doit mettre en contact les pouvoirs publics, les hommes de l'art et l'INCa qui tente de faire la synthèse. L'INCa a d'ailleurs été sollicité par la direction générale de l'offre de soins (DGOS) pour donner son avis, notamment sur la protonthérapie.

La radiothérapie par modulation d'intensité, qui permet de concentrer l'essentiel de la toxicité au niveau de la tumeur, est une innovation qui doit devenir la règle partout. La protonthérapie est un peu plus compliquée. Elle a démontré un très fort avantage dans le cas des tumeurs cérébrales et oculaires et a connu un fort développement aux États-Unis à la suite d'une action particulière visant à son remboursement. Cette technique est en cours d'évolution et au stade de l'évaluation. Il est certain que, si son développement se confirme, elle ne doit pas donner lieu à des inégalités sur les territoires. La protonthérapie supposerait de tripler les budgets d'investissement, mais aussi de soins. Quant à l'hadronthérapie, la radiothérapie carbone, nous en sommes encore au stade de l'évaluation.

Il faut étudier ces différentes techniques et lutter ensemble contre les inégalités territoriales, afin que tous les malades soient soignés. Cela nous ramène à la question médico-économique, à laquelle les prescripteurs sont très sensibilisés à la fois par leur CME, par les comités du médicament, par leurs directeurs d'hôpitaux, et parce qu'ils lisent la presse. Pour autant, cela ne fait pas d'eux des spécialistes des questions médico-économiques. Une piste serait que des pharmaciens participent aux réunions de concertation pluridisciplinaires, comme c'était le cas dans l'établissement dont j'animais la CME.

La France est un bon élève en matière de traitement du cancer. D'après une évaluation réalisée par l'organisation mondiale de la santé (OMS) et parue dans le journal *Le Monde* il y a deux ans, la France est le pays du monde où l'espérance de vie avec un cancer du sein est de loin la plus importante. Elle possède des professionnels de qualité et offre un remboursement important des soins, de sorte que l'accès aux soins est encore possible. Les trois Plans cancer ont été un coup de tonnerre dans un ciel trop tristement serein. Le premier plan, qui avait l'avantage d'arriver sur une terre vierge, a permis des avancées très positives. Son seul défaut tenait à un manque d'évaluation. Le deuxième, et surtout le troisième plan, comportaient quant à eux toute une série d'indicateurs. Il y a un continuum entre ces plans, mais beaucoup de choses sont à refaire : ce que nous croyions établi commence à être réinterrogé à la lumière des progrès de la connaissance.

C'est notamment le cas de la chimiothérapie ambulatoire. Ce n'est pas parce qu'elle est orale que cette chimiothérapie est moins toxique ou moins dangereuse. De toute manière, quelle que soit la méthode, le traitement ne peut plus être donné au malade pendant un certain temps à cause des effets secondaires. Une expertise partagée est nécessaire, d'où l'intérêt du dossier communicant commun et de l'existence de liens très forts entre les acteurs de premier recours, ceux qui admettent les malades et ceux qui les reçoivent.

J'ai coutume de dire à la Fédération hospitalière de France que les malades et les médecins admettent d'autant mieux le recours au soin que les médecins hospitaliers apprennent à en faire un retour. Pour lutter contre les inégalités, les malades doivent être traités le mieux possible et le plus près possible de leur domicile. Il faut réserver les centres hospitaliers et universitaires aux cas où ils sont le recours. C'est ainsi que l'on lutte contre la



désertification. La possibilité pour les médecins, grâce à un exercice régulier de leur art et un accès à la recherche, de maintenir leurs compétences, contribue à inciter les patients à rester sur le territoire. Emmanuel Vigneron, dans un livre remarquable, notait que les inégalités d'installation des médecins sur le territoire existaient déjà en 1750. Les médecins s'installent dans le périmètre de leur faculté, là où ils ont été assistants. Surtout, ceux qui n'ont plus la possibilité d'exercer leur art partent ailleurs, sans quoi ils perdraient une partie de leur compétence. Nous devons donc être vigilants. Il n'est pas si compliqué de reconnaître à l'autre ce qu'il sait faire, surtout lorsque tout le monde est débordé. Les cancérologues et les hématologues sont noyés sous les appels, ils ne se font pas concurrence. À cet égard, les réunions de concertation pluridisciplinaires, qui sont évidemment une révolution et qu'il faut soutenir, prennent beaucoup de temps à tous ces professionnels.

Environ la moitié des cancers est liée à des problèmes de comportement sur lesquels nous pouvons agir. Le tabac, l'alcool, l'exposition aux rayons ultraviolets, ainsi que certaines expositions professionnelles, notamment à l'amiante, sont clairement des facteurs de risque de cancer.

Le travail sur le dépistage comporte de nombreux aspects. Le dépistage du cancer du sein, celui du cancer du côlon ou celui du cancer de la prostate sont complètement différents. Nous avons montré par exemple qu'après l'âge de 50 ans, le dépistage du cancer du sein était très efficace. Le problème tient à l'adhésion des femmes à ces procédures. Nous travaillons actuellement sur des mammographies numérisées qui pourraient être relues en cas de doute et qui sont moins irradiantes. Une concertation portant sur l'accessibilité du dépistage, dont les résultats sont prévus pour la fin du mois de juin, est actuellement organisée dans le cadre de la démocratie sociale.

Il convient de distinguer le dépistage de masse du dépistage ciblé. En cas de sur-risque de cancer, la fréquence et les méthodes de dépistage sont différentes. Parfois, l'amélioration de la sensibilité d'un test, comme c'est le cas actuellement pour le cancer du côlon, peut aussi améliorer l'adhésion du patient à l'examen. Quand on vous annonce que vous avez un cancer, vous savez que la vie ne sera plus jamais la même. Le concept de guérison mérite d'être nuancé. Même en l'absence de récurrence, vous êtes différent car vous avez été confronté à votre finitude ou à celle d'un être proche.

Plus les examens sont accessibles et les risques associés faibles, plus l'adhésion de la population est importante. Mais le travail que nous devons fournir est énorme, d'autant plus que le développement d'Internet, qui a des avantages, comporte aussi des inconvénients dans la mesure où n'importe qui peut écrire absolument n'importe quoi, y compris des contre-vérités patentées.

Aux termes des travaux de l'INCa, il apparaît que le cancer de la prostate ne conduit pas nécessairement au décès du malade mais, qu'à l'inverse, son dépistage amène le suivi d'un traitement pouvant rendre la vie plus difficile.

S'agissant des inégalités territoriales de traitement, notamment entre la métropole et les outre-mer, l'INCa concentre son action sur certains facteurs particuliers tels que le chloredécone. On ne décrète toutefois pas l'arrivée des professionnels : on les forme. Le nombre de cancérologues formés depuis le premier Plan cancer ayant augmenté de 65 %, ce mouvement doit être poursuivi et ainsi éviter aux malades de se déplacer en métropole pour se faire soigner.

S'agissant des réunions de concertation pluridisciplinaires, les documents qui en sont issus sont directement adressés au médecin et non pas au malade, sauf à sa demande. Ce document contient des informations médicales et techniques, tels que l'espérance de vie et le pronostic. Savoir est quelquefois cruel. Les principes de l'éthique étant la bienfaisance, l'équité et l'autonomie, le malade peut uniquement être mis en garde, et non pas empêché de savoir. Le programme personnalisé de soins, quant à lui, ne doit pas contenir d'informations aussi cruelles qu'un diagnostic. Toutes les maladies ne doivent pas s'accompagner d'un traitement lourd ; elles peuvent évoluer plus lentement que l'espérance de vie attendue du malade, qui a sa propre comorbidité.

L'établissement d'un lien de causalité entre un comportement et un cancer est toujours difficile, en particulier concernant les pesticides. Il existe rarement un facteur unique d'agression.

Le droit à l'oubli, ensuite, répond à une procédure qui est appliquée et sera révisée tous les ans, dans le cadre de discussions avec les organismes d'assurances. L'objectif est de réduire le reste à charge à l'infiniment petit.

S'agissant du séquençage du génome, un plan est aujourd'hui mis en œuvre par l'AVIESAN afin de rattraper notre retard en matière de savoirs et d'attirer les spécialistes des sciences dures.

La qualité de vie est effectivement dégradée pour les malades du cancer. Après deux ans, trois malades sur cinq déclarent avoir des séquelles, 10 % d'entre eux estiment avoir été discriminés et le taux d'emploi diminue de 82 à 61 %. D'autres séquelles relèvent de l'intime, par exemple en matière de séparation.

La modification des modes de financement des traitements du cancer a remis en question les liens existants entre les centres de lutte contre le cancer et les CHU. Il est essentiel de discuter site par site et d'associer les centres de lutte contre le cancer dans le cadre des groupements hospitaliers de territoire. L'ennemi n'est pas l'autre mais le cancer.

Le budget de l'INCa repose sur les financements des ministères des affaires sociales et de la santé et de l'enseignement supérieur et de la recherche ainsi que, de manière résiduelle, des fondations et des associations.

La chirurgie éveillée, enfin, dans le cas notamment d'une ablation de tumeur, permet de réduire considérablement les risques de séquelles. C'est la chirurgie de demain matin.

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Je vous remercie. Le temps de vos réponses a été un moment fort, et même haletant. Votre vision, médicale et économique, a également été très sociale et très sociétale. Derrière vos paroles, il y avait des patients. Cette audition restera dans l'histoire de notre commission. Nous vous souhaitons bonne chance et beaucoup de courage à la tête de l'INCA et nous vous adressons, au nom de la commission des affaires sociales, toutes nos félicitations.

*La séance est levée à onze heures trente.*



## Présences en réunion

### Commission des affaires sociales

#### Réunion du mercredi 1<sup>er</sup> juin 2016 à 9 heures 30

*Présents.* – M. Élie Aboud, M. Bernard Accoyer, M. Alexis Bachelay, M. Alain Ballay, M. Gérard Bapt, M. Jean-Pierre Barbier, Mme Gisèle Biémouret, Mme Kheira Bouziane-Laroussi, Mme Sylviane Bulteau, Mme Marie-Arlette Carlotti, Mme Martine Carrillon-Couvreur, M. Christophe Cavard, M. Jean-Louis Costes, M. Rémi Delatte, M. Dominique Dord, M. Renaud Gauquelin, M. Jean-Patrick Gille, M. Henri Guaino, Mme Monique Iborra, M. Denis Jacquat, Mme Chaynesse Khirouni, Mme Bernadette Laclais, Mme Conchita Lacuey, Mme Isabelle Le Callennec, Mme Annie Le Houerou, Mme Catherine Lemorton, Mme Marie-Thérèse Le Roy, M. Céleste Lett, Mme Geneviève Levy, M. Michel Liebgott, Mme Gabrielle Louis-Carabin, M. Gilles Lurton, Mme Véronique Massonneau, M. Hervé Morin, M. Jean-Philippe Nilor, M. Philippe Noguès, Mme Dominique Orliac, Mme Monique Orphé, Mme Luce Pane, M. Bernard Perrut, Mme Bérengère Poletti, M. Pierre Ribeaud, M. Denys Robiliard, M. Arnaud Robinet, M. Fernand Siré, M. Christophe Sirugue, M. Dominique Tian, M. Jean-Louis Touraine, M. François Vannson, M. Arnaud Viala, M. Jean-Sébastien Vialatte

*Excusés.* – M. Gérard Cherpion, M. Stéphane Claireaux, Mme Marie-Françoise Clergeau, Mme Michèle Delaunay, Mme Joëlle Huillier, M. Christian Hutin, M. Arnaud Richard, M. Jean-Louis Roumégas, M. Gérard Sebaoun, M. Jonas Tahuaitu, M. Jean Jacques Vlody

*Assistait également à la réunion.* – M. Patrick Hetzel