



Vaincre le cancer est une des rares utopies qui reste à notre société

Overcoming cancer is one of the few remaining utopias in our society

C. Lis-Raoux*

Août 2018. C'est le cœur de l'été. Le mercure flirte avec les 35 degrés. La France est à la plage. Pourtant, les grands médias titrent non pas sur la température de l'eau de baignade mais bien sur le cancer. *France Info, Le Parisien, Le Figaro*, tous mettent à la une "la révolution des CAR-T-cells". Quelques mois auparavant, durant l'ASCO®, ces mêmes journaux annonçaient la "victoire sur le cancer du sein métastatique" ou la "fin des chimios". L'année précédente, on nous expliquait que l'avenir de la santé reposait sur les CRISPR-Cas9. En cette rentrée, on parle de la révolution des "vaisseaux sanguins HEV".

Beaucoup de révolutions

L'ogre médiatique a besoin qu'on le nourrisse sans cesse et son appétit pour le cancer est insatiable. Pourquoi ? D'abord parce que la crainte de cette maladie demeure un des principaux sujets de préoccupation de nos concitoyens. Ensuite, parce que la France a structuré (et c'est une chance) la lutte contre les cancers à travers l'Institut national du cancer, la seule agence nationale entièrement dédiée à une pathologie, agence qui doit produire de l'information, donc de la nouveauté. Enfin, car, entre les annonces des laboratoires pour promouvoir leurs molécules et celles des équipes médicales qui doivent être visibles pour décrocher de nouveaux financements, nous sommes littéralement bombardés d'innovations et notre appétit pour le spectaculaire s'en aiguisent d'autant plus.

Peu importe alors que personne n'ait vraiment vaincu le cancer du sein métastatique. Le fait qu'une seule femme, dans une seule étude, ait répondu positivement à un traitement expérimental (1) – ce qui est déjà inédit – sans que l'on sache si cette rémission est reproductible, constitue en soi une véritable accroche que l'on peut vendre.

Il serait édifiant de compter le nombre de fois où le mot révolution apparaît chaque année à propos du cancer. Car c'est bien cela que le public désire. De la révolution. De l'innovation de rupture. Du schumpétérien. De ces innovations qui vont nous permettre de toucher le Graal : vaincre le cancer.

Vaincre le cancer offre un horizon glorieux – c'est surtout l'un des rares horizons communs à notre société. Une des rares ambitions qui transcendent les clivages sociaux, politiques, catégoriels. Il s'agit d'une fiction collective, certes, mais une de ces fictions qui nous grandissent, conditionnent notre rapport au réel. En tendant vers cet absolu, ce rêve démesuré, on crée aussi les conditions de sa réalisation.

Mais on ne vaincra pas le cancer. Car le cancer n'existe pas. Ce Léviathan pourvu d'un corps, d'un esprit retors et d'un projet de destruction massive de l'humanité est une chimère. Ce que l'on peut espérer, en revanche, c'est guérir le plus de malades possible de leur cancer. Des malades réels, pas des abstractions.

Quid des événements indésirables associés aux soins ?

Cette même semaine où la France se passionnait pour les CAR-T-cells, une autre nouvelle passait tout à fait inaperçue : le 16 août, le Haut Conseil de la santé publique (émanation de la Haute Autorité de santé [HAS]), publiait l'évaluation 2013-2017 du Programme national pour la sécurité des patients (2), créé par Marisol Touraine et qui a pour but d'améliorer la sécurité des patients. Retenons une phrase qui se glisse dans une des quelque 200 pages de ce rapport : "Les 20 000 à 30 000 décès associés à des EIAs (événements indésirables associés aux soins) chaque année en France indiquent que la sécurité des soins reste un problème majeur de santé publique". Entre 20 000 et 30 000 personnes en



* Directrice de l'association Rose-Up et de Rose Magazine.

Mots-clés

Innovation de rupture
CAR-T-cells
EIAS
Pharmacovigilance
5-FU

Résumé

Notre société "technidolâtre" n'a d'yeux que pour les révolutions en santé. Et pourtant, ce dont ont besoin la majorité des personnes malades de cancer, ce ne sont pas des *CAR-T-cells*, c'est de sécurité et d'équité dans l'accès aux soins, une qualité garantie (et auditée) des traitements dits classiques, un respect des obligations de pharmacovigilance. Bref, un continuum éthique. Le chemin est encore long.

Summary

Our technology-focused society only has eyes for revolutionary medical discoveries. And yet, what most cancer patients need are not CAR-T-cells, but secure and equal access to health care, guaranteed (audited) quality of traditional treatments, and respect of pharmacovigilance requirements. In short, ethical standards at all stages of care. We still have a long way to go.

Keywords

Breakthrough innovation
CAR-T-cells
Undesirable events
associated with treatment
Pharmacovigilance
5FU

France décède chaque année, non de leur maladie, mais de sa prise en charge inadéquate.

Changeons de paradigme et passons du côté non de l'aventure scientifique, mais du quotidien douloureux des malades qui sont aujourd'hui en proie au cancer. L'immense majorité des patients n'est pas traitée par immunothérapie et encore moins par les *CAR-T-cells*.

La plus grande partie des malades reçoivent des chimiothérapies, des radiothérapies, des hormonothérapies. Parmi ces chimiothérapies existe le docétaxel donné en adjuvant pour les femmes diagnostiquée d'un cancer du sein. En 2016, l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) a répertorié 7 décès dus à des chocs toxiques provoqués par ce médicament. Il y en a eu probablement bien plus, comme en a convenu l'ANSM, "la pharmacovigilance n'a pas fonctionné et on découvre au fil de l'enquête des décès toxiques jamais renseignés pendant des années". Combien de décès toxiques tus, qui auraient été utiles à une réestimation du bénéfice-risque ? Tout à fait discrètement, au bénéfice du mois de juillet dernier, la HAS a retiré au docétaxel son autorisation de mise sur le marché (AMM) pour son protocole TAC (Taxotere[®], adriamycine, cyclophosphamide).

D'autres exemples ? La cancérologie en est riche ! Le 5-FU (5-fluoro-uracile), une autre chimiothérapie pour le traitement des tumeurs solides et qui produit des toxicités sévères chez 10 à 40 % des patients : atteintes hématologiques, digestives, troubles cardiaques. Dans 0,2 à 0,8 % des cas, ces toxicités sont mortelles à cause d'un déficit total ou partiel de l'enzyme DPD (dihydropyrimidinedehydrogénase). Entre 2005 et 2015, 133 décès toxiques ont été déclarés aux centres de pharmacovigilance. En France, moins de la moitié des hôpitaux pratiquant la cancérologie proposent systématiquement le test de dépistage de ce déficit – qui existe depuis près de 20 ans. Les exemples de techniques documentées dont ne bénéficient pas les patients ne manquent pas : ganglion sentinelle

encore inconnu dans certains services hospitaliers (3), consultation d'oncofertilité aléatoire, etc.

La véritable révolution sera sociale

Y a-t-il un rapport avec les *CAR-T-cells* ? Aucun, justement. Plutôt un fossé infranchissable entre, d'un côté, des exploits techniques qui valorisent la recherche française et font (sur)réagir le grand public et, de l'autre, une pratique incroyablement inégalitaire avec des pertes de chance, des risques associés, des douleurs parfois à vie, dont seules les victimes s'émeuvent – quand elles le peuvent encore. Combien de malades seront sauvés par l'une ou l'autre de ces techniques révolutionnaires ? Combien de malades seraient sauvés si on encadrait, auditaient les techniques déjà existantes, ne serait-ce qu'en respectant les obligations de déclaration de pharmacovigilance pour connaître, en vie réelle, les effets secondaires des traitements ?

Notre culture "technidolâtre" ne voit d'innovation que l'innovation technique et oublie l'aune à laquelle on mesure vraiment une révolution : sa pérennité. Combien d'équipes, d'argent, de volonté, de talent pour arriver à une découverte scientifique ? Combien de volonté, d'attention, de respect pour soigner le mieux possible avec les instruments dont on dispose ?

Si la médecine reste un humanisme et pas un exercice d'onanisme intellectuel, ce dont on a besoin ce ne sont pas d'autoproclamées révolutions successives mais d'un continuum éthique. D'une attention de chaque instant dans le soin de l'autre. Le premier soin, c'est l'empathie. Reconnaître le patient comme un autre moi-même. Et le soigner comme tel, comme quelqu'un d'unique.

Et si la véritable innovation était sociale ? Elle est entre vos mains. ■

C. Lis-Raoux déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références bibliographiques

1. Zacharakis N, Chinnasamy H, Black M et al. Immune recognition of somatic mutations leading to complete durable regression in metastatic breast cancer. *Nat Med* 2018;24(6):724-30.

2. www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=677.

3. Or Z, Mobillion V, Touré M et al. Variations des pratiques chirurgicales dans la prise en charge des cancers du sein en France. *IRDES/Questions d'économie de la santé* 2017;226.