

CANCER : QUELS COÛTS POUR LA SOCIÉTÉ ?



6^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer

ORGANISÉES ET PRÉSIDÉES PAR

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire
Co-présidente du Groupe d'études Cancer
et causes sanitaires nationales

Pr Jean-Louis TOURAINE

Député du Rhône
Co-président du Groupe d'études Cancer
et causes sanitaires nationales

SOUS LE HAUT PATRONAGE DE

Valérie PÉCRESSE

Ministre de l'Enseignement supérieur
et de la Recherche

ET EN PRÉSENCE DE

Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Ministre de la Santé et des Sports

Sous la Direction scientifique de



Remerciements

Claude Greff et le professeur Jean-Louis Touraine remercient Valérie Péresse, ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche d'avoir bien voulu placer cette manifestation sous son haut patronage, Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, de les avoir honorées de sa présence, le professeur Didier Houssin, directeur général de la Santé, qui en a introduit les travaux de la matinée, Gérard Bapt, député de Haute-Garonne, qui a présidé la table ronde 1, le professeur Marc Espié, membre du Bureau de l'Association francophone de l'après cancer du sein, qui en a introduit les travaux de l'après-midi, ainsi que les experts et les professionnels qui ont bien voulu intervenir et qui par leurs communications, réflexions et échanges ont concouru au succès et à l'intérêt de ces Rencontres.

Leurs remerciements vont également à l'INCa qui en a assuré la direction scientifique, à la revue *Le nouveau Cancérologue*, et aux partenaires dont le concours a permis l'organisation de cette 6^{ème} édition :

AMGEN

GSK

MERCK

PFIZER

ROCHE

SANOFI AVENTIS FRANCE

OUVERTURE DES RENCONTRES	1
Claude GREFF Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	
Pr Jean-Louis TOURAINE Député du Rhône, co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	3
INTRODUCTION DE LA MATINÉE	4
Pr Didier HOUSSIN Directeur général de la Santé, ministère de la Santé et des Sports	
TABLE RONDE I	6
DE MEILLEURS SOINS AUX MEILLEURS COÛTS : QUELS IMPERATIFS FACE AUX COÛTS DIRECTS DU CANCER ?	
<i>Introduction</i>	7
Gérard BAPT Député de Haute-Garonne, secrétaire du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	
<i>L'évaluation économique en santé : démarche au service d'une éthique de la décision publique</i>	8
Marie-Odile CARRÈRE Professeur de Sciences économiques, Université Claude Bernard Lyon I	
<i>Variabilité des pratiques médicales et de son coût</i>	10
Chantal CASES Directrice, Institut national d'études démographiques	
<i>Vers un bon usage de la chimiothérapie innovante</i>	13
Pr Dominique MARANINCHI Président, Institut national du Cancer	
<i>Attentes et besoins des patients atteints du cancer : les progrès possibles</i>	17
Pr Gilbert LENOIR Président, Ligue nationale contre le cancer	
<i>Le rôle de l'Assurance maladie et les évolutions du remboursement</i>	20
Michel RÉGEREAU Président, Caisse nationale d'assurance maladie	
<i>Le coût unitaire des nouvelles molécules et son augmentation probable</i>	23
Dr Alain LIVARTOWSKI Médecin, oncologue, Institut Curie	
<i>Coûts et valeur des nouveaux médicaments: les enjeux du progrès en oncologie</i>	25
Sophie KORNOWSKI-BONNET Président, Roche France	
<i>Analyse des conditions de développement des thérapies orales en oncologie</i>	28
Pr Francis FAGNANI Président, Cemka-Eval	
<i>Impact de la médecine personnalisée en oncologie</i>	30
Dr Jérôme KRULIK Directeur Médical oncologie, Pfizer	
DÉBATS	32

INTRODUCTION DE L'APRÈS-MIDI	35
<i>L'après cancer et l'importance d'un accompagnement du patient</i>	
Pr Marc ESPIÉ	
Membre du bureau de l'Association francophone de l'après cancer du sein (AFCAS), oncologue à l'Hôpital Saint Louis Paris	
TABLE RONDE II	37
LES COÛTS INDIRECTS DU CANCER : QUELLE ÉVALUATION POUR QUELLES AMÉLIORATIONS ?	
<i>Les chemins de la réinsertion des personnes ayant été atteintes d'un cancer dans la société</i>	38
Franck AMALRIC	
Principal, Pôle système de santé, Département Pricing and Market Access, IMS Health	
<i>Le retour sur investissement des dépenses engagées dans la lutte contre le cancer et l'impact sur l'outil productif du pays</i>	40
Pr Robert LAUMOIS	
Directeur, Réseau d'évaluation en économie de la santé	
<i>Bilan chiffré des coûts du cancer pour la CNAMTS et la société</i>	44
Dr Catherine BISMUTH	
Directrice des assurés, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés	
<i>Le transfert de la recherche et le coût de l'innovation en cancérologie</i>	46
Pr Thomas TURSZ	
Directeur général honoraire de l'Institut Gustave Roussy, président honoraire de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer	
DÉBATS	50
SYNTHÈSE DES TRAVAUX	53
Claude GREFF	
Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	
Pr Jean-Louis TOURAINE	54
Député du Rhône, co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales	
CLÔTURE DES RENCONTRES	55
Roselyne BACHELOT-NARQUIN	
Ministre de la Santé et des Sports	

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire

Co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales



Députée d'Indre-et-Loire et co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales, Claude GREFF est secrétaire de l'Assemblée nationale depuis juin 2007. Elle est également secrétaire de la Commission des affaires culturelles et de l'éducation et vice-présidente de la Délégation de l'Assemblée nationale aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes. Claude GREFF est infirmière de profession et membre titulaire du Conseil national du syndrome immunodéficient acquis (SIDA) et du Conseil supérieur de la mutualité.

Je vous remercie de vous être joints à nous malgré les mouvements sociaux et les difficultés qui en résultent. Aujourd'hui, nous travaillons en effet sur un sujet qui nous tient tous à cœur et nous permet de nous rencontrer depuis de nombreuses années. Nous en sommes aux 6^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer. Tous les ans, les thèmes évoluent, parce que vous, comme nous –et j'inclus Jean-Louis Touraine, parlementaire et co-président du groupe Cancer à l'Assemblée nationale– et le Parlement sommes sensibles à notre tâche et à notre devoir de travailler sur le cancer, une maladie violente et invalidante, mal comprise et mal appréhendée par la société. J'ai encore entendu ce matin une remarque d'un homme atteint du cancer, témoin de propos très difficiles à supporter. Nous avons encore malheureusement beaucoup de travail, nous en sommes tous convaincus.

Le thème d'aujourd'hui, jeudi 21 octobre, est important. Après avoir parlé des sujets de société relatifs au cancer, il me semblait crucial, en tant que parlementaire, que nous parlions un peu plus ouvertement et que le public puisse être davantage informé du coût du cancer pour la société. Si ce titre semble coutumier pour nous, qui sommes couramment concernés par cette maladie et les coûts qu'elle engendre, il est bon de rappeler à la société et au citoyen en particulier, qu'en France, nous avons une chance extraordinaire. Nous ne nous demandons pas quel est le coût du cancer. Il y a peu, j'entendais Laurent Fignon parler de son cancer à Lance Armstrong ; il lui disait qu'il était traité en France et lui demandait comme cela se passait aux États-Unis. Lance Armstrong lui expliqua que dans son pays, il fallait vraiment être riche pour bénéficier de soins adaptés. Il faut rappeler que la France s'investit beaucoup pour que nous n'ayons pas ce souci supplémentaire à supporter, quand le premier combat porte contre la maladie et le deuxième, contre la société et son appréhension.

Pour autant, il demeure parfois un « reste à charge » pour le malade ; il est important de le savoir. Tous les intervenants présents aujourd'hui, comme toujours de très grande qualité, pourront nous donner le coût global et la manière de l'estimer, si il existe. Je remercie l'Institut national du cancer (INCa) pour son investissement dans ce domaine. Avons-nous évalué le coût du cancer : 30 milliards, 40 milliards ? L'investissement réalisé est important dans les soins, la prévention, la recherche, mais le coût du cancer est cependant aussi ressenti par la perte d'activité liée à la maladie. L'investissement est également important dans la généralisation des dépistages, ce qui n'est pas à regretter.

Aujourd'hui, je souhaite que nous établissions un constat. Le budget de la recherche augmente évidemment. Je vous rappelle que le premier plan cancer instauré par le président Jacques Chirac a répondu à une demande de crédits dans la recherche. Le Plan cancer 2, initié actuellement par le président Nicolas Sarkozy apporte aussi une réponse qu'évoquera le professeur Houssin. L'INCa fait de son côté un travail remarquable, mais il me semble important que vous expliquiez aujourd'hui ce qu'est l'analyse exhaustive des coûts du cancer en France.

D'autres partenaires interviendront aujourd'hui, dont l'Assurance maladie, à propos de son organisation. Certaines dépenses restent inévitables dans les établissements de santé, mais également dans les soins de ville ; il importe de le mentionner. Certains postes terriblement importants coûtent cher : je pense à la prise en charge hospitalière, à la chirurgie, à la chimiothérapie et à la radiothérapie. Les laboratoires investissent dans la recherche de nouvelles molécules ; nous les entendrons également. Le patient est quotidiennement confronté aux coûts de transport. Cela sera évoqué. Ces campagnes de dépistage apportent-elles ce que l'on souhaite ? Elles comportent également un coût, celui du dépistage de tous les cancers, de la lutte contre le tabagisme et de l'éducation à la nutrition.

Nous parlerons du soin, mais également des conséquences économiques engendrées par le cancer. Je n'ai pas mentionné tous les coûts induits par le cancer pour notre société, notamment les arrêts maladie, pendant et après la maladie. Le soin psychologique est également nécessaire, car il contribue à la qualité de vie de nos patients. Qui doit le prendre en charge et quel est son coût pour le patient ? Quant aux soins socio-esthétiques, je suis très fière d'affirmer qu'ils existent, car ils ont émergé dans ma circonscription. Nous l'avons régulièrement évoqué et c'est pourquoi je remercie les associations de patients aujourd'hui présentes. Je pense à Europa Donna et à sa présidente, mais également à Vivre Avec, à toutes les associations et évidemment à la Ligue contre le cancer.

Les licenciements représentent également un coût, à la fois pour la société et pour le patient. Les soins de vie qui peuvent subsister après le cancer : les avons-nous évalués et comment pouvons-nous les appréhender ? Nous avons aussi beaucoup parlé au cours de nos colloques de l'assurance et des prêts. Tout cela comporte un coût, pour celui qui a été atteint du cancer et plus généralement pour la société. Nous avons déjà évoqué les accompagnants, la famille. N'oublions pas également le poids financier qu'ils assument. Ils souhaitent que la société prenne conscience de tout ce qu'ils doivent supporter. J'ose enfin aborder le coût des soins dans le privé et dans le public.

Nous, parlementaires, vous acteurs, avons le devoir de mener cette réflexion, tout comme celles et ceux qui sont confrontés aujourd'hui à cette maladie. N'oublions pas également que certains cancers touchent plus spécifiquement les hommes et d'autres les femmes. Quelles en sont les implications ? Ce sujet des coûts du cancer reste difficile mais mérite d'être appréhendé. Merci pour votre présence et merci à l'Assemblée nationale qui nous permet de mener ce colloque dans des conditions exceptionnelles. Nous bénéficions notamment d'une superbe salle rénovée. Les 6^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer sont ouvertes.

Pr Jean-Louis TOURAINE

Député du Rhône

Co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales



Député du Rhône et co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales, Jean-Louis TOURAINE est membre de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques et de la Commission des affaires culturelles et de l'éducation. Professeur de médecine, il est également vice-président du Groupe d'études de l'Assemblée nationale sur le SIDA et membre du Groupe d'études sur les Professions de santé. Jean-Louis TOURAINE est membre de la Communauté urbaine de Lyon et premier adjoint au maire de Lyon.

Je joins mes remerciements à ceux de Claude Greff, pour tous ceux qui ont contribué à l'organisation de cette journée. Je serai bref, car l'introduction a été bien développée. Nous sommes heureux de nous retrouver aujourd'hui autour de cette préoccupation importante. La santé n'a pas de prix, mais elle a un coût, c'est particulièrement le cas du cancer. Il est devenu la première cause de mortalité devant les maladies cardio-vasculaires et la pathologie la plus coûteuse dans le monde. Nous devons réfléchir non pas à réduire ces coûts, mais à accroître l'efficacité de la prise en charge des patients, grâce à ces sommes importantes. Car chaque année, le « reste à charge » s'accroît et peut poser problème aux personnes qui ne disposent pas de moyens financiers suffisants.

Cette réflexion sera menée en deux parties :

- ce matin, en termes de coûts directs ;
- cet après-midi, en termes de coûts indirects.

Le Plan cancer 2009-2013 nous incite à dépasser la seule prise en charge thérapeutique, la recherche et à considérer les aspects sociétaux de la maladie. Ces coûts indirects doivent d'autant plus être analysés qu'ils pèsent sur les familles et pourraient, si nous n'y veillons pas, engendrer une inégalité d'accès à des soins ou à une prise en charge de certains patients ; cette réflexion est d'actualité et cette journée nous dira si nous devons apporter des modifications à la situation actuelle.

Je souhaite distinguer un point, afin que les conférenciers ne l'oublient pas : le dépistage précoce et la prévention. En effet, lorsque nous parlons des coûts, nous abordons les aspects médicaux. Or les choses se passent différemment à un stade évolué du cancer et lors d'un dépistage précoce, où des traitements peu onéreux peuvent offrir des chances de guérison totale. Le bénéfice en est alors humain –c'est le plus important– mais il existe également en termes de coûts : opérer une petite tumeur est moins coûteux que prendre en charge une forme évoluée accompagnée de métastases. Mais au-delà de ces coûts, les anglo-saxons nous ont appris à considérer une différence supplémentaire dans l'évaluation économique. Une personne atteinte reste active ou continue à s'occuper de sa famille, elle n'est retirée de l'activité que durant quelques semaines ou quelques mois, grâce à un dépistage précoce. Cette personne redeviendra ensuite active, productive et interactive dans la société. À l'opposé, dans le cas d'un cancer à une phase avancée, nous passons du traitement à la convalescence, puis, de nouveau, à des traitements. Le retour à l'activité sera aléatoire et l'avenir de la personne sera obéré.

Si nous évaluons la totalité des coûts, nous verrons qu'un dépistage précoce, une prise en charge thérapeutique lors de la phase initiale permettent d'améliorer l'aspect humain, la guérison, de diminuer les coûts directs, indirects et permet aux personnes de maintenir leur activité et les bénéfices humains et économiques que cela engendre. J'en conclus que nous avons encore des progrès à faire dans le dépistage précoce et dans la prise en charge aux phases initiales de la maladie. Cette réflexion peut alimenter des efforts supplémentaires qui paraissent tout à fait nécessaires.

Pr Didier HOUSSIN

Directeur général de la Santé, ministère de la Santé et des Sports



Directeur général de la Santé au ministère de la Santé et des Sports et délégué interministériel à la lutte contre la grippe aviaire depuis 2005, Didier HOUSSIN est professeur de chirurgie à l'Université René Descartes-Paris V. Il a été chef du Service de chirurgie de l'Hôpital Cochin et vice-président de l'Université René Descartes-Paris V, directeur général de l'Établissement français des greffes, puis directeur de la Politique médicale de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP). Auteur de nombreux articles et ouvrages, dont « L'aventure de la greffe » (Denoël, 2000), « Maintenant ou trop tard : essai sur le phénomène de l'urgence » (Denoël, 2003), Didier HOUSSIN a reçu le prix Jean Hamburger de la ville de Paris pour ses travaux sur la greffe hépatique chez l'enfant en 1993 et le prix d'investigation clinique de la Fondation pour la recherche médicale en 1984.

Madame la députée, monsieur le député, mesdames, messieurs, cher Dominique Maraninchi. Se pencher sur les coûts en matière de santé, c'est-à-dire via les notions de capacité d'agir, de coûts économiques directs et indirects, de coûts psychologiques, c'est rassembler des domaines qui conduisent au champ de l'éthique. C'est donc un sujet délicat.

Dans cet exposé introductif, je voudrais d'abord situer les enjeux de santé publique du cancer, afin que vous preniez bien la mesure du problème. Il est considérable, car le cancer est la première cause de mortalité en France. De plus, son incidence progresse, chez l'homme avec les cancers de la prostate, du poumon et du côlon rectum et chez la femme, avec les cancers du sein, du côlon rectum et du poumon. Chez les enfants, son incidence n'est pas négligeable avec les leucémies. Le taux de mortalité par cancer est toutefois en baisse d'environ 1 % par an ces dernières années. En résumé, il y a davantage de cancers, mais les résultats sont globalement un peu meilleurs.

Cette amélioration est liée en grande partie à des modifications de comportements, en particulier alimentaires et tabagiques. Elle est aussi due à des progrès du diagnostic et de la thérapeutique ; Jean-Louis Touraine a rappelé que le dépistage précoce permet de traiter le cancer plus efficacement et, aujourd'hui en France, la survie relative à la maladie dépasse 50 % à cinq ans. Les résultats se sont améliorés, mais les disparités existent et certains cancers conservent des taux de survie beaucoup plus faibles.

Nous le savons, la perception du cancer est celle d'une maladie redoutable. L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) avait analysé cette perception par la population française et avait relevé que le cancer était perçu, loin devant le sida, les maladies cardio-vasculaires ou Alzheimer, comme la maladie la plus grave. Dans l'étude réalisée par Ipsos pour l'INCa en 2006, 61 % des Français considéraient le cancer comme la pire des maladies. Cette perception légitime la politique d'amélioration de la situation sanitaire conduite en France ainsi que les efforts financiers importants qui sont consentis.

Le coût de la maladie est lourd. L'INCa a publié une analyse économique en 2007, qui estime les coûts pour l'Assurance maladie à 11 milliards d'euros en 2004, dont deux tiers dans les établissements de santé et un tiers en soins de ville. Cela représente 90 % de l'effort financier des administrations publiques –État, Assurance maladie, collectivités locales– pour lutter contre cette maladie, ce qui s'explique par le fait que le cancer exige souvent une hospitalisation. Selon la source qu'est le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), nous estimons qu'en 2005, 900 000 personnes ont été prises en charge pour un cancer dans un établissement de santé en France.

Nous pouvons également aborder la question du coût des soins par le biais des affections de longue durée (ALD). Près de 9 millions de personnes en France sont exonérées du ticket modérateur au titre

d'une affection de longue durée et en 2007, 56 milliards d'euros ont été affectés aux soins remboursés à ces patients, dont plus de 20 % pour les cancers, qui constituent la deuxième cause de reconnaissance d'ALD, après les maladies cardio-vasculaires. Toutefois, le coût réel pour la société est plus important, car il inclut certaines dépenses incombant directement au patient ainsi que tous les soins des proches, le temps passé et l'impact sur leur propre activité.

Le second sujet relatif aux coûts que je souhaitais aborder porte sur la perturbation de l'activité professionnelle et les pertes de production. Pour les employeurs, le coût de l'arrêt maladie lié à un cancer avoisine 500 millions d'euros et la valeur de la production potentielle perdue du fait de la mortalité par cancer est estimée à quelque 17 millions d'euros. En dépit de ces dépenses et de ces pertes de revenus importantes, l'État, l'Assurance maladie et les collectivités locales ont considéré comme justifié sur le plan sanitaire et économique d'investir dans la mise en œuvre de nouvelles mesures pour lutter contre cette maladie. Ce fut l'objet du Plan cancer 1 de 2004, qui visait notamment à améliorer le dépistage : 250 millions d'euros ont été consacrés au dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal. Pour prolonger le propos de Jean-Louis Touraine, il est en effet important de garder à l'esprit non seulement l'efficacité de certaines campagnes de prévention sur le plan sanitaire, car elles permettent un diagnostic précoce, un traitement dans de meilleures conditions avec de meilleurs résultats, mais aussi que le coût du traitement est alors plus faible que si le traitement était tardif. L'efficacité du dépistage organisé de certains cancers est réelle.

Par ailleurs, une somme de 20 millions d'euros a été affectée à la prévention des comportements individuels à risque, comme le tabagisme ou l'alcoolisme. Enfin, 670 millions d'euros avaient été consacrés à la recherche. Cette dernière pourrait d'ailleurs s'apparenter à une politique de prévention et d'amélioration des diagnostics et des traitements. Certes, politique de recherche et prévention sont deux notions différentes, mais elles comportent néanmoins certaines analogies.

La deuxième phase –le Plan cancer 2009-2013– représente également un effort financier considérable. L'INCa en assure le suivi avec le ministère de la Santé.

Une somme de 363 millions d'euros est consacrée à la recherche ; 47 millions sont dédiés à l'amélioration de l'observation ; 887 millions reviennent à la prévention et au dépistage ; 604 millions d'euros sont affectés aux soins ; 45 millions d'euros visent à améliorer ce que l'on nomme « vivre pendant et après un cancer ».

Le chiffrage des nouvelles mesures du Plan cancer s'élève à 730 millions d'euros, dont 575 millions dans le cadre du projet de loi de finances Sécurité sociale 2011. De nouvelles propositions devraient permettre d'améliorer l'arrivée, dans les cliniques, de certains progrès et de certaines innovations issues de la recherche, ainsi que de mieux prendre en compte les inégalités sociales face au cancer. Ce point est important : les politiques de prévention insuffisamment ciblées manquent parfois leur but et creusent les inégalités. Enfin, le renforcement de la coordination des soins, la mise en avant du rôle du médecin traitant et les initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes, forment les différents axes du plan cancer.

Malgré d'indéniables progrès ces dernières années, certaines évolutions récentes sont toutefois préoccupantes. Comme le disait récemment Roselyne Bachelot-Narquin, qui faisait part de son inquiétude face à la remontée du tabagisme féminin, en particulier chez les personnes âgées de 45 à 64 ans, qui doit être reliée à l'incidence croissante du cancer broncho-pulmonaire dans cette catégorie de la population. Le combat est loin d'être gagné et bien que le contexte économique présent ne soit pas propice à la mobilisation de moyens, le Plan actuel produit un effort financier important.

L'efficacité accrue sera l'un des thèmes de cette journée, mais il est très difficile de relier les aspects sanitaires et économiques, comme il est malaisé d'encaster l'économie dans la science morale, ce qui est pourtant nécessaire, comme l'affirmait récemment Amartya Sen. Je vous souhaite bon courage.

Claude Greff

Merci professeur pour ces informations et ces chiffres abondants mais nécessaires. Je remercie Gérard Bapt d'avoir accepté de présider cette première table ronde. Nous allons à présent aborder le thème des meilleurs soins au meilleur coût.

Table ronde I

***De meilleurs soins aux meilleurs coûts : quels impératifs face
aux coûts directs du cancer ?***

Président

Gérard BAPT

Député de Haute-Garonne, secrétaire du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Intervenants

Marie-Odile CARRÈRE

Professeur de Sciences économiques, Université Claude Bernard Lyon I

Chantal CASES

Directrice, Institut national des études démographiques

Pr Francis FAGNANI

Président, Cemka-Eval

Sophie KORNOWSKI-BONNET

Président, Roche France

Dr Jérôme KRULIK

Directeur Médical Oncologie, Pfizer

Pr Gilbert LENOIR

Président, Ligue nationale contre le cancer

Dr Alain LIVARTOWSKI

Médecin, cancérologue, Institut Curie

Pr Dominique MARANINCHI

Président, Institut national du cancer

Michel RÉGEREAU

Président, Caisse nationale d'assurance maladie

Gérard Bapt

Député de Haute-Garonne
Secrétaire du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales



Député de Haute-Garonne, maire de la ville de Saint-Jean depuis 1989, Gérard BAPT est également rapporteur spécial de la Commission des finances pour la mission Santé, vice-président des Groupes d'études de l'Assemblée nationale sur le Cancer et sur les causes nationales et membre de la Commission des comptes de la Sécurité sociale. Il est membre titulaire du Comité de surveillance de la Caisse d'amortissement de la dette sociale, membre titulaire du Conseil de surveillance de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés et membre suppléant du Comité d'enquête sur le coût et le rendement des services publics. Interne puis chef de clinique cardiologique des hôpitaux de Toulouse de 1969 à 1977, Gérard BAPT a également été cardiologue en secteur privé de 1977 à 1980.

Comme l'ont précisé Claude Greff et Jean-Louis Touraine, nous sommes, en tant que parlementaires, très demandeurs d'événements tels que celui d'aujourd'hui car il réunit de nombreuses et diverses compétences. Marie-Odile Carrère, professeur de Sciences économiques, abordera l'évaluation économique en santé et plus particulièrement cette démarche éthique de la décision publique, évoquée par le professeur Houssin. Le professeur Maraninchi nous présentera probablement des documents montrant le caractère exponentiel des dépenses liées aux traitements modernes comme les chimiothérapies. Il sera délicat de les confronter à ces considérations éthiques. Chantal Cases évoquera la variabilité des pratiques médicales et le professeur Lenoir nous expliquera combien la Ligue contre le cancer a eu une impulsion décisive avec ses états généraux, voici plus de dix ans, pour la prise en compte de ce problème au niveau politique. La première approche, celle de Dominique Gillot, alors ministre de la Santé, a précédé l'impulsion décisive du président Chirac, maintenant poursuivie par le président Sarkozy. Michel Régereau abordera enfin le thème des remboursements.

L'évaluation économique en santé : démarche au service d'une éthique de la décision publique

Marie-Odile CARRÈRE

Professeur de Sciences économiques, Université Claude Bernard Lyon I



Professeur émérite de Sciences économiques à l'Université Claude Bernard Lyon I, Marie-Odile CARRÈRE est également membre de la Commission évaluation économique et santé publique de la Haute autorité de santé et membre du Haut conseil de la santé publique. Marie-Odile CARRÈRE est auteur et co-auteur de nombreuses publications dans le domaine de l'économie de la santé.

Merci monsieur le président. Je suis très contente de me tenir parmi vous aujourd'hui pour tenter de défendre cette démarche d'évaluation économique souvent extrêmement mal comprise et qui, pourtant, se place au service de la décision publique.

En premier lieu, j'élargirai le propos. Nous avons vu en effet que le cancer constitue l'une des pathologies les plus importantes en France et dans le monde et je vais me poser la question simple de l'allocation des ressources dans l'ensemble du secteur de la santé. Il importe de répéter que l'engagement public en France est considérable et que si la dépense de santé représente 11 % du PIB, l'engagement public seul équivaut à 8,5 % de ce montant. Je donnerai des éléments de réponse à la question des critères sur lesquels fonder la décision publique dans le secteur de la santé. Ce thème est extrêmement large, mais je me contenterai de répondre à une question plus précise, mais également très vaste, que nous pouvons résumer ainsi : faut-il, à un moment donné, remplacer une stratégie de santé par une autre ? Par stratégie, nous entendons prévention, thérapeutique, diagnostic, mais aussi l'ensemble de la prise en charge qui peut concerner la durée de vie des gens auxquels nous nous intéressons.

Au cours de ma carrière d'économiste de la santé, j'ai été frappée par la variabilité des critères de jugement –légitimes– selon la position occupée dans le système. Or, il est nécessaire de distinguer les critères de jugement des professionnels de santé de ceux des décideurs publics, dont l'un des objectifs majeurs est d'allouer les ressources. Précisons que ces décideurs se situent aussi bien au niveau national que régional ou encore communal, entre autres. Si le critère de jugement principal des professionnels de santé demeure le résultat de santé au sens large, que nous qualifierons d'efficacité, le décideur public prend en compte un double critère : le résultat de santé et les ressources mobilisées (éventuellement les ressources épargnées). Par conséquent, l'éthique du décideur public, telle que je la conçois en tant qu'économiste, réside dans la recherche de l'efficacité.

En réponse à la question initiale –« est-il intéressant, pour la collectivité, de remplacer une stratégie de santé A par une autre B? »– et en particulier à celle de l'innovation en santé, nous devons comparer les stratégies sur deux critères : celui du résultat et celui du coût.

Il peut être difficile de rechercher l'efficacité. Je rappelle deux situations triviales : si B améliore l'efficacité de A sans en augmenter le coût ou si B diminue le coût de A sans détériorer l'efficacité, il est évident pour tous que B doit remplacer A. Malgré l'évidence, cela ne correspond pas toujours à la réalité...

Une autre situation, plus courante, est plus difficile à analyser : B améliore les résultats de santé ou l'efficacité, tout en mobilisant plus de ressources que A.

Que pouvons-nous faire dans ce cas ? L'évaluation économique a justement pour objectif de prendre en compte l'ensemble de ces situations. À cette question, je vais donner une réponse parmi d'autres (celle-ci est connue de nombre d'entre vous) : il s'agit d'une approche opérationnelle recommandée ou acceptée dans un nombre croissant de pays.

Dans le cadre de cette approche, il convient de tenter de mesurer tous les coûts en unités monétaires, ce qui est trivial, mais difficile. Le résultat de santé peut (ou doit, selon les pays) être mesuré en « durée de vie » pondérée par la « qualité de la vie ». Autrement dit, en termes de critères de résultat, ce qui importe dans cette approche est ce qui a de l'importance pour les gens, c'est-à-dire *in fine* de vivre plus longtemps et mieux. Une fois ces deux critères mesurés, coût et efficacité, la recherche de l'efficacité conduit à privilégier les stratégies qui présentent la plus forte efficacité par unité de coût, mettons par euro mobilisé. À première vue, cette règle de décision paraît tout à fait légitime. Mais sa mise en œuvre peut écarter des stratégies trop coûteuses pour des résultats trop modestes. Ainsi, en proposant d'écarter du financement public des stratégies un peu plus efficaces, l'économiste est porteur de mauvaises nouvelles. Mais, ce faisant, nous maximisons le résultat de santé pour la population.

Je reviens sur ce choix du critère d'efficacité, la durée de vie pondérée par la qualité de la vie. Il paraît raisonnable, compte tenu de l'objectif d'aide à la décision publique, qui vise l'intérêt de la population. C'est d'ailleurs un critère qui s'est progressivement imposé au fur et à mesure de l'innovation médicale. En effet, jusque dans les années 1970, l'innovation médicale permettait de s'intéresser majoritairement à l'allongement de la durée de vie ; puis elle s'est progressivement tournée vers l'amélioration de la qualité de la vie. Pour valoriser cette innovation, il convenait de prendre en compte cette dimension qui a énormément d'importance pour les gens, au même titre que la durée de la vie.

En conclusion, espérant avoir évité les raccourcis et les évidences, je dirai que l'évaluation économique constitue un outil au service d'une éthique de la décision publique ; je suis toujours ulcérée d'entendre, de la part de ses détracteurs, que l'évaluation économique équivaut à un rationnement systématique. Il s'agit tout simplement de favoriser les stratégies qui rendent le plus de services à la population, au sens de ce qui a de l'importance pour les gens, c'est-à-dire plus de vie, en durée et en qualité.

Concernant les méthodes de l'évaluation économique, elles ne sont pas immuables, mais au contraire débattues, critiquées, améliorées en permanence par la communauté scientifique. Enfin, rechercher l'efficacité n'exclut pas de prendre en compte d'autres critères : les économistes ne sont pas bornés.

Gérard Bapt

Merci madame pour la clarté de votre exposé qui fixe bien les données de base auxquelles sont confrontés les décideurs politiques en général. Ces derniers doivent composer à la fois avec les problèmes d'intérêts généraux de la société et ceux du patient. Sous l'angle médico-social, c'est le patient qui est pris en compte, mais décider, c'est aussi choisir et exclure, comme nous le voyons aujourd'hui.

Chantal CASES

Directrice, Institut national d'études démographiques



Directrice de l'Institut national d'études démographiques, Chantal CASES est économiste et statisticienne. Elle était auparavant directrice de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé et elle a également été chercheuse au Centre de recherche en économie et statistique. Elle a occupé divers postes dans le système statistique public, à l'Institut national de la statistique et des études économiques et, en tant que sous-directrice, à la Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques du ministère de la Santé et des Sports.

En réponse à la première question de notre table ronde, je voudrais apporter au débat deux éléments. Le premier concerne l'effet du dépistage et de la variabilité des pratiques médicales. Il s'appuie sur une étude menée avec l'Assurance maladie d'Île-de-France par trois chercheurs de l'Institut de recherche et documentation en économie de la Santé (IRDES) en 2003 sur le coût du cancer du côlon en région parisienne¹. Cette étude très fouillée a analysé les dépenses de soins de 1 500 patients sur quatorze mois après leur entrée en ALD, grâce aux données de l'Assurance maladie, qui se doublait d'une étude médicale complète permettant de repérer le stade de gravité des cancers et les traitements employés. L'analyse permettait donc de quantifier les coûts directs et le contenu des soins.

Comme vous le savez, le traitement du cancer du côlon se base essentiellement sur la chirurgie et la chimiothérapie, et l'administration de la chimiothérapie dépend du stade de gravité de la maladie. Par ailleurs, une détection précoce et une prise en charge coordonnée tout au long de la maladie permettent une amélioration de la survie. Cette étude contient des chiffres à relativiser, car ils datent de 2002. Davantage que les niveaux, je commenterai les écarts entre certaines catégories.

D'après l'étude, les soins médicaux administrés à un patient durant les quatorze mois suivant la découverte de son cancer avaient généré en moyenne une dépense de 28 900 euros. Cette importante somme recouvre le coût de prise en charge de ce cancer pour environ 25 000 euros et l'ensemble des soins médicaux reçus pour d'autres motifs : souvent, les patients atteints de cette maladie, âgés, souffrent d'autres pathologies. La dépense remboursable s'élevait à 97 %, soit 28 000 euros, du fait de la prise en charge intégrale des soins en rapport avec le cancer, au titre de l'ALD. Le remboursement laissait à la charge du patient un montant de 1 200 euros, assez faible en proportion du coût total, mais encore assez important en niveau, uniquement pour les soins. Cette somme recouvrait pour plus de 500 euros des forfaits journaliers hospitaliers, pour près de 400 euros des dépassements d'honoraires et pour 300 euros environ des tickets modérateurs liés à d'autres pathologies. Les soins hospitaliers représentaient 85 % de la dépense remboursable et un tiers de ces frais avait été engagé très peu de temps après le diagnostic – il s'agissait de la chirurgie initiale de la tumeur. Par comparaison avec un échantillon témoin de patients non atteints du cancer, les chercheurs ont finalement estimé que le coût du cancer du côlon s'élevait à environ 25 000 euros.

Les données qui précèdent constituent des coûts moyens à relativiser ; en effet, cette moyenne cache des disparités intéressantes, lorsqu'on s'attache à diminuer le coût de prise en charge tout en améliorant la qualité de vie des patients. Le premier élément de disparité des coûts à évoquer ne tient pas à la variabilité des pratiques médicales, mais au stade de gravité des cancers. Sur ce type de can-

¹ « Le coût du cancer du côlon en Ile-de-France », Com-Ruelle L., Lucas-Gabrielli V., Renaud T., *Questions d'économie de la santé*, IRDES, n° 98. 2005/09.

cer, les coûts étaient plus que doublés entre les patients les moins atteints et ceux les plus gravement atteints. Pour une tumeur primitive de la paroi intestinale, stade le moins avancé observé, la dépense ne dépassait pas 17 000 euros, mais pour le stade le plus grave, elle dépassait 35 000 euros. En conséquence, si la répartition des cancers par stade de gravité changeait au profit des stades de gravité les moins élevés, le coût des soins en serait fortement diminué. Les chercheurs en charge de cette étude ont comparé la répartition des cancers par stade de gravité dans leur échantillon à la situation la plus favorable observée en France à la même époque. Si la gravité des cancers du colon en Île-de-France était semblable à celle que l'on observait en Bourgogne, région où le système de dépistage était largement plus avancé, le coût des soins aurait alors diminué de 14 %. Tout cela doit être rapporté au coût du dépistage organisé, qui a également un coût, mais cet élément revêt de l'importance dans notre débat.

Le deuxième élément tient à la variabilité des pratiques médicales. Il a été observé à maintes reprises que la disparité des pratiques est importante, quel que soit la pathologie ou l'acte analysé. Certes, tout le monde ne peut être traité de la même façon, même à stade de gravité identique, mais ces éléments prètent à réfléchir. Dans cette étude, l'analyse des dossiers médicaux a permis par exemple de comparer les soins effectivement prodigués aux bonnes pratiques en matière de chimiothérapie. Au regard des référentiels de bonnes pratiques et de l'information médicale connue sur les malades, un patient sur cinq n'était pas correctement traité par chimiothérapie : 11 % étaient sous-traités, 10 % l'étaient à mauvais escient ou de manière discutable. Une seconde estimation a été réalisée pour connaître le coût des traitements conformes aux recommandations médicales et les comparer aux coûts des traitements observés : contrairement aux attentes, le coût d'un traitement conforme n'aurait pas été plus élevé ; il aurait été inférieur de plus de 2. Par conséquent, nous pouvons envisager de nous attaquer à la variabilité des pratiques, lorsqu'elles peuvent mettre en risque la santé des patients. En effet, la qualité de vie des malades tient aussi à un traitement adapté, qui parfois est moins onéreux.

Deuxième élément du débat : la qualité de vie des patients ne repose pas uniquement sur les soins. Je ne parlerai pas ici de coûts indirects, mais de soins, en m'appuyant sur une enquête réalisée en 2004 auprès de patients, deux ans après leur diagnostic de cancer ; j'ai participé à cette enquête menée par l'INSERM et la DREES, au ministère de la Santé, soutenus notamment par l'INCa et la Ligue contre le cancer. Cette enquête était centrée sur la mesure de la qualité de vie des patients atteints du cancer et a apporté de nombreuses réponses, dont je citerai des éléments importants, et parfois surprenants, pour notre débat d'aujourd'hui.

Premier élément : la relation avec l'équipe médicale joue un grand rôle sur la qualité de vie des personnes atteintes. Cette relation avec l'équipe médicale réside avant tout dans l'échange d'informations : une écrasante majorité des patients étaient satisfaits de leur relation avec l'équipe médicale et 85 % d'entre eux estimaient recevoir une information suffisante. Mais près de la moitié la trouvaient compliquée, ne savaient comment poser leurs questions ; 39 % d'entre-eux se sentaient même incapables de poser certaines questions, 38 % regrettaient que les médecins ne prissent pas assez de temps pour leur répondre et 33 % au contraire trouvaient que la quantité d'information était excessive et difficile à traiter. Plus délicat encore, les personnes les plus défavorisées socialement (12 %) avaient une relation médecin-patient moins satisfaisante et ne se sentaient pas entendus. L'information qui leur était délivrée leur paraissait moins compréhensible et ils participaient moins à leur traitement. En analysant cela avec des échelles scientifiques de qualité de vie, nous observons que cela interfère énormément avec la qualité de vie des patients, même deux ans après les traitements. Nous observons aussi ces phénomènes sur la perception des séquelles ou de l'infertilité.

Autre élément : dans la plupart des cas, les proches et les conjoints constituent le soutien essentiel des malades. Cependant 20 % des enquêtés déclarent que l'équipe médicale leur a apporté, au-delà des soins, un soutien affectif et social.

Je tenais à aborder également l'implication dans la décision médicale. Plus d'un patient sur cinq aurait souhaité être davantage impliqué et ces patients sont aussi ceux qui auraient voulu un meilleur soutien psychologique au moment du diagnostic. Dans cette enquête, un manque avait été noté chez ceux qui regrettaient le manque d'information et les difficultés d'échange avec les équipes ; ces groupes affichent les plus faibles scores de qualité de vie dans cette enquête. Ces questions d'implication dans la décision médicale et de l'information du patient ne sont pas simples, car les patients n'ont pas tous les mêmes attentes en la matière. Certains, en proportion non négligeable (7 %) auraient souhaité être

moins impliqués dans le choix du traitement. Pour complexes qu'elles soient, ces questions comptent dans la qualité de vie, même si elles ne pèsent pas autant que la qualité des soins.

Si ces questions importent, c'est sans doute dû au large accès et à la bonne qualité technique des soins en France, mais je pense qu'il serait très profitable d'en tenir compte. Les professionnels le peuvent, à travers l'adaptation de leurs pratiques à des référentiels, via l'amélioration de leur communication avec les malades. Ils seraient ainsi en mesure d'améliorer la qualité de vie des patients, y compris à moindre coût.

Gérard Bapt

Merci madame. Votre enquête montre comment passer des études d'échelle au problème de la relation entre soignants et malades, en connaissant les implications en termes de coût. Monsieur le professeur Maraninchi, président de l'INCa, existe-t-il une épidémie de cancers, notamment de cancers du sein ?

Pr Dominique MARANINCHI

Président, Institut national du cancer



Président du Conseil d'administration de l'Institut national du cancer (INCa) depuis septembre 2006, Dominique MARANINCHI en était auparavant le président du Conseil scientifique international. Il a également été le coordonnateur du Cancéropôle PACA de 2003 à 2006, et le directeur de l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille de 1990 à 2006. Ancien conseiller permanent d'orientation de la Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer, il a été membre de nombreuses commissions du ministère de la Santé et fut notamment l'auteur du rapport sur la thérapie cellulaire en France remis au ministre de la Santé en 1995. Il a également été président de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer de 2002 à 2004. Dominique MARANINCHI est l'auteur et le co-auteur de 275 publications indexées depuis 1977.

Merci madame la présidente et monsieur le président de continuer à porter le débat public autour de la prise en charge de cette maladie. J'apprécie plus particulièrement que plusieurs regards soient posés par le politique, offrant l'occasion de changer les choses, comme nous nous y attachons. En introduction, je voudrais dire que la question des coûts se pose à l'évidence : pourquoi investissons-nous ? Quels types d'investissements réalise la collectivité publique ? Quels investissements sont réalisés dans l'innovation ? Savons-nous abandonner d'anciennes pratiques pour de nouvelles et, surtout, qu'attendons-nous et dans quels délais des retours sur investissements ? En effet, nous raisonnons à partir d'observations de 2004, nous investissons aujourd'hui et espérons des retours dans les prochaines années. Nous plaidons donc pour une observation transparente et partagée de systèmes dynamiques et complexes.

En cancérologie, la principale évolution touche l'engagement collectif de la société et de la nation. S'il y a eu des plans cancer importants depuis les années 2000, leur seule utilité, tout comme celle de l'INCa, consiste à contribuer à accélérer la baisse de mortalité des cancers et de réduire ces inégalités énormes entre les malades et les maladies. Malheureusement, les femmes rattrapent les hommes en termes de taux de mortalité et le devoir de l'investissement public est de diminuer la mortalité de maladies aussi fréquentes.

Aujourd'hui, le cancer touche 385 000 nouveaux patients chaque année, ce qui représente 38 000 personnes de plus à soigner qu'il y a cinq ans ; il existe donc un « effet volume », selon les termes de l'Assurance maladie et une montée en charge de 12 %. Le deuxième chiffre est horrible : 147 000 décès. Le cancer est la première cause globale de mortalité en France après 75 ans (nous verrons que les changements de profils, y compris dans les causes de mortalité, sont à prendre en compte). Si 38 000 personnes de plus doivent être soignées ces cinq dernières années, il n'y a que 1 000 morts de plus, grâce aux progrès réalisés ; la mortalité n'est donc pas proportionnelle.

Je souhaite insister sur le fait que, globalement, au cours de ces 20 dernières années, les taux de mortalité de la population par cancer diminuent, avec une accélération considérable ces dix dernières années : elle est majeure chez l'homme, mais insuffisante chez la femme. Comment diminuer la mortalité par cancer et quelles sont les parts attribuables à la prévention, au dépistage, aux soins ou à la recherche ? Rappelons-nous qu'il existe diverses formes de cancers et que les évolutions de ces 10 dernières années varient selon les cancers.

Il est terrible d'observer une augmentation de l'incidence et de la mortalité de certains cancers. Ainsi, le cancer du poumon chez la femme est devenu la deuxième cause de mortalité féminine par cancer et pourrait passer au premier rang. Soulignons néanmoins que lorsque l'incidence et la mortalité diminuent en même temps, cela signifie que la prévention est efficace : c'est le cas de nombreux cancers et il faut

l'encourager. La fréquence de nombre de cancers augmente également, ce qui est insupportable, mais leur mortalité diminue, car ils sont mieux traités et diagnostiqués. Il est donc préférable pour la population que les incidences diminuent, que les cancers soient diagnostiqués plus tôt et mieux traités : cet ensemble global doit guider la politique publique.

Le diagnostic des personnes malades est effectué initialement dans des établissements hospitaliers. Le précédent Plan cancer s'est attaché à réduire les délais de prise en charge et à en garantir la qualité pour tous les patients. Les actions correspondantes sont toujours en cours de mise en œuvre en 2010 et les conditions de qualité et de sécurité imposées ont été publiées. Par ailleurs, la liste des établissements qui répondent à ces nouvelles conditions de qualité a été publiée sur le site de l'INCa www.e-cancer.fr. Un million d'hospitalisations pour cancer sont effectuées chaque année, ce qui implique pour l'hôpital des coûts de structure et d'intervention qui pèsent quelques milliards d'euros.

Malgré les effets de concentration nous pouvons espérer que les coûts, la qualité et la sécurité s'améliorent car le gain de productivité ne doit pas être étranger à la gestion d'un processus, d'autant plus s'il est innovant : c'est une attente de la population. Ce plan est réalisable, car les autorisations délivrées par les Agences régionales de santé (ARS) en 2009, qui seront confirmées après des visites de conformité prévues avant fin 2011, ont fait récemment l'objet d'une enquête réalisée via une checklist renvoyée par 499 établissements sur les 885 autorisés. Cet état des lieux montre que sur un secteur difficile comme la radiothérapie, où certains regrettent un manque de centres –alors que nous en avons 177, le premier effectif par habitant et la densité la plus importante en Europe– les acteurs sont mobilisés et les critères de qualité et de sécurité sont mis en œuvre. Ce processus est coûteux, mais il devrait engendrer des gains de qualité et de productivité. D'ores et déjà, le secteur de la radiothérapie est prêt à innover autour de nouvelles techniques qui consisteront éventuellement à passer d'une vingtaine à dix séances d'irradiation, voire à deux, pour des maladies aussi fréquentes que le cancer du sein.

Comme vous le voyez, une pratique innovante peut se dessiner, avec un coût de mise en œuvre, mais aussi un changement de pratique à la clef. Mes éminents collègues savent que la gestion du changement ne se fait pas sans conflits, tensions, lenteurs, mais en mettant en avant la qualité et la sécurité dans la gestion du processus, cela oblige à prendre des décisions dans l'intérêt des usagers.

Concernant la chimiothérapie, les critères sont réputés trop exigeants : sa pratique est concentrée dans 473 établissements de santé qui sont autorisés par les ARS à pratiquer la chimiothérapie des cancers. Je suis optimiste sur la possibilité d'évolution du système hospitalier vers une logique de service et d'agrément indispensable pour ce type de pathologie.

La chimiothérapie illustre bien le caractère onéreux des nouvelles pratiques : elles le sont d'autant plus qu'elles sont pratiquées souvent. Entre 2002 et 2009, le nombre de malades traités par chimiothérapie a augmenté de 50 % en France et dans tous les pays possédant un système de soins. Parallèlement, l'égalité d'accès s'est améliorée : auparavant, seuls les centres de lutte contre le cancer et les grands CHU avaient investi dans ce champ. Aujourd'hui, ces traitements sont accessibles dans l'ensemble du secteur privé et des centres hospitaliers généraux qui soignent beaucoup de patients. Comme nous le précisons, le nombre de malades traités pour cancer a augmenté de 12 % ces 5 dernières années, mais celui des malades traités par chimiothérapie de 24 %. Cette pratique fait partie du traitement standard de nombreux cancers, avec une utilité prouvée, car elle améliore la survie. Ce sont des standards de pratique peu innovants, mais qui finissent par s'appliquer malgré l'indiscipline gauloise.

Quelque 270 000 patients reçoivent de la chimiothérapie chaque année à l'hôpital, ce qui représente plus de deux millions de séances et séjours, le nombre moyen de séances par patient est de 7. Nous notons un changement de pratique : 91 % des chimiothérapies sont réalisées en ambulatoire, soit trois fois plus qu'il y a dix ans. Les patients passent seulement à l'hôpital pour recevoir une consultation et une chimiothérapie en intraveineuse. Les coûts d'hospitalisation de ces groupes homogènes de séjours (séances et séjours) avoisinent le milliard d'euros. Les personnes concernées sont en moyenne âgées de 61 ans, ce sont essentiellement des femmes, surtout en ambulatoire, sans doute en raison du cancer du sein et du fait qu'elles doivent rentrer chez elles plus rapidement. Les pathologies les plus traitées par chimiothérapies sont les cancers digestifs (28 % des chimiothérapies), puis les cancers du sein (19,5 %), les cancers hématologiques (13,2 %) et enfin les cancers du poumon (11,8 %), dont la croissance va être considérable.

Je voudrais juste insister sur la gestion du changement. De plus en plus souvent, la chimiothérapie se fait au domicile de manière orale, sur indication et prescription de l'hôpital. Ce transfert de pratique connaît une croissance considérable en termes de chiffre d'affaires, sans comparaison avec celle du secteur hospitalier, et cela va s'accroître car la majorité des thérapies innovantes et très ciblées peuvent être administrées par voie orale. Progressivement, l'hôpital devient un lieu crucial pour la chimiothérapie, mais les malades ne font qu'y passer et parfois pour décider d'un traitement qui sera administré ailleurs ; il s'agit d'une évolution qualitative et quantitative.

Les molécules anticancéreuses de liste en sus des GHS pèsent un milliard d'euros, beaucoup plus qu'en 2004 (470 millions d'euros). Le taux de croissance des médicaments accessibles dans la liste en sus est extrêmement rapide – 31 autorisations de mises sur le marché (AMM) ont été délivrées ces six dernières années. Mais il faut surtout regarder la répartition de ces nouvelles molécules : les cytostatiques, médicaments bloquant la prolifération cellulaire, diminuent en part relative et sont prescrits de moins en moins automatiquement. Ils sont de plus en plus remplacés par des biothérapies, des traitements ciblés sur un événement biologique. Ces biothérapies sont plus nombreuses que les cytostatiques depuis deux ans dans notre pays, signe d'accès rapide à l'innovation et à des thérapies moins coûteuses.

En considérant le retour sur investissement de ces biothérapies, je citerai un ancien médicament, le Rituximab, ex-premier chiffre d'affaires mondial dans le traitement des lymphomes et des leucémies B. Ses bénéfices ont été rapidement démontrés et la recherche clinique française s'y est fortement impliquée. Ce médicament fut très rapidement accessible et distribué, mais nous ne pouvions pas d'emblée connaître ses effets sur la baisse de la mortalité à long terme. Néanmoins, en 2010 nous constatons que le taux de mortalité par lymphome non hodgkinien en France a diminué de moitié depuis le début du siècle et l'accès massif à ce médicament y a fortement contribué. Cette baisse de mortalité n'est pas sensible dans les autres pays et en même temps. L'accès rapide à l'innovation entraîne parfois des bénéfices mesurables ; malheureusement, nous ne le savons pas au moment du choix, mais seulement quelques années plus tard. Ces observations sont également connues aux États-Unis.

Une pratique de la chimiothérapie peut-elle être à la fois innovante et économe ? À mon sens, c'est le cas. La médecine personnalisée que nous prônons part de l'analyse des tumeurs des malades pour ensuite choisir les traitements, plutôt que d'administrer le même traitement à tous les malades. Ce véritable transfert d'investissement et de recherche opéré ces dernières années a permis d'analyser des translocations de chromosomes et des mutations de gènes que nous ne retrouvons que dans les tumeurs des malades. Des plates-formes d'anatomo-pathologistes et de biologistes ont travaillé ensemble en 2009 et ont mis en œuvre onze tests, sans charge supplémentaire pour l'assuré. Pas moins de 44 000 patients en ont bénéficié afin de connaître le traitement le plus adapté à leur cas. Ce traitement est souvent délivré à 10 % des malades, ceux dont la mutation est candidate aux bénéfices du traitement.

En France, ce typage a été réalisé en 2009 sur tout le territoire pour deux cancers très fréquents : les cancers colorectaux et les adénomes pulmonaires. Le système public a vite réagi et les résultats ont été probants. Ainsi 20 000 analyses recherchant les mutations d'un oncogène Kras ont été réalisées dans les plates-formes en 2009 pour les cancers colorectaux. Pour les cancers du poumon, aussitôt les bénéfices reconnus dans la recherche de mutations de GFR, ces recherches ont été pratiquées. L'usage des thérapies ciblées a ainsi été réservé aux seuls malades qui pouvaient en bénéficier, soit environ 10 % des patients dans le cas du cancer du poumon qui ont pu le recevoir à domicile, par voie orale.

Ce transfert des pratiques intègre de la biologie et fait sortir le cancer de l'hôpital qui reste toutefois le lieu de la décision et du recours. Pour appuyer notre avantage dans ce système, nous avons ouvert un nouveau catalogue prospectif et lancerons l'année prochaine un typage à grande échelle, où nous regarderons une dizaine de gènes dans les cancers du poumon, qui sont candidats à d'autres thérapies ciblées. Cela permettra, tout comme en antibiothérapie, de donner le bon traitement au bon malade, ce qui peut paraître cher, mais cela représente un gain considérable, celui de l'efficacité et du traitement ciblé. Peut-être affirmerons-nous dans quelques années que « les cytostatiques, ce n'est pas automatique ».

Pour maîtriser les coûts, nous suggérons que la condition de l'innovation soit le respect à la lettre des référentiels de bon usage. Notre système est le plus généreux du monde. Jean Marimbert signe des AMM, des Protocoles temporaires de traitement (PTT) avec moi et liste toutes les utilisations inacceptables d'un médicament innovant : ces pratiques doivent être respectées et s'étendre à la chimiothérapie orale et non pas se limiter aux médicaments administrés à l'hôpital. Par ailleurs, l'investissement dans les tests moléculaires doit se poursuivre, afin de maîtriser l'innovation, en appliquant les traitements justes. Il faudra aussi, au sein de la liste en sus, prioriser les traitements réellement innovants par rapport à ceux plus anciens et tenir compte de leur passage dans la catégorie des génériques. L'extension de l'accès aux essais cliniques devrait entraîner des bénéfices.

En conclusion, l'investissement en oncologie est une mesure majeure du plan cancer qui vise à sortir le cancer de l'hôpital et, partiellement, des oncologues, afin de remettre le médecin traitant dans le dispositif. Ce dernier doit accompagner le programme personnalisé de soin évoqué par Chantal Cases qui doit être remis à tous les malades et à leur médecin traitant. Didier Houssin a déclaré que la moitié des personnes guérissent du cancer à la fin du XX^{ème} siècle. Actuellement, la probabilité approche les 60 % ; ces personnes ne doivent pas rester dépendantes de l'hôpital trop longtemps et il est souhaitable que leur réhabilitation et leur suivi s'effectuent avec leur médecin traitant. Ces investissements devraient engendrer des bénéfices en qualité de vie et en consommation de ressources. Néanmoins, les transferts de pratiques prennent du temps : il est nécessaire de produire des référentiels avec la Haute autorité de santé pour les médecins traitants et des guides pour les patients, que nous réaliserons avec la Ligue contre le cancer.

J'ai omis un sujet terrible. Parfois, la chimiothérapie des cancers est inutile, car elle n'empêche pas le décès : nous n'avons pas progressé dans le traitement des cancers métastatiques incurables. Il faut donc déterminer si la qualité de vie des patients paraît correcte avant le décès et arbitrer en vue de l'intérêt du malade, pour plus de soins ou plus d'attention ; les deux sont probablement nécessaires. Comme le montrent les estimations de survie dans le cas de cancer du poumon avancé, en France, on ne guérit pas de cette maladie, mais une grande proportion des patients survit un an, une part substantielle reste en vie au bout de trois ans et une certaine quantité de personnes franchissent les cinq ans. Dans d'autres pays, ces chiffres sont deux à trois fois inférieurs. Ce résultat tient notamment au système de soins et à l'allocation de ressources. Je ne suis pas spécialiste de cette question, mais le choix de traiter une maladie pour gagner deux ans de vie est à mon sens non seulement individuel, mais aussi collectif.

Gérard Bapt

Merci monsieur Maraninchi. Je remarque que vous n'avez pas répondu à cette question qui m'inquiète, sur la possibilité d'épidémies de cancers dans certains cas. Lorsque vous affirmez que nous mourrons deux fois moins du lymphome non hodgkinien, mais qu'il en survient deux fois plus, que globalement nous améliorons la survie à 50 ans, cela signifie que le nombre de morts et de cancers augmente. Certes, le dépistage permet de diagnostiquer des cancers (de la prostate par exemple) que nous n'aurions pas dénombré autrement ; mais dans les cas du cancer du sein, du lymphome ou du cancer du testicule qui augmentent, pouvons-nous parler d'épidémie de cancer ? Y a-t-il matière à agir, notamment dans le domaine de la recherche, sur d'autres déterminants, en particulier environnementaux ?

Dominique Maraninchi

En effet, certains cancers progressent, mais d'autres diminuent et il faut s'y impliquer. Le cancer du poumon chez la femme constitue un drame, pas uniquement dû au tabagisme.

Gérard Bapt

Nous connaissons certains facteurs comportementaux pouvant entraîner des cancers sur lesquels nous pouvons agir, comme celui des voies aéro-digestives notamment. Mais qu'en est-il des autres cancers et de celui de l'enfant, qui augmente de 1 % par an ?

Attentes et besoins des patients atteints de cancer : les progrès possibles

Pr Gilbert LENOIR

Président, Ligue nationale contre le cancer



Président de la Ligue contre le cancer, Gilbert LENOIR a effectué toute sa carrière dans la recherche médicale et plus particulièrement dans la recherche sur le cancer. Initialement docteur vétérinaire, il est, dès 1974, recruté par l'Organisation mondiale de la santé comme chercheur au Centre international de recherche sur le cancer. En 1990, il est recruté comme professeur de génétique médicale par la Faculté de médecine de Lyon et crée le laboratoire de génétique des Hospices civils et une unité de recherche dédiée à l'étude des bases moléculaires des susceptibilités au cancer. Membre associé à l'Académie des sciences depuis 1996, auteur de plus de 400 publications originales dans des revues internationales, il a été membre de la mission cancer à l'origine du premier Plan cancer initié par Jacques Chirac. En 2000, nommé professeur de génétique à l'Université Paris-Sud XI, il prend la direction de la recherche de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy de Villejuif jusqu'en 2009. Administrateur de la Ligue contre le cancer depuis 1998 et président bénévole du Conseil scientifique de 1998 à 2004, il a pendant son mandat largement restructuré la mission recherche de la Ligue en lançant des grands projets nationaux comme le programme Cartes d'identité des tumeurs.

Monsieur le député, madame, je vous remercie d'avoir invité la Ligue. C'est la première fois que je participe à ces rencontres revêtu de cette nouvelle fonction, tout en restant un scientifique. Je ne ferai pas abstraction du volet économique, mais vous comprendrez que le titre de mon intervention ne s'y limite pas. Je remercie Chantal Cases d'avoir resitué ce problème sociétal, qui comporte des coûts, des acquis et un intérêt fondamental. Nous ne pouvons parler du cancer sans traiter de la maladie en général et de la santé. Par conséquent, je n'aborderai pas uniquement le problème du soin car le cancer est un sujet global.

J'aborderai la question de l'épidémie de différentes façons. Le cancer est une pathologie fréquente qui nous touche tous. Je préside une association qui compte 730 000 donateurs, dont une partie est motivée par la peur : le premier problème social est la crainte d'être atteint soi-même car nos proches ont été touchés (famille, amis, entourage). La maladie et le cancer constituent un atout de mobilisation et de cohésion sociale dans nos sociétés. La Ligue comprend 103 comités départementaux et 12 000 bénévoles, ce qui signifie que la maladie mobilise, à l'heure des débats et des grèves sur des choix sociétaux. Le cancer constitue l'un des bons exemples de pathologie qui effraie mais mobilise. En ce sens, la maladie n'induit pas seulement un coût, mais aussi représente un atout, pour une démarche sociétale, non limitée à celle des professionnels.

La fréquence de cette maladie permet de parler d'épidémie. Elle a occasionné une mobilisation de l'État sous la forme de deux plans cancer successifs. Ne faisons pas du cancer un ghetto, mais servons-nous en d'exemple pour traiter les problèmes de santé. En effet, cette pathologie fréquente nous touche tous, hommes, femmes, enfants, sur tout le territoire et pointe du doigt les inégalités ; à travers le cancer, nous abordons les graves problèmes de santé : les problèmes du tabac, de la nutrition et des pesticides, par exemple.

Nous vivons actuellement une phase intéressante. Si le pic du sida nous a fait peur, nous conduisant à réaliser des calculs et des prévisions pénibles, à estimer avec difficulté des coûts (en particulier ceux des médicaments), la situation que nous affrontons dans le domaine du cancer n'est plus tout à fait la même car nous avons découvert depuis 30 ans les mécanismes fondamentaux conduisant à cette maladie et, depuis dix ans, nos chercheurs et les laboratoires pharmaceutiques nous proposent des nouveaux médicaments, des nouveaux tests diagnostiques. Ils sont sans doute chers, mais ils ont le

mérite d'avoir été inventés, tout comme des tests diagnostics et de nouveaux *process* pour créer une imagerie fonctionnelle destinée à diagnostiquer précocement.

La Ligue s'est assigné trois missions, dont l'évocation permet d'aborder la question des coûts pour la société. Mobilisant de nombreux acteurs et tentant de fédérer les autres associations de malades, la Ligue se veut un acteur important de la démocratie sanitaire. Ses trois missions consistent à financer la recherche, à aider les malades et à participer à la prévention et au dépistage (je précise que nous mobilisons nos ressources de façon indépendante). Nous continuons à investir dans la recherche car nous considérons ce moyen comme le meilleur pour réduire les coûts de la santé. Nous pourrions en effet traiter, diagnostiquer plus tôt et de manière plus intelligente, pour cibler les médicaments. C'est ainsi que nous investirons dans ces nouvelles procédures permettant de développer un nouveau traitement ou un nouveau test diagnostic. Nous resterons un acteur important de mobilisation des ressources ; la majorité des donateurs soutiennent financer la recherche.

S'agissant de coût social, si la maladie est réputée très onéreuse et si le cancer cause de nombreuses dépenses (médicaments, tests diagnostics et appareillages), n'est-ce pas également un moteur économique important ? Si la santé coûte cher, il serait bon que les pays disposant de bonnes universités, d'une bonne recherche, puissent valoriser ce potentiel : l'économie du savoir dans le domaine de la santé constitue un atout dans nos pays ; la santé, la maladie et le cancer en particulier doivent générer une économie. En effet, nous ne sommes pas obligés d'acheter les médicaments et les tests à l'étranger.

Nous investissons beaucoup d'argent dans la prévention, mais nous avons pris des engagements sur le tabac qui n'ont pas été tenus, messieurs et mesdames les députés. À travers certains films réalisés à l'Assemblée nationale, j'observe que certains députés ont formé, jusqu'au dernier moment, un bastion de résistants au respect de la loi, même si la situation s'est maintenant améliorée.

Claude Greff

Il n'y a absolument pas de tabac au sein de l'Assemblée nationale. Les députés ont scrupuleusement respecté la loi et ils donnent l'exemple.

Gilbert Lenoir

Qu'en est-il de l'engagement d'augmenter le prix du tabac ? A-t-il été tenu ? La dernière augmentation, trop limitée, n'a servi qu'à accroître les bénéfices des industriels ; par conséquent, ne comptez pas sur la Ligue pour soutenir la politique de l'État sur le tabac. Nous savons que ce dernier constitue l'une des causes principales du cancer du poumon et nous connaissons les mesures efficaces –l'augmentation massive du prix du tabac– qui n'ont pas été prises. En effet, la consommation de tabac augmente et la maladie progresse maintenant chez les femmes.

Par ailleurs, le dépistage est régulièrement abordé et soutenu par la Ligue, mais nous gaspillons un peu, car un système de santé trop généreux ne fonctionne pas. Le Plan cancer est inégalitaire, de la même manière que certaines femmes bénéficient de nombreux frottis, de mammographies trop précoces, tandis que d'autres n'en profitent pas. Dans le dépistage du cancer du côlon, malgré les efforts de l'INCa et ces multiples campagnes, le déséquilibre des genres est important : deux fois plus de femmes que d'hommes procèdent au dépistage. Il s'agit d'un problème sociologique d'éducation à la santé que nous devons régler.

Concernant la prostate –la Ligue se mobilisera sur ce sujet–, il existe une épidémie due au manque de contrôle d'un système de pseudo dépistage non organisé. Nous comptons 30 à 40 000 nouveaux cas de soi-disant cancers de la prostate qui n'auraient jamais tué ceux chez qui il a été diagnostiqué et nous générons une cohorte de nouveaux patients qui vont endurer des conséquences physiques et psychologiques –incontinence, impuissance– alors que nous n'avons pas su mettre en place un *process* ; le test PSA remboursé est accessible et dépourvu de règles d'usage. En comparant la France et l'Angleterre, nous constatons que cette épidémie est due pour une part à un sur-diagnostic. Cette dépense en termes de soins s'ajoute à un coût social très élevé.

Pour conclure, j'insiste sur le fait que la Ligue va devenir un grand partenaire de l'État car nous soutenons fortement les politiques de santé mises en place. Nous sommes favorables au principe de démocratie sanitaire, difficile toutefois à instaurer. Nous sommes conscients de la qualité de notre système de santé ; depuis les états généraux, nous souhaitons porter la parole des malades et de la société, en aidant les associations et les autres acteurs, via des états généraux, des réunions locales, les nouvelles technologies telles que le blog ou le web 2.0. Si nous voulons réduire certains coûts liés à des consultations fréquentes et à des retours à l'hôpital, le malade doit devenir un meilleur partenaire dans son processus de soin. Le premier point de la consultation d'annonce n'est pas réglé : nous constatons encore le besoin de temps supplémentaire, que certains souffrent d'un excès, d'autres d'un manque d'information. L'accompagnement doit exister et, lorsque le malade est rentré chez lui, avec le système de proximité, rester en lien dans le système spécialisé. Nous préconisons donc la remontée d'information via des états généraux permanents permettant d'évaluer l'évolution des pratiques.

En période de crise, la proximité des soignants et des médecins avec le malade permet d'éviter des dépenses inutiles, grâce à une meilleure compréhension des proches, du patient et un accompagnement de fin de vie apaisé, non dissimulé derrière un pseudo traitement. Nous serons donc très actifs pour participer à cette démocratie sanitaire, présente dans les textes depuis la loi Kouchner, renforcée par la loi Hôpital, patient, santé et territoires (HPST) et qui favorisera la modification des pratiques vers une réelle économie. Grâce à ses 103 centres départementaux, la Ligue pourra accompagner la décentralisation et la politique régionale, via les instances mises en place, comme les ARS.

Actuellement, nous souffrons de l'absence d'une culture de santé publique, comme le montre ce débat dans lequel nous entendons des experts du soin, des politiques de santé, mais pas de la politique de santé publique. Nous peinons à mener une éducation à la santé, comme nous le constatons lors les campagnes de vaccination ; c'est un point essentiel dans lequel nous devons investir, sous peine de dépenser beaucoup d'argent sans maîtrise.

Claude Greff

Vous avez raison d'intervenir et je me réjouis de vous avoir invité à ce colloque. La Ligue contre le cancer a toujours participé aux Rencontres parlementaires sur le cancer. Nous avons abordé tous les sujets que vous avez mentionnés et ils sont évidemment complémentaires avec la question d'aujourd'hui car il faut aussi envisager le coût pour la santé ; l'aspect humain importe également. Nous avons à cœur de connaître vos projets pour la Ligue contre le cancer.

Le rôle de l'Assurance maladie et les évolutions du remboursement

Michel RÉGEREAU

Président, Caisse nationale d'assurance maladie



Président de la Caisse nationale d'assurance maladie, Michel RÉGEREAU est également président de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie. Après un début de carrière dans différentes entreprises industrielles privées, il exerce ses fonctions au sein des collectivités locales puis, ayant obtenu le concours d'attaché territorial, devient responsable des concours de la fonction publique territoriale dans les Côtes d'Armor. Parallèlement, Michel RÉGEREAU, militant CFDT depuis 1970, a pris des responsabilités croissantes au sein des instances locales et nationales du syndicat (secrétaire général de la CFDT des Côtes d'Armor en 1983, de Bretagne en 1988, membre du bureau national confédéral depuis 1988). Il a choisi de s'engager dans le domaine de la protection sociale et plus spécifiquement de l'Assurance maladie : administrateur de la CPAM des Côtes d'Armor depuis 1977, membre du groupe de travail Protection sociale de la CFDT depuis 1988, puis président de la CPAM des Côtes d'Armor et de l'URCAM de Bretagne, depuis 1996, administrateur conseiller de la CNAMTS depuis 2001. Il est élu en octobre 2004 à la présidence de la CNAMTS et de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM). Il a été réélu dans ces mêmes fonctions en novembre 2009.

Au sein de la Caisse nationale d'assurance maladie, nous pourrions sous-titrer cette journée par : « de meilleurs soins au meilleur coût ». L'Assurance maladie en France est un système solidaire, terme que je préfère à celui de « prélèvements obligatoires », à l'heure où le débat sur le projet de loi de financement de la Sécurité sociale approche. Je vous rappelle que la couverture médicale en France est généralisée, avec la Couverture maladie universelle (CMU), la Couverture maladie universelle complémentaire (CMUC) et l'aide médicale État. L'Assurance maladie rembourse des soins, mais leur accès nécessite une assurance complémentaire dont manquent 8 % de la population. L'Assurance maladie assure aussi la promotion de programmes de prévention, d'éducation à la santé et des programmes de gestion du risque, de maîtrise médicalisée, d'efficience du système. Cela se fait de plus en plus en lien avec les ARS.

De façon naturelle, les dépenses progressent plus vite que la richesse nationale : toutes choses égales par ailleurs, si nous n'augmentons pas le taux de cotisation, le déficit se creusera. Un certain nombre d'éléments comme les pathologies cardio-vasculaires, les cancers, les pathologies psychiatriques se développent et poussent à la dépense. L'Assurance maladie rembourse 150 milliards d'euros de soins, dont 17 milliards pour la prise en charge des cancers et le coût annuel moyen s'élève à 10 000 euros par patient, cette moyenne cachant des écarts considérables. L'Assurance maladie peine aujourd'hui à reconstituer le coût global et le parcours de soin du patient puisqu'il n'existe pas encore de facturation individuelle au sein des hôpitaux publics. Sur ces 17 milliards d'euros remboursés au titre des cancers, les deux tiers correspondent à des actes en établissements de santé –en partie publics et PSPH, en partie privés et lucratifs–, 34 % correspondent à des soins de ville, qui concernent également les soins de transport –notamment vers les radiothérapies et la chimiothérapie–. Les personnes en ALD sont prises en charge à 100% pour ces soins, mais le projet de loi (PLFSS) inclut une possible modification des frais de transport tenant compte de la capacité de la personne à se déplacer.

En termes de montants moyens remboursés par personne, nous observons d'importantes disparités ; un assuré non ALD se voit rembourser environ 800 euros et les personnes en ALD sont défrayées de 8 700 euros (pour un cancer, ce chiffre atteint 10 200 euros). La moyenne des remboursements des assurés s'élève à 2 000 euros par an. Il s'agit là des dépenses remboursées par l'Assurance maladie, auxquelles il faudrait ajouter les pertes de production citées par le directeur général de la Santé, à hauteur de 500 millions d'euros. Mentionnons aussi les dépenses communes entre l'État et l'Assurance maladie, pour renforcer la capacité à lutter contre cette maladie et contre les maladies en général : le dépistage, la prévention et la recherche scientifique, où l'intervention publique existe aussi.

J'observe souvent que, d'un côté, la population se considère comme de plus en plus mal remboursée et, de l'autre, les pouvoirs publics considèrent que le taux moyen de prise en charge n'évolue pas. Ces deux affirmations, contradictoires sont exactes. Méfions-nous des moyennes ! La répartition moyenne a peu évolué ; nous avons atteint 77 % de financement par l'Assurance maladie obligatoire et nous sommes descendus à 75,5 % (cela varie entre 75 et 78 % ces quinze dernières années). Pour l'État et les collectivités territoriales, notamment autour de la CMU, cela correspond à 1,5 %, et à 14 % pour les complémentaires, selon un phénomène de vases communicants. Il reste 9 % à la charge directe des ménages. Nous savons aussi que cette couverture diffère selon le type de dépenses : les dépenses hospitalières sont assumées à 98 % par la Sécurité sociale, à l'inverse des différents taux des médicaments : le projet de la vignette bleue à 30 %, les soins dentaires pris en charge à 33% pour une personne. Il faut donc connaître la structure de remboursement pour comprendre l'économie du système : les dépenses de la Sécurité sociale se concentrent sur les personnes les plus malades et sur un effectif de plus en plus restreint. Cela explique cet écart de perception de la majorité de la population car 5 % des assurés génèrent la moitié des dépenses et 20 millions d'assurés perçoivent moins de 100 euros de remboursements par an.

Le reste à charge s'est accru lors de chaque plan de réforme : la progression des ALD fait monter le taux de remboursement, jusqu'au plan suivant qui le fait baisser. Chaque assuré supporte un ticket modérateur moyen de 260 euros, mais si nous intégrons les dépassements d'honoraires le reste à charge moyen s'élève à 410 euros. Certains assurés hors ALD supportent un reste à charge supérieur à 500 euros, mais les personnes en affection longue durée endurent des restes à charge encore supérieurs. Je n'évoque ici que les dépenses d'Assurance maladie, pas les coûts induits par la maladie.

La consommation de soins des assurés en ALD est sept fois supérieure à celle des autres assurés, le nombre de patients souffrant de ces affections progresse chaque année de 5 % et dépasse 8 millions de personnes. Cette dynamique est tirée par les ALD car les malades sont plus nombreux ; cela signifie-t-il qu'il y ait une épidémie ? Les cancers dépistés en plus grand nombre le sont-ils parce que ces personnes n'ont pas succombé à un accident cardio-vasculaire ou à un accident de la circulation ? En effet, le vieillissement de la population doit également être considéré dans cette augmentation. De plus, le coût des traitements augmente, notamment ceux des cancers.

Les dépenses de prévention restent faibles, même si elles ne sont pas nulles. Citons celles du Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS), autour de l'éducation thérapeutique du patient et du financement d'actions de dépistage. Des actions sont financées par ce fonds pour organiser le dépistage et rémunérer les professionnels. Mais à l'inverse, les mammographies sont prises en charge sur le risque. L'Institut national de prévention et d'éducation sanitaire est financé à hauteur de 115 millions d'euros, aux deux tiers par l'Assurance maladie et au tiers par l'État. Il développe notamment les programmes nutrition et conduites addictives comme le tabac, l'alcool. Le dépistage organisé est pris en charge à 100 % pour les cancers du sein et colorectal, et nous finançons également le dépistage non organisé des cancers du col de l'utérus et de la prostate. Comme cela a été souligné, cette mauvaise organisation génère des coûts supplémentaires pas toujours adéquats et pas toujours ciblés sur les personnes à risque.

Je conclurai qu'il importe de garantir la soutenabilité du système et de vérifier que les ressources sont optimisées, de vérifier que les pathologies chroniques soient mieux prévenues, que le recours au système de soin soit amélioré et que l'efficacité des offreurs de soins s'accroisse. L'Assurance maladie va agir en faveur de l'égal accès aux soins, garantie constitutionnelle qui n'est malheureusement pas effective en raison de problèmes d'accès géographique et de limitations financières, dues aux tarifs non-opposables et aux dépassements d'honoraires. Comme le montrent les cartes en notre possession, les malades du cancer habitent au nord et les soignants se concentrent dans le sud du pays : nous comptons huit fois plus d'infirmières, quatre fois plus de kinésithérapeutes dans le sud, un écart de la médecine ambulatoire non compensé par la répartition hospitalière. La prise en charge n'est pas équitable sur le territoire, ni en coût, ni en qualité, ni en délai d'accès aux professionnels de santé. À l'inverse, les dépassements tarifaires sont les plus fréquents dans les zones où se concentre l'offre ; l'économie de la santé n'est donc pas libérale, il s'agit plutôt d'un problème d'égalité de l'information entre acteurs, de compréhension et de circulation du patient.

La maîtrise des coûts –part essentielle du travail de l'Assurance maladie– passe par souhaitons le, l'organisation de l'offre en fonction des besoins, ce qui remet en question un principe datant de 1927 : celui de la médecine libérale. Je vois difficilement les pouvoirs publics revenir sur la liberté d'installation,

mais comment sans un minimum d'organisation, mieux répartir l'offre, améliorer la coopération et mettre en place le contrat solidarité ? Ce dernier figure dans la loi HPST, mais la ministre a déjà annoncé son report et certains syndicats souhaitent même le supprimer. Il s'agit de mettre en place un schéma régional d'organisation sanitaire ambulatoire indicatif aujourd'hui et vraisemblablement opposable demain, comme il l'est déjà dans le domaine hospitalier. Or la loi HPST prévoit un SROS ambulatoire qui n'est pas, à ce jour, opposable : ce serait pourtant nécessaire. Certains amendements proposés aux parlementaires par des syndicats médicaux se dressent à l'encontre du principe constitutionnel d'égal accès aux soins, et je tenais à le préciser dans une des salles du Parlement où nous sommes aujourd'hui.

Faire évoluer les modes de rémunération permettrait également de mieux répartir les professionnels sur le territoire, en renforçant le rôle du médecin traitant comme interface dans l'éducation thérapeutique, en diversifiant les modes de rémunération, avec par exemple des forfaits. Sur le modèle du contrat d'amélioration des pratiques individuelles, cette rémunération se baserait sur des objectifs et des résultats. Par exemple, le contrat d'amélioration signé actuellement avec un tiers des généralistes a notamment pour but d'augmenter la participation au dépistage des cancers. Convaincre une partie de la population de se faire dépister prend du temps, qu'il faut savoir rémunérer ; je suis persuadé que le paiement à l'acte ne favorise pas le dépistage.

Enfin, il faut maîtriser les dépassements d'honoraires. Se voir demander 1 000 ou 2 000 euros par le chirurgien, la moitié ou plus par l'anesthésiste, endette les malades sur plusieurs années. Notre responsabilité consiste donc à négocier avec les professionnels de santé un secteur optionnel pour une meilleure prise en charge, coordonnée avec les assurances complémentaires, (mutuelles, assurances et caisses de prévoyance), ce qui n'est possible que si les syndicats médicaux acceptent de maîtriser les dépassements abusifs. Cela constitue un véritable enjeu d'égal accès aux soins.

Gérard Bapt

Ces données sont parfaitement d'actualité. Le docteur Livartowski nous rejoint, ainsi que trois représentants de laboratoires, Merck, Gsk, Roche, Amgen et Sanofi Aventis, que je remercie. Ce sont nos partenaires habituels, impliqués dans ce débat et dans la recherche des remèdes les plus efficaces possible. Je note aussi que le nombre de femmes Président-directeur général au sein des laboratoires pharmaceutiques est supérieur à la moyenne constatée dans le CAC 40. J'accueille également le professeur Francis Fagnani, président de Cemka-Eval et le docteur Jérôme Krulik, directeur médical oncologie de Pfizer.

Le coût unitaire des nouvelles molécules et son augmentation probable

Dr Alain LIVARTOWSKI

Médecin, oncologue, Institut Curie



Médecin, oncologue à l'Institut Curie, spécialiste de l'oncologie thoracique, Alain LIVARTOWSKI dirige également, depuis 1994 le Département d'information médicale, qui a pour objectifs de développer et d'animer le système d'information médicale, d'améliorer la connaissance des activités cliniques et permettre la liaison entre les données économiques et médicales pour des analyses médico-économiques

Je vais vous parler du coût et de l'efficacité des nouvelles molécules. Nous nous trouvons aujourd'hui au début d'une révolution thérapeutique dans le traitement du cancer, grâce aux progrès de la biologie moléculaire et aux médicaments mis à notre disposition par les industriels. Quel en est le coût ? Je présenterai quelques exemples d'avancées en termes d'efficacité puis les problèmes de coûts qui se posent à la société toute entière.

Mon premier exemple est l'Herceptin, traitement adjuvant du cancer du sein. Pour 20 % des patientes présentant une hyperexpression de gène HER2, le taux de récurrence ou de maladie métastatique à quatre ans atteignait deux patientes sur trois. Grâce à cette molécule en traitement adjuvant, le taux de récurrence a diminué de 50 % aboutissant à une progression de la survie et à une curabilité probable. Autre exemple issu du même laboratoire représenté ici, le Bevacizumab, cette fois prescrit dans le cancer du sein métastatique et associé à la chimiothérapie, qui permet d'augmenter de manière significative la survie médiane.

Avant de poursuivre, j'aimerais vous conter une anecdote. Il y a environ trois ans, une jeune patiente présentant un cancer du poumon métastatique se présenta avec son mari, un monsieur robuste d'une centaine de kilos, en pleine forme et qui la soutenait dans cette épreuve. Cette femme connaissait une mutation particulière de sa tumeur et a pu bénéficier d'un traitement oral innovant ; elle m'a annoncé voici quelques mois que son mari était mort brutalement d'un infarctus massif. Voici cinq ans, lorsque nous prenions en charge une telle patiente, nous ne pouvions imaginer ce type de situation. Pour les oncologues et les malades, cela constitue une véritable révolution thérapeutique.

Combien cela va-t-il coûter ? Pour se faire une idée, prenons une comparaison. Le prix d'un flacon de Trastuzumab équivaut, à peu près, à 7 flacons d'eau de toilette de luxe. Sachant que la dose hebdomadaire est de six milligrammes par kilo toutes les trois semaines, en traitement adjuvant, cela représente l'équivalent d'un flacon contenant 100 ml d'eau de toilette tous les jours pendant un an.

Après une augmentation des dépenses de médicaments due à un effet volume, car de plus en plus de malades étaient traités, sont apparus les médicaments dits « de support » (les antiémétiques, les facteurs de croissance hématopoïétiques) permettant de mieux supporter les chimiothérapies ; les années 2000 virent apparaître les « nouvelles drogues » de troisième génération, qui ont accru modérément l'efficacité de nos traitements. Enfin, depuis quelques années, nous assistons à l'irruption des biothérapies ainsi qu'à une révolution thérapeutique dans la prise en charge des malades qui va de pair avec une augmentation considérable des prix des médicaments.

Puisque le directeur de l'Assurance maladie propose de limiter les dépenses et que des parlementaires sont présents dans cette salle, je vous ferai également des propositions politiques. La première consiste

à favoriser la recherche translationnelle sur fonds publics pour déterminer les cibles. En effet, donner à toute la population des médicaments si coûteux sans certitude sur leur efficacité aboutit à une efficacité de 10 à 20 % ; mais lorsque la cible est connue, nous atteignons des taux d'efficacité de 80 %. Par conséquent, il est nécessaire de rechercher les cibles et ne pas délivrer ces traitements ciblés à tous les patients. Un appel d'offre récent de l'INCa, vise à améliorer la recherche dans le traitement de ces cibles moléculaires.

Deuxièmement, il est souhaitable d'adapter le prix des médicaments aux nouvelles AMM. Nous comprenons bien que lorsqu'un médicament touche un nombre restreint de malades sur des cancers très ciblés, son coût unitaire soit très élevé. Mais quand cela touche d'autres localisations, qu'il est administré à davantage de patients, en préventif ou prescrit à vie, nous pouvons imaginer une régulation prix/volume, non pas globale mais par médicament.

Troisièmement, je vous rappelle que l'efficacité constitue le principal souci des médecins et des professionnels de santé. Marie-Odile Carrère a affirmé que, parmi les pays tenant compte de ce rapport coût/efficacité, la France n'était pas citée : cela devrait figurer fondamentalement dans les critères d'AMM.

Enfin, si l'industrie pharmaceutique ne fait pas suffisamment de bénéfices pour investir dans la recherche et le développement, nous n'aurons pas de nouvelles molécules. Il est très important de dire qu'il n'y a pas de recherche ni de développement de nouvelles molécules si les industriels n'y sont pas incités. Le coût de développement des médicaments est important et il se répercute sur le prix des médicaments. Par conséquent, il faudrait étudier avec les industriels comment diminuer le coût de développement de ces nouveaux médicaments.

Coûts et valeur des nouveaux médicaments : les enjeux du progrès en oncologie

Sophie KORNOWSKI-BONNET

Président, Roche France



Président de Roche France depuis mars 2007, Sophie KORNOWSKI-BONNET a effectué toute sa carrière dans l'industrie pharmaceutique. Docteur en pharmacie de l'Université de Paris V et titulaire d'un MBA de l'Université de Chicago, elle est d'abord entrée chez Abbott Diagnostic, puis Abbott Pharmacie pour occuper des postes aux affaires réglementaires puis aux études de marché à Chicago et à la vente à New York. Elle a ensuite rejoint Sterling Winthrop à New York, où elle s'est occupée de marketing stratégique du portefeuille de produits de contraste. De retour en France, chez Sanofi, elle a dirigé l'Unité thérapeutique de neurologie/psychiatrie. Puis elle a intégré Merck Sharp & Dohme Chibret en 1996, où elle a successivement créé la filiale en Israël, dirigé le marketing global dans l'arthrose au siège social aux USA, puis les BU Rhumatologie et Cardio-diabétologie en France.

Mesdames, messieurs les députés, chers amis, c'est un plaisir de me tenir parmi vous. Je ne trouve cependant pas drôle et plutôt choquant de comparer des médicaments qui soignent le cancer des femmes à des flacons d'eau de toilette; les femmes ont d'autres ambitions que de sentir bon et, face au cancer, elles ont autant envie de survivre que les hommes.

Je vais parler du coût du cancer en termes de survie, de maladie, de coût pour la société, ainsi que des médicaments innovants, de l'investissement de l'industrie pharmaceutique et de ce que nous tentons de faire et réussissons à accomplir en France au prix de nombreux efforts. Le cancer est la maladie la plus mortelle dans le monde (elle l'est plus que le sida, que le paludisme et que la tuberculose), elle est responsable de 8 millions de décès par an. Nous avons en tête ces grandes pathologies, mais nous oublions que le cancer est majeur : il cause un décès sur trois pour les hommes et un sur quatre pour les femmes. Un décès sur deux a lieu entre 45 et 65 ans, des âges très actifs, et le pic des décès se déplace de 65 à 55 ans. C'est une épidémie qui touche des populations de plus en plus jeunes et actives. Le vrai coût du cancer, celui de vies productives perdues, est estimé à 17 milliards d'euros.

Sur un budget total de 157 milliards d'euros, l'Assurance maladie en France consacre 15 milliards d'euros dans la lutte contre le cancer dont près 1,4 milliard d'euros sont affectés aux médicaments innovants soit environ 1 % des fonds de l'Assurance maladie. C'est énorme selon certains, mais comparé au poids de la maladie, à sa croissance et au fait qu'elle touche beaucoup de monde, nous pouvons nous demander si l'investissement actuel dans le médicament, en France, ne pourrait pas mieux prendre en compte l'ampleur de cette dramatique épidémie.

Les dépenses de prise en charge annuelles par patient avoisinent les 10 000 euros, un chiffre que je souhaite comparer à d'autres maladies, afin de vous montrer que le patient cancéreux n'est pas la cause du trou de la Sécurité sociale et que d'autres pathologies coûtent cher également, il est important de savoir où nous investissons dans la santé, en France.

Par ailleurs, il existe une régulation prix/volume extrêmement stricte des médicaments qui arrivent sur le marché. Le prix du médicament, ou « tarif de responsabilité », est négocié d'abord avec la Commission de transparence, en fonction d'un service médical rendu. Une amélioration de ce service médical rendu est jugée par cette commission et elle entraîne une négociation du prix. Nous nous engageons sur des populations cibles, par exemple dans le cancer colorectal ou bien dans le cancer du poumon. Pour notre part, nous continuons à rencontrer nos régulateurs après la négociation du prix et le Groupe essaie d'être cohérent en termes de tarifs européens, afin d'accorder autant de chances aux patients

dans les différents pays. La gestion des prix est dynamique, ils sont renégociés à l'occasion d'une nouvelle AMM, au bout d'un certain temps et pour leur réinscription. Ceci se traduit globalement par des baisses importantes de prix pour l'industrie pharmaceutique, des contrats prévoyant par ailleurs un remboursement en cas de croissance. Une firme pharmaceutique d'une taille raisonnable paie régulièrement 10 à 35 millions d'euros de baisse de prix sur son chiffre d'affaires. Il existe un contrat, un engagement et un dialogue continu avec les autorités de santé et un contrôle rigoureux des objectifs de croissance.

En matière de cancer, les coûts ont augmenté de 25 % ces dernières années, comme dans les autres pathologies, mais pas davantage. Nous sommes régulés sur la croissance des médicaments onéreux (inscrit sur la liste en sus T2A). Cette année, la croissance sera inférieure à 8 %. J'insiste sur le fait que le dialogue se poursuit en toute transparence. L'INCa et le gouvernement se sont engagés pour se battre contre le cancer, mais il existe aussi des moyens de réguler la qualité des soins, via leur coût. Les recommandations de bon usage existent, instaurées par l'INCa aux plans national et régional, entre les hôpitaux et les ARS. L'Assurance maladie fait son travail de contrôle pour s'assurer que les médecins prescrivent correctement les molécules onéreuses, comme les autres.

Nous pouvons affirmer avec satisfaction que nos actions portent leurs fruits. La survie au cancer du côlon métastatique, évaluée entre quatre et six mois dans les années 80, est devenue plus longue et nous enregistrons aujourd'hui quelques guérisons. En 30 ans, les médicaments innovants ont apporté de vraies révolutions dans des cancers historiquement péjoratifs. Les résultats des études cliniques d'enregistrement de l'Avastin sont confortées par des études récentes, telles que celles présentées à la Société européenne d'oncologie médicale (ESMO), notamment l'une venant de l'Observatoire interrégional du médicament (OMIT) de la Bretagne et des Pays de la Loire. Cette organisation indépendante du laboratoire annonce des survies globales de 29 mois en moyenne, certains patients vivent même plus longtemps. Nous avons réussi à faire enregistrer et faire approuver ces médicaments, qui en outre, démontrent vraiment leurs bénéfices.

Notre prochain défi consiste à gérer la complexité de la Recherche et Développement en matière de cancer. En effet, il faut partir des maladies les plus graves, des cancers les plus péjoratifs avec des stades avancés, métastatiques pour lesquels il faut démontrer quelques semaines ou quelques mois de survie. C'est ainsi que nous obtenons la première AMM pour un médicament. Nous pouvons ensuite mener des essais cliniques à des stades plus précoces puis au stade adjuvant. Nous comptons quinze à dix-sept ans de développement pour les médicaments, et ces développements sont souvent 30 % plus importants que pour d'autres pathologies.

Par exemple, Avastin fait l'objet de recherches et de développement depuis 30 ans de la part de Roche et Genentech, au prix d'un investissement de 5 milliards d'euros pour son développement. De nombreuses hypothèses ont été émises sur le fonctionnement du Vascular endothelial growth factor (VEGF), sur l'angiogénèse et la formation des métastases. Aujourd'hui en France, plus de 3 000 patients sont inclus dans des essais Avastin, parfois pour des indications déjà développées afin de mieux comprendre la maladie et la création de ces métastases porteuses de mort.

Une cellule humaine cancéreuse présente des voies de signalisation complexes. Le défi actuel de la recherche en oncologie est de s'y attaquer, de trouver les biomarqueurs et de comprendre comment nous pouvons tuer la cellule cancéreuse et éviter ainsi sa dissémination. Nul besoin d'être un chercheur pour se rendre compte que le défi scientifique et intellectuel autour du cancer est énorme. Entre Roche Diagnostics et Roche Pharma, nous devrions y arriver mieux que d'autres.

Lorsque la tumeur croît, une infinité de facteurs de croissance sont sécrétés, le premier étant le VEGF, cible de l'Avastin. Chez Roche, nous estimons qu'Avastin n'est que le début du combat contre les métastases. Une combinaison de molécules est nécessaire pour contrer les différents facteurs provoquant la création des vaisseaux. Nous sommes par ailleurs en quête d'un biomarqueur d'efficacité d'Avastin, car il fonctionne formidablement chez certains patients et moins chez d'autres. Or plus nous soignons de patients, plus nous récupérerons des informations et des chances de trouver le bon biomarqueur. Les discussions actuelles sur le cancer du sein sont particulièrement enrichissantes, car en analysant nos cohortes de patients et en revenant sur nos études cliniques, nous commençons à identifier un futur biomarqueur pour Avastin qui nous aidera à mieux cibler nos patients et à prescrire ce médicament de manière plus cohérente.

Les défis futurs consistent à poursuivre la tâche entamée en France. Nous avons observé un accès remarquable au médicament. L'INCa est le premier organisme au monde à avoir généraliser l'accès aux tests de détection de biomarqueurs orientant le choix du traitement au travers des plateformes de génétique moléculaires. C'est remarquable, car ce n'est fait nulle part ailleurs. Ce modèle offre en France une survie incomparable au patient, supérieure à celle d'autres pays.

Par ailleurs, il est nécessaire de réfléchir au modèle de prise en charge des thérapies ciblées. En effet, un médicament qui cible certains types de cancers concerne 10 000 patients au maximum, alors que les médicaments cardio-vasculaires ou métaboliques touchent des centaines de milliers ou des millions de patients. Le modèle économique est nouveau pour des sociétés pharmaceutiques comme Roche, mais nous sommes convaincus qu'il nous faut ces biomarqueurs et que nous devons cibler les thérapies.

Enfin, il est nécessaire de partager le risque. Avant la commercialisation, il repose en totalité sur l'entreprise puis se déplace entièrement sur l'État après sa mise sur le marché : ce n'est pas juste, le dialogue doit devenir plus productif. Nous sommes ouverts à différentes options, comme dans certains pays où les programmes visent à rémunérer la performance du traitement. Nous restons réceptifs au dialogue avec les autorités de santé et les institutions régionales. Nous devons continuer la recherche sur les médicaments pour des cancers aux pronostics très sombres. Sur six mois de pronostic de survie, le gain d'un mois compte, car ce n'est qu'une moyenne : il peut représenter cinq mois pour certains patients, ce qui peut être très important au niveau individuel et personnel. Ces enjeux sociétaux doivent être pris en compte. Les groupes pharmaceutiques doivent aider les autorités de santé, les médecins et les patients pour améliorer les choses et poursuivre cette tâche.

Gérard Bapt

Merci madame pour cette présentation dynamique. L'Institut Curie a pris bonne note de votre remarque, mais il s'agissait d'évaluer le coût et non de donner une indication subjective ou qualitative. Le docteur Livartowski a d'ailleurs annoncé son conflit d'intérêt et j'estime que certains sont plus nobles que d'autres. La transparence sur cet aspect éviterait nombre de fausses accusations et de perte de crédibilité pour la parole publique en matière sanitaire. Hier, un amendement a été voté en Commission des affaires sociales, visant à ce que, comme aux États-Unis, les laboratoires puissent publier chaque année sur leur site internet la liste des conventions passées avec des professionnels de santé.

Analyse des conditions de développement des thérapies orales en oncologie

Pr Francis FAGNANI

Président, Cemka-Eval



Directeur de CEMKA-EVAL, Francis FAGNANI est directeur de Recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale honoraire. Il a créé la société CEMKA en 1990 après avoir été pendant plus de 10 ans, directeur d'une Unité de recherche spécialisée dans le domaine de l'économie de la santé et de l'évaluation. À ce titre, il a été associé directement pendant cette période à l'enseignement, à la recherche et à la mise en oeuvre des méthodes d'évaluation économique en santé en France et au plan international. Francis FAGNANI a également dirigé un enseignement d'économie de la recherche et du développement à l'Université Paris-Dauphine de 1980 à 1988 et a participé à de nombreux enseignements en économie de la santé. Ses travaux de recherche ont fait l'objet de plus de 100 publications référencées et de 3 ouvrages. Il est membre du Collège des économistes de la santé (CES). Ancien élève de l'école Polytechnique, Francis FAGNANI a passé une thèse de statistiques mathématiques à l'Institut de statistiques des Universités de Paris et un doctorat de sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine.

Merci monsieur le président. Je suis un consultant en économie de la santé et je n'exprime ici que des points de vue personnels. Je reprendrai dans cette intervention un point sur le développement des thérapies orales en oncologie que le professeur Maraninchi a déjà évoqué. J'en profiterai pour revenir en tant qu'économiste sur les questions relatives à l'incidence du cancer et à la croissance inéluctable des coûts directs du cancer liés à l'innovation thérapeutique.

S'agissant de l'incidence du cancer, deux aspects interviennent. Nous avons parlé de 358 000 nouveaux cas de cancers en France cette année un chiffre en croissance rapide au cours des dernières années, or on estime selon l'InVS que la moitié environ de la croissance de l'incidence est due à des facteurs purement démographiques : le développement de la taille de la population et son vieillissement. Les facteurs de risque épidémiologiques dépendent du type de cancer, mais interviennent pour expliquer le reste de la croissance. Le deuxième facteur qui explique la croissance des coûts du cancer relève du progrès thérapeutique. Parfois, l'innovation joue en substituant des techniques. Ici, les innovations s'ajoutent les unes aux autres. La chimiothérapie se fait avec et après la radiothérapie, l'hormonothérapie, les traitements sont associés et durent de plus en plus longtemps. La survie augmente et les traitements durent parfois toute la vie. Ces phénomènes induisent un coût plus élevé de la maladie.

J'illustrerai ce phénomène du progrès thérapeutique en vous montrant que le nombre de molécules disponibles dans l'arsenal thérapeutique en oncologie s'est enrichi de façon considérable au cours des dernières années en matière de chimiothérapies conventionnelles et de thérapies ciblées : près de quinze nouvelles molécules sont apparues en dix ans au niveau des thérapies ciblées. Il faudrait également distinguer les molécules par type de cancer : en multipliant le nombre de molécules nouvelles par le nombre d'indications potentielles où elles peuvent agir, nous constaterions des croissances encore plus fortes. Certains facteurs peuvent faire varier les coûts, notamment la qualité des soins, mais je me concentrerai cependant sur le développement des traitements oraux.

Nous distinguerons les traitements intraveineux classiques d'une part et biothérapeutiques d'autre part. Le nombre total de molécules disponibles pour ces traitements intraveineux est à comparer à la montée en puissance des cytotoxiques oraux et des thérapies ciblées orales qui ont beaucoup augmenté sur cette période. Cette présentation montre la répartition en chiffre d'affaires et contrairement à ce qui a été dit précédemment, nous avons très peu de données sur le coût du cancer en France. La dernière étude de l'INCa remonte à 2004. Nous devons utiliser différentes sources et notamment industrielles, comme le

chiffre d'affaires en prix catalogue des produits en oncologie sur dix ans. En distinguant les ventes de cytotoxiques et de biothérapies intraveineuses et en mettant à part les traitements oraux, cet élément reste marginal et inférieur au potentiel représenté par l'ensemble des molécules à disposition.

Je rappelle que lorsque nous parlons de chimiothérapies utilisées par voie intraveineuse (IV), le coût ne se réduit pas à l'acquisition, mais aussi aux séances. Leur nombre a augmenté de 24 % ces cinq dernières années, alors que l'augmentation des nouveaux cas de cancer a été de 12 %. Le nombre moyen de séances avoisine 7,1 par patient. Cette activité hospitalière enregistre un coût important.

Les bénéfices potentiels des recours aux thérapies orales sont de deux ordres :

- elles constituent une réponse aux souhaits des patients. Toutes les enquêtes sur le sujet concordent sur ce point : les patients et leur entourage préfèrent bénéficier de thérapies à domicile.
- des avantages de qualité de vie. Cela évite de se déplacer dans un établissement avec les problèmes de transports associés.
- un bénéfice économique en termes d'impact budgétaire pour l'Assurance maladie –le coût des séances de chimiothérapie et les coûts de transport, qui pèsent lourd dans les coûts directs– et des bénéfices indirects en termes de productivité et pour l'entourage.

Les problèmes d'organisation ne sont pas simples à résoudre. Nous avons parlé de coordination des soins. Nous sommes dans un domaine où il faut conjuguer une intervention hospitalière avec des intervenants de ville. Il y a un problème de formation des relais. Jusqu'alors, on a parlé de la formation des médecins généralistes, domaine dans lequel de gros efforts ont été réalisés pour diffuser une information en oncologie, comme pour les infirmières référentes. Il est clair que ce problème de la formation des médecins généralistes comme coordinateurs des soins de ville reste non résolu, vu la complexité technique de l'oncologie. Nous voyons mal comment ils pourraient servir de relais, même après des formations complémentaires. En outre, les effets secondaires existent autant avec les traitements oraux, et leur gestion dépend de ces relais et de la mise en place de systèmes de coordination entre l'hôpital et la ville. Le problème d'éducation thérapeutique se situe dans la compréhension des consignes de prescription, d'observance. Les oncologues sont encore réticents face à cet aspect, quand il s'agit de population âgée, isolée et défavorisée. Il n'existe par ailleurs aucun référentiel de bon usage pour les thérapies orales, malgré des projets à ce niveau.

Dans la perspective du clinicien oncologue, la thérapie peut dans certains cas s'imposer sans discussion comme traitement de référence, mais quand le choix est possible, le profil et le choix du patient interviennent comme un critère de décision pour l'oncologue. Le jugement du médecin dépend donc beaucoup de son type d'exercice et de son profil de clientèle. Dans le cadre de l'évolution vers plus de thérapies orales, ceci entraîne au niveau technique et économique un alourdissement de la charge de travail des oncologues, un temps supérieur passé en consultation, des problèmes de suivi, souvent au téléphone s'agissant d'effets secondaires sur des patients en ville. Le relais des médecins traitants ou d'autres structures est loin d'être assuré actuellement et, par ailleurs, la durée des traitements s'accroît.

Le frein économique au développement de ces traitements oraux tient au fait que l'oncologue médical est mal rémunéré et les longues consultations ne donnent pas lieu à un tarif spécifique en dehors du dispositif d'annonce. Nous pouvons donc nous demander si l'accompagnement du développement de ces thérapies orales ne devrait pas donner lieu à de nouveaux mécanismes de financement, notamment à une reconnaissance de la consultation de chimiothérapie orale, qui valoriserait la démarche de prescription. En outre, une incitation au niveau des établissements dans le cadre de la tarification à l'activité (T2A) permettant de forfaitiser la rémunération de la prise en charge serait probablement nécessaire. Enfin, il serait judicieux de valoriser la coordination des soins en termes de classification commune des actes médicaux (CCAM), d'actes médicaux et infirmiers.

Gérard Bapt

Merci professeur Fagnani, vous n'êtes pas médecin, mais polytechnicien, mathématicien, statisticien et votre esprit de synthèse nous est apparu dans votre exposé. J'ajouterai un mot sur les problèmes de démographie concernant l'oncologie médicale : nous pourrions faire des chimiothérapies adaptées et

efficaces à condition de disposer d'un nombre suffisant d'oncologues. Il y aura sans doute des propositions à faire avec Claude Greff et Jean-Louis Touraine.

Dr Jérôme KRULIK

Directeur Médical oncologie, Pfizer



Directeur Médical Oncologie de Pfizer en France, Jérôme KRULIK est docteur en médecine de la Faculté de médecine Saint-Antoine - Université Paris VI en 1996, diplômé de cancérologie clinique de la Faculté de médecine Pitié-Salpêtrière - Université Paris VI en 2006, du Certificat d'études statistiques appliquées à la médecine (CESAM) en 1997, et de l'École supérieure des sciences économiques et commerciales (ESSEC) en 1996. Il a rejoint le laboratoire Pfizer en 2004 au sein duquel il a notamment été directeur Médical Oncologie au sein de l'équipe Pfizer Europe. De 2003 à 2004 il était responsable en recherche clinique et pharmacovigilance Europe d'Immuno-designed molécules, et de 1999 à 2003, directeur Médical au sein de Parexel International. Jérôme KRULIK est membre de l'American Society of Clinical Oncology (ASCO) et de l'European Society of Medical Oncology (ESMO).

Bonjour à tous, madame la députée, monsieur le député, chers amis. Je vous remercie au nom du laboratoire Pfizer de nous avoir invités à donner notre point de vue dans ce passionnant débat. Le titre de la table ronde « de meilleurs soins au meilleur coût » m'a guidé vers le concept de la médecine personnalisée en cancérologie et de son impact dans ce domaine. Pourquoi avons-nous besoin de traitements personnalisés en oncologie ? Pourquoi cela a un impact important sur les coûts et pourquoi cela pose de nouvelles questions ? Les traitements classiques du cancer à type chimiothérapie par exemple sont peu ciblés. De ce fait, nous sommes amenés à exposer un grand nombre de patients à des traitements qui peuvent être inefficaces. De ce fait, le bénéfice n'apparaît que chez un petit nombre d'entre eux. D'un point de vue économique, nous engageons des dépenses de soins et de traitements pour un résultat parfois incertain.

Le concept du médicament qui convient à tout le monde ("one size fits all") a clairement ses limites. Alors, que souhaitons-nous avec des traitements personnalisés ? Nous voulons obtenir des bénéfices thérapeutiques adaptés à chaque patient en délivrant un traitement ciblé à chacun d'entre eux et ce, au bon moment de leur parcours thérapeutique. Nous connaissons de mieux en mieux les récepteurs et les voies de signalisations impliqués dans la survenue des cancers. Il y a eu des progrès importants dans l'identification de cibles thérapeutiques potentielles et c'est l'occasion pour les industriels de développer des médicaments ciblés innovants. Nous comprenons mieux aujourd'hui pour une tumeur donnée, quelles sont les anomalies moléculaires et génétiques en jeu. Ainsi, en prescrivant des traitements ciblés adaptés aux profils moléculaires des tumeurs des patients, nous serons en mesure d'attendre des bénéfices cliniques majeurs, avec en premier lieu des améliorations de survie importantes.

J'illustrerai mon propos par un exemple de médecine personnalisée dans le domaine du cancer du poumon sur lequel nous travaillons activement chez Pfizer. Il y a encore une dizaine d'années nous considérons le diagnostic d'un cancer du poumon avec une approche purement histologique. Dans les cancers avancés, les traitements par chimiothérapie donnaient des résultats décevants. Aujourd'hui, le diagnostic moléculaire nous permet de comprendre que l'adénocarcinome bronchique, dans plus de 40 % des cas, peut être subdivisé en sous-types qui sont fonction de différentes anomalies observées : par exemple mutations d'EGFR, de KRas, etc. Une mutation du gène ALK impliquée dans la survenue d'adénocarcinomes bronchiques a été récemment découverte. Cette anomalie concerne environ 5 % des patients porteurs de ce type de tumeurs, soit une cible limitée. Grâce à des progrès dans les méthodes diagnostics, nous sommes capables d'identifier cette anomalie, notamment par une technique FISH. Les résultats préliminaires d'une étude clinique, présentée en session plénière de l'ASCO en juin 2010, portant sur une centaine de patients traités par un médicament ciblé contre cette anomalie, ont mis en évidence des résultats très encourageants avec un bénéfice chez plus de 80 % des patients.

En termes de coûts, il est ainsi plus aisé de mieux définir la population de patients qui peuvent bénéficier du médicament et donc de mieux prévoir l'impact économique du traitement.

La médecine personnalisée implique d'envisager la recherche et le développement d'une nouvelle façon. En effet, il faut à la fois être capable d'identifier les cibles thérapeutiques, de découvrir des médicaments ciblés et enfin, d'être en mesure d'effectuer le diagnostic de ou des anomalies en question chez les patients. Ainsi le co-développement de tests diagnostics est crucial.

Je conclurai en souhaitant vous avoir convaincus qu'avec le modèle de médecine personnalisée en oncologie, nous pouvons aller vers des traitements mieux adaptés avec des bénéfices plus importants et des coûts à la fois, mieux définis et plus prévisibles. L'évolution des mécanismes réglementaires et économiques seront nécessaires à l'accompagnement de cette médecine personnalisée en oncologie. L'exemple de la validation et du remboursement des tests diagnostiques peut être cité ici.

François Veillerette, porte-parole, MDRGF

Je ne suis pas un scientifique mais un écologiste associatif qui s'intéresse aux questions de santé environnementale. Je ne commenterai pas les présentations sur le soin qui sont extrêmement intéressantes. J'ai été ravi d'entendre reconnaître l'épidémie de cancer, par monsieur le député, madame Kornowski-Bonnet et d'autres. J'ai gardé en mémoire le chiffre de 88 % de nouveaux cancers en 25 ans, dont un tiers seulement serait lié à la démographie. Je m'étonne toutefois sur le fait qu'il n'y ait pas plus d'interrogations sur les phénomènes qui se produisent dans les cellules avant l'apparition de ces problèmes traités avec des médicaments certainement performants. *Quid* de l'action préventive sur les causes environnementales qui sont d'ailleurs reconnues dans les documents de l'INCa à hauteur de 6 à 20 % ? Ne sommes-nous pas en train de créer le coût de l'inaction ?

Gérard Bapt

Nous avons prévu une journée parlementaire sur les thèmes du cancer et de l'environnement. Aujourd'hui, nous sommes centrés sur le problème du coût, de la régulation et des soins. Nous avons parlé un peu du coût de l'inaction en ce qui concerne le tabac. Monsieur le président de la Ligue nationale contre le cancer a un peu abordé ce thème sous l'angle du tabac.

Pr Gilbert Lenoir

Je pense qu'il faut traiter ce sujet dans son ensemble et qu'il est difficile de l'aborder en deux minutes. Monsieur Fagnani, qui connaît les chiffres, a rappelé que l'augmentation était pour une bonne part liée à la démographie. Plus d'un tiers des nouveaux cas, depuis 25 ans, est lié à la démographie. Lorsque nous cherchons à mesurer l'impact de l'environnement en termes de pollution, nous arrivons à des chiffres très faibles, de quelques points. Les scientifiques cherchent des causes et la Ligue finance des études. Il existe à ce jour le rapport sur Agrican, actuellement traité à l'OMS à Genève, pour revoir l'effet des pesticides utilisés par l'agriculture. Il y a un rapport d'une dépêche APM récente sur le traitement hormonal substitutif. L'augmentation du cancer du sein liée aux modifications du mode de vie associant la nutrition, le fait d'avoir des enfants plus tard, l'absence d'allaitement, tous ces éléments ont été pris en compte. C'est un ensemble de petits points à traiter et nous n'aurons pas d'explication simple comme pour le tabac. Je pense qu'il faut le traiter ; il y aura un débat, cette question est complexe et elle nous intéresse tous beaucoup.

Philippe Vacheyrou, président, Capucine.net

Je suis le président d'une association, dont l'objet est de favoriser l'usage des nouvelles technologies de façon simple, sécurisée, éthique, équitable et dans une perspective de développement durable. Je fais référence à la Carte vitale qui a contribué à permettre un accès plus personnalisé aux patients. Cela me rappelle le livre d'un collègue, le professeur Sournia, intitulé « ces malades qu'on fabrique » : aujourd'hui, est-ce que le professeur Sournia pourrait encore écrire ce livre ? Fabriquons-nous des malades ? J'ai le sentiment que nous sommes dans une économie de marché qui ne met pas le patient au centre du système. Convierait-il de passer d'une économie de marché matérielle et mortifère à une économie de marché spirituelle, sachant qu'il faudra bien mourir un jour et que l'important est de mourir en bonne santé ?

Pr Dominique Maraninchi

Je ne vais pas parler de spiritualité, mais de vie et de mort. Quand le cancer n'est pas traité, c'est une maladie toujours mortelle, rapidement et avec des souffrances importantes. La nouveauté consiste à

regarder la situation en face et à sortir des tabous. Le cancer a un nom, il inclut différentes maladies et nous arrivons à prononcer raisonnablement, un pronostic. C'est toujours l'annonce d'une mauvaise nouvelle qui change la vie, mais lorsqu'il existe un projet thérapeutique, la vie s'améliore. Nous espérons que 60 à 70 % des personnes touchées s'en débarrassent complètement. Nous ne fabriquons pas des malades, nous leur diagnostiquons un phénomène morbide que, par la suite, ils surmontent. La grande majorité d'entre eux mourraient si nous ne le prenions pas en compte. Nous avons de nombreuses statistiques : avant d'avoir des diagnostics et des traitements efficaces, la mortalité était considérable. Je voudrais donc nuancer votre propos ; les maladies cancéreuses ont pour issue naturelle la mort. Nous modifions cette issue lentement et parfois de façon substantielle.

Pr Francis Fagnani

Le seul domaine dans lequel des questions se posent, c'est en ce qui concerne le diagnostic en matière de dépistage. La question fait l'objet de débats à propos du dépistage du cancer du sein, cela a été évoqué aussi à propos du cancer de la prostate avec l'épidémie de diagnostic par PSA. Faut-il intervenir alors que le cancer ne se serait pas manifesté cliniquement au cours de la vie de l'individu ? C'est un débat ouvert, controversé, qui pose des problèmes de toutes natures et je ne possède pas actuellement de réponse absolue.

Tom Taylor, président, FAADDHED

Ma question s'adresse au professeur Gilbert Lenoir. Ne pensez-vous pas qu'au lieu simplement de se placer du point de vue de la société et de parler du coût, il faudrait se placer à la place du malade, de la victime du cancer et mettre en parallèle le coût de sa souffrance psychologique et physique ? Les souffrances et la qualité de vie des cancéreux ont-elles un coût ?

Gérard Bapt

Nous avons clairement affirmé tout à l'heure que le résultat du traitement incluait des considérations de qualité de vie. La dernière intervention a bien montré l'existence d'un débat entre le patient et le décideur politique.

Pr Gilbert Lenoir

Il me semblait m'être démarqué du volet économique en rappelant que l'association que je préside s'occupe particulièrement de ces problèmes, dans un contexte réel. En effet, cela touche des hommes et des femmes et une partie du coût global à intégrer. J'ai parlé également de bénéfice : une partie des personnes, au cours de la maladie, trouvent dans leurs rapports à autrui une dimension inédite.

Claude Greff

Je voudrais rebondir également. Je vous remercie pour vos remarques et suggestions. Les rencontres parlementaires se veulent des épisodes de vie pour sensibiliser la population et les instances de décision. Les parlementaires ne se dérobent pas face à ces questions, ils accompagnent, par leurs décisions à l'Assemblée nationale, les instances de recherche et les associations. Un travail est réalisé sur le cancer. Les thèmes se sont succédé : nous sommes intervenus sur la qualité de vie, les traitements, l'appréhension de cette maladie. Aujourd'hui, nous avons souhaité aborder le volet économique, qui est complémentaire. Il est donc indispensable que chacun prenne part à cette réflexion. Le prochain colloque aura un autre thème. Nous avons aussi envisagé l'environnement. Cela nous permet de vous fidéliser. Nous, parlementaires, devons comprendre ce que vous ressentez, quels sont vos besoins et comment nous pouvons agir.

Élodie Rime, Recherche clinique, Institut Gustave Roussy

Je suis responsable des essais cliniques en pathologie mammaire. Je souhaite apporter mon témoignage. Lorsque les patientes acceptent de commencer des essais thérapeutiques, nous les suivons de près. Nous regardons l'emploi du temps des médecins. Ces derniers ont parfois une heure à deux heures et demie d'attente. Nous constatons l'angoisse qui règne dans la salle d'attente, avant le diagnostic. Avec le directeur de la communication de l'IGR, nous nous sommes demandé si nous pouvions installer des écrans dans la salle d'attente, avec la chaîne Voyage, afin de détourner l'attention ou d'informer. Le problème réside dans l'information, car certains médecins reçoivent huit patients par heure. C'est trop court et cela laisse aux médecins le pouvoir de décider du traitement. Souvent, les patientes rencontrent ensuite l'infirmière. Elles peuvent prendre alors le temps de poser des questions qu'elles n'ont pas eu le temps de poser au médecin : « Au bout de combien de temps perdrai-je mes cheveux ? Comment se passe la pose du porte-cathéter ? ». En discutant avec les patientes, j'ai appris que celles-ci font beaucoup appel à des médecines parallèles pour évacuer leur stress. *Le Point* de cette semaine sur les médecines alternatives montre des ostéopathes, des étio-pathes, des acupuncteurs, qui prennent le temps d'écouter les patients. Dans tous les établissements de lutte contre le cancer, des structures assurent la même fonction. Citons l'ERI, qui promeut le sport pendant, contre le cancer et après le traitement. Je me demande comment assurer l'éducation thérapeutique, sujet à la mode. Le médecin n'en a pas le temps, mais beaucoup de personnes vouées à la santé peuvent transmettre ces informations au patient. Je demandais à un médecin si ce n'était pas plus difficile de traiter des patientes jeunes : elle m'a répondu que c'est plus difficile avec les patientes âgées car elles prennent trop de temps pour s'habiller et se déshabiller.

Claude Greff

Vous avez mis le doigt sur un coût parallèle à ce traitement. Tous ces patients ont besoin d'aller voir ces praticiens différents. Le coût, même s'il ne doit pas être notre priorité, est malgré tout ressenti par le patient. Il demeure un reste à charge, que tout le monde n'est pas nécessairement capable d'assumer.

Carole Dodin, médecin, consultant, Solzen Consulting

Je suis médecin et je travaille depuis une vingtaine d'années sur des thèmes différents en entreprise, comme le stress et l'accompagnement au changement. J'ai été récemment sollicitée pour assurer des formations sur l'éducation thérapeutique du patient et je me suis posée beaucoup de questions. C'est en effet un changement de vie. L'annonce est très difficile. Il faut trouver aujourd'hui des acteurs qui peuvent connaître la maladie et accompagner le changement de vie. Autour de moi, je croise régulièrement des personnes touchées par le cancer, qui me demandent également comment être accompagnée.

Introduction de l'après-midi

L'après cancer et l'importance d'un accompagnement du patient

Pr Marc ESPIÉ

Membre, Bureau de l'Association francophone de l'après cancer du sein (AFCAS)
Oncologue, Hôpital Saint Louis Paris



Membre du Bureau de l'Association francophone de l'après cancer du sein (AFCAS), Marc ESPIÉ est maître de conférence des Universités – praticien hospitalier titulaire depuis 1990. Il est également responsable de l'Unité fonctionnelle du Centre des maladies du sein à l'Hôpital Saint Louis (Paris).

Merci pour cette invitation. L'AFCAS vise essentiellement à former les professions de santé sur l'après cancer du sein, afin que les patientes soient mieux prises en charge par leur gynécologue, leur médecin traitant et tous les intervenants autour de cette maladie. Je commencerai par quelques chiffres que vous connaissez et qui sont régulièrement répétés. Nous comptons 52 000 nouveaux cas de cancers du sein par an : c'est un flot majeur. Actuellement, 11 000 femmes en meurent tous les ans. Le décès par cancer du sein constitue la première cause de mortalité chez les femmes entre 45 et 64 ans. En France, nous avons une survie après cancer du sein relativement bonne de 83 % à cinq ans, ce qui nous place au quatrième rang en Europe, après les pays scandinaves. La moyenne atteint 79 % en Europe. Nous savons cependant que des rechutes surviennent au-delà de cinq ans. Nous devrions plutôt avoir des données sur dix ans, car nous savons qu'il existe des rechutes à dix ans et au-delà. Nous estimons que 75 % des patientes ayant été atteintes par un cancer du sein sont actuellement en vie dix ans après.

Le cancer du sein n'est pas un cancer comme les autres. Pour avoir pratiqué la cancérologie avant de me spécialiser, je pense que cette maladie équivaut pour une femme à un raz-de-marée physique et psychique. Le sein étant un organe symbolique, cette maladie engendre une remise en cause globale de la femme en termes de maternité, de sexualité, de féminité. Une fois guérie et passée par le traitement nécessaire, elle rencontre d'autres problèmes. Chez les jeunes femmes, la contraception, la grossesse, la fertilité et la sexualité sont bouleversées par la maladie et par les traitements. La chimiothérapie induit souvent une ménopause précoce, face à laquelle nous sommes très démunis, ne pouvant pas leur proposer de traitements hormonaux. Bouffées de chaleur, sueurs nocturnes, sécheresses vaginales, ostéoporose majorée, incontinence urinaire potentielle, fatigue, dépression : tout un cortège de symptômes se manifestent à l'arrêt des traitements et dure une dizaine d'années chez 20 à 30 % des patientes. Les femmes se plaignent souvent de troubles de la mémoire et de la concentration. Actuellement, il est courant d'affirmer que cela est dû à la chimiothérapie, mais il est toujours difficile de faire la part des choses entre des phénomènes dépressifs et ces troubles associés.

Des séquelles physiques s'y ajoutent : le sein et la paroi thoracique restent douloureux, sensibles. Malgré la satisfaction de conserver son sein, des douleurs quotidiennes rendent difficile l'oubli de la maladie. Le bras reste douloureux à mobiliser et certains gestes seront difficiles à réaliser, en raison de sensations de brûlures. La force musculaire est également entamée, rendant difficiles les reclassements potentiels, si l'activité professionnelle est physiquement trop éprouvante. Il faut par ailleurs s'occuper des complications des traitements, de la chimiothérapie à long terme, telles que la ménopause chimio-induite, d'exceptionnelles complications graves de type leucémie ou insuffisance cardiaque. N'oublions pas non plus les complications liées à l'hormonothérapie et tous les symptômes qui l'accompagnent. Nous avons l'impression que cette dernière est moins agressive que la chimiothérapie, mais certaines hormonothérapies durent cinq ans, et d'autres jusqu'à dix ans. Ce rappel de la maladie

diminue encore la qualité de vie des patients. Les reconstructions mammaires sont souvent bien vécues par les patientes, mais ce n'est pas toujours le cas.

Un décalage se crée souvent entre les femmes, leur entourage familial ou professionnel, qui estiment que la page est tournée une fois la guérison survenue. Or, les femmes ont subi un bouleversement de vie et souhaitent que cela soit pris en compte. Malgré les lois Belorgey, les patientes ne parviennent pas à s'assurer et les banques leur refusent des demandes de prêts. Les négociations doivent se poursuivre avec les banques et les assurances sur ce point, puisque malgré des séquelles, beaucoup de femmes guérissent. Nombre de patientes évoquent la « mise au placard » dans des entreprises où elles exerçaient des responsabilités, ainsi que des licenciements. Le regard de la société sur les femmes atteintes ou guéries d'un cancer reste donc compliqué ; la peur d'être soi-même malade explique ce phénomène. Dans le monde professionnel, la loi du silence règne sur cette maladie et ces femmes se sentent souvent comme des pestiférées. Une perte de la communication se produit au travail et dans la vie familiale, d'où la nécessité d'un accompagnement.

Un travail social s'impose afin de changer l'image du cancer du sein et des cancers en général. Comment accompagner ces femmes de plus en plus nombreuses, pour une tâche que les structures de prise en charge de la maladie ne peuvent plus assurer ? Nous répondons de plus en plus difficilement à cette demande, qui se poursuit parfois durant dix ans, pendant la phase de surveillance. Cette augmentation de l'incidence et de la survie –qui est bien sûr une bonne chose– accroît la cohorte des patientes suivies. Pour cela, il existe une redistribution des petites vers les grosses structures qui devra être absorbée en consultation initiale et de suivi.

À l'Hôpital Saint Louis, nous avons tenté de mettre en place un réseau de suivi alterné où nous proposons aux médecins libéraux que nous formons de participer activement à la surveillance des patientes. Nous réduisons ainsi la prise en charge hospitalière grâce à la médecine de ville, avec le même niveau de suivi et des soins de support. Cette surveillance multidisciplinaire est formée de gynécologues, de généralistes, de radiologues. Ces praticiens acceptent de rester dans le secteur 1, de ne pas générer de dépassement d'honoraires pour l'ensemble des patientes du réseau, grâce au financement de la Sécurité sociale. Par le biais de prestations déléguées, le réseau assurera des soins de support, avec l'aide des diététiciennes et des psychologues notamment. Nous avons obtenu pour cela un agrément de formation médicale continue.

Ainsi, nous avons décidé de déléguer totalement la surveillance auprès des médecins de ville pour un certain nombre de femmes suivies depuis dix ans, tout en maintenant le lien. Cela est possible également pour les cancers intra-canalaires qui ne risquent pas de métastaser. Nous allons probablement élargir cette délégation au cours du traitement.

Claude Greff

Nous avons bien écouté les problématiques du suivi du cancer du sein. Vous avez mis le doigt sur ces éléments qui ne sont pas pris en charge et entrent dans le domaine des coûts indirects. Les évolutions du traitement de la maladie sont notoires, mais des progrès restent à réaliser dans l'assurabilité, à travers la convention Belorgey remplacée depuis par Aeras. Nous réalisons dans le même temps que ni les assureurs, ni les banquiers ne se montrent motivés par ce sujet.

Ces coûts indirects seront abordés par tous les intervenants. Le sénateur Jégou est retenu par le débat sur les retraites. J'appelle Franck Amalric et le docteur Catherine Bismuth. Je pense qu'il sera indispensable d'entendre le monde associatif au cours du débat. Le professeur Gilbert Lenoir, directeur du Réseau d'évaluation en économie de la santé, nous apportera des éléments d'évaluation des coûts indirects du cancer et sur les moyens pour les patients de se réinsérer. Le professeur Thomas Tursz interviendra en fin de réunion. Je cède à présent la parole à Franck Amalric afin qu'il nous expose la problématique d'équilibre entre l'accès large aux soins, la participation des patients aux dépenses de santé, l'évaluation de l'efficacité des politiques de santé publique, la réinsertion et l'accompagnement des patients. C'est un vaste sujet, sensible, car il nous concerne tous.

Table ronde II

Les coûts indirects du cancer : quelle évaluation pour quelles améliorations ?

Président

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire, co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Intervenants

Franck AMALRIC

Principal, Pôle système de santé, Département Pricing and Market Access, IMS Health

Dr Catherine BISMUTH

Directrice des assurés, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés

Pr Robert LAUNOIS

Directeur, Réseau d'évaluation en économie de la santé

Pr Thomas TURSZ

Directeur général honoraire de l'Institut Gustave Roussy, président honoraire de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

Les chemins de la réinsertion des personnes ayant été atteintes d'un cancer dans la société

Franck AMALRIC

Principal, Pôle système de santé, Département Pricing and Market Access, IMS Health



Principal, responsable de l'équipe Prix, Accès au Marché et Économie de la Santé d'IMS Health en France, Franck AMALRIC est diplômé de l'école Polytechnique, de l'École nationale de statistique et administration économique (ENSAÉ), et docteur en économie (PhD) de l'Université de Harvard. Après son doctorat, ponctué par un séjour de 18 mois au Pakistan, il a été responsable des programmes de la Société pour le développement international (SID). Il a rejoint la banque Suisse UBS pour développer sa stratégie de responsabilité sociale d'entreprise, et a ensuite co-dirigé le cabinet de conseil (CCRS) sur cette thématique à Zurich. En 2005, Il a rejoint l'Institut national du cancer (INCa) comme responsable du Programme économie et directeur adjoint du Département sciences humaines et économie du cancer, puis comme responsable de la Cellule veille-évaluation-observation au sein de la Direction de la santé publique. Franck AMALRIC est l'auteur du rapport « Analyse économique des coûts du cancer en France » (2007).

Merci pour votre invitation. Je travaille pour IMS, une société de conseil spécialisée dans l'industrie pharmaceutique. Je m'exprime ici à titre personnel et en tant qu'ancien responsable de l'INCa, co-directeur du département de sciences humaines et en charge à l'époque du travail économique. Je souhaite aborder les coûts indirects dans une perspective générale et notamment trois points de vue :

- L'approche comptable des coûts pour différents acteurs de la lutte contre le cancer. Qui dépense quoi, parmi les acteurs de lutte, les personnes impactées par ce combat et notamment les entreprises ?
- La perspective économique, qui place les coûts au service des résultats obtenus. Ce sont des investissements, des coûts d'opportunité. Si l'argent est employé pour un poste, il ne servira pas ailleurs.
- La vision sociétale des coûts conduit à se poser la question de l'allocation des dépenses, notamment prises en charge par la collectivité, convoque le concept de solidarité nationale. J'adopterai cette troisième perspective pour aborder la question des coûts indirects et de tout ce que cela induit en termes d'allocation, non seulement pour les soins, mais également pour l'accompagnement des personnes. Cette approche est d'autant plus importante dans un contexte de déficit de l'Assurance maladie, de l'ordre de 12 milliards d'euros chaque année. La situation va perdurer et la question de l'allocation des ressources disponibles se posera encore au sein de l'Assurance maladie, de la Sécurité sociale et de toutes les politiques participant de près ou de loin à l'expression de la solidarité nationale.

Qu'appelons-nous « coûts indirects » ? Les économistes en parlent à propos d'une maladie, en termes d'impact sur le marché du travail, sur la production, soit parce que les gens sont absents de leur poste pendant quelque temps, soit par les décès qui impliquent une perte de production potentielle. Je fais référence au sens abordé par le professeur Espié, qui renvoie aux coûts engendrés pour les personnes malades, au-delà de la maladie elle-même. Il a bien montré que le cancer marque une rupture biographique dans la vie des gens. Nous ne parlons pas d'une simple maladie qui permet de revenir à la normalité, mais d'un événement majeur, comme la perte d'un proche, un divorce, un licenciement, qui transforme la personne dans son identité. Après la maladie commence la reconstruction de soi-même. Georges Canguilhem estimait que nous ne pouvons pas parler pour une pathologie telle que le cancer d'un retour à la normale, mais de la recherche d'un équilibre, d'un nouveau plan de vie qui correspond à un processus de reconstruction. Ce fait engendre des coûts considérés comme des pertes d'opportunités. Le philosophe et économiste Amartya Sen évalue les coûts en termes d'opportunités pour

mener son plan de vie. Cela s'applique bien à la problématique de la vie après le cancer car ces personnes, pour reconstruire un plan de vie et retrouver leur équilibre, vont se confronter à de nouvelles peines, que sont les pertes d'opportunités dans la société, sur le marché du travail, pour prendre un crédit ou souscrire une assurance.

Certaines mesures destinées à accompagner ces personnes lorsqu'elles essaient de se reconstruire relèvent de l'Assurance maladie, d'autres de politiques publiques sociales ou de régulations économiques. Afin d'ouvrir l'accès à un crédit ou à un retour à l'emploi, il faudrait contraindre financièrement les établissements de crédit et les employeurs. De nombreuses possibilités s'offrent à nous. Nous sortons ici de l'espace des soins et nous devons équilibrer les ressources à la disposition des personnes touchées par la maladie et des personnes socialement défavorisées. Pourquoi en effet donner aux personnes touchées par le cancer, plutôt qu'aux jeunes défavorisés ou à l'emploi des seniors ? Par ailleurs, comment allouer les ressources entre les différents stades de la maladie et les formes d'intervention que sont le dépistage, les soins, l'accompagnement social et la recherche ? Il faut trouver un équilibre entre les différentes formes de solidarité de la collectivité.

Le cancer est très intéressant car il touche à la fois aux problématiques de santé publique, dont les soins contre le cancer représentent 10 % du budget de l'Assurance maladie, et à l'accompagnement social. Cette situation illustre bien une problématique de remise à plat de nos obligations de solidarité. Aujourd'hui, 90 % des dépenses de lutte contre le cancer sont dirigées vers les soins, 1 % dans la prévention, 2 % dans le dépistage et le reste dans le soutien à la recherche. Il n'existe pas de réel budget de lutte contre le cancer. Cette allocation est réalisée *a posteriori* car les mécanismes d'allocation de ces postes sont différents, voire opposés. Je simplifierai le trait : l'allocation des ressources aux soins a pour principe le non rationnement. En effet, il n'existe pas de budget de l'assurance maladie, mais un objectif de dépense, car les sommes déboursées répondent aux besoins des malades jour après jour. Le mot de « rationnement » effraie même dans le domaine de la santé, le vocable « rationalisation » lui est préféré. Il signifie que les dépenses inutiles seront évitées, que l'efficacité maximale sera visée, suivant le principe de régulation médicalisée. Lorsque chacun a accès aux soins, notamment pour les maladies graves et les ALD, la limite des dépenses n'est que technique. Il n'existe pas une somme infinie pour améliorer l'état de santé des gens, malgré les progrès techniques, mais le problème de la dépense de l'Assurance maladie provient de la richesse de nos sociétés en termes de techniques de soins : plus les moyens techniques sont à notre disposition, plus les besoins financiers sont importants. C'est donc la richesse qui engendre une situation de rareté relative.

Le mode d'allocation des ressources en vigueur dans les soins ne s'applique pas aux politiques de santé publique, à la recherche, à l'accompagnement, aux politiques sociales. En l'occurrence, nous nous trouvons dans un budget public, fermé, qui évolue beaucoup moins rapidement que les dépenses d'Assurance maladie. Ces dernières progressent de 3 % par an, tandis que le budget de l'État reste stable. Or, les choix sont nécessaires, parmi les possibilités pour lutter contre le cancer, en termes de prévention et pour accompagner les personnes touchées. Est-il souhaitable de continuer à cumuler deux systèmes d'allocations des ressources si différents ? Aujourd'hui, cette question est très peu posée. Je pense qu'elle devra l'être clairement. Au vu des objectifs de compréhension de la solidarité nationale, cet écart entre les formes d'allocation de ressources s'avère problématique. Je prendrai l'exemple des inégalités de santé, un sujet qui fera l'objet d'une prochaine loi de santé publique. Nous savons très bien que ces inégalités de santé, qui s'appliquent fortement au domaine du cancer, ne proviennent pas d'une inégalité d'accès aux soins. Elles proviennent surtout d'inégalités d'exposition aux risques environnementaux, sur le lieu de travail et de comportements individuels. Si nous voulons les réduire, il faudra limiter les dépenses de soin et cesser de faire de la santé publique l'enfant pauvre de la lutte contre le cancer.

Claude Greff

Les chemins d'allocation des ressources pour la réinsertion des personnes ou pour l'accompagnement social ne sont pas des plus simples. Nous avons abordé ce matin le critère du retour sur investissement des ressources engagées dans la lutte contre le cancer et celui de l'impact sur l'outil productif de la société. Ces deux thèmes que vous souhaitez aborder, professeur Launois, vont sans doute nous éclairer sur les coûts indirects du cancer et l'évaluation que nous pouvons en faire.

Le retour sur investissement des dépenses engagées dans la lutte contre le cancer et l'impact sur l'outil productif du pays

Pr Robert LAUNOIS

Directeur, Réseau d'évaluation en économie de la santé



Directeur fondateur du Réseau d'évaluation en économie de la santé (REES France) en 1998 et dont il est directeur scientifique, Robert LAUNOIS a fait ses études à Rennes, Paris et Cambridge Massachusetts. Il est agrégé des Facultés de sciences économiques, diplômé de l'Institut d'études politiques de Paris et Harkness Fellow du Commonwealth Fund of New York (Harvard University). Il est chargé d'enseignement à la Faculté de pharmacie de l'Université de Paris V depuis 2005 et professeur à l'UFR Santé, médecine, biologie humaine à l'Université de Paris XIII depuis 1987. Robert LAUNOIS est membre de la Commission économique de l'INCa depuis

2004, membre des groupes de travail Haute autorité de santé (HAS) et expert auprès du National Institute for Health Research Health Technology Assessment programme depuis 2008. Membre du Comité de gestion du Fonds d'amélioration de la qualité des soins de ville en Île-de-France de 2006 à 2008, co-fondateur du Collège des économistes de la santé (CES) en 1989, il est auteur, parmi de nombreux ouvrages de référence, du rapport « Économie de la santé et systèmes d'informations » du ministère des Affaires sociales en 1993. Par ailleurs, Robert LAUNOIS est membre du Comité de rédaction de la revue Le nouveau cancérologue depuis 2008 et membre du Comité scientifique du Journal d'économie médicale depuis 1994. Il est vice-président de la Société française d'économie de la santé (SFES) depuis sa fondation en 2004. En 2010 Robert LAUNOIS a réalisé avec ses équipes de recherche, une étude pour la HAS dédiée au dépistage de la rétinopathie diabétique et pour la Direction générale de la santé du ministère de la Santé et des Sports, un modèle sur le dépistage de la surdité néonatale. Il développe des programmes innovants de Méta-analyse multitraitements en Cancérologie et dans les maladies chroniques. Robert LAUNOIS est appelé en tant qu'expert économiste à la mise en place et au développement de l'étude EMOCAR dans le cadre du programme Stratégies innovantes et coûteuses STIC 2010 de la Direction générale de l'organisation des soins du ministère de la Santé et des Sports.

Le sujet tel qu'il m'a été confié appelle d'une part une clarification de la vocation respective des divers instruments d'évaluation dont nous disposons pour étudier les retombées des actions de santé, et suggère d'autre part que des propositions concrètes soient avancées pour que la santé cesse d'être appréhendée exclusivement sous le seul angle des coûts et que l'on tienne enfin compte dans nos calculs de la valeur du retour sur investissements, en termes de santé publique, des efforts déployés par la collectivité nationale.

Évaluer c'est être capable de répondre à trois questions : est-ce que cela peut marcher ? Est-ce que cela fonctionne effectivement dans la vraie vie ? Est-ce que cela en vaut le coût ? Pour répondre à ces questions, il est nécessaire de produire des données et de les synthétiser afin d'aider au mieux les décideurs qui ont besoin d'études pour éclairer leur choix. Il n'y pas en ce domaine d'étude passe partout. Les études exigées pour une autorisation de mise sur le marché ou pour l'admission du médicament au remboursement ne seront pas les mêmes que celles qui permettront d'aider à la prise de décision médicale au lit du malade ou de répondre aux attentes des différentes directions ministérielles. Dans le premier cas il s'agira d'études randomisés ou de méta analyse (SMR, ASMR), dans le second de recommandations de pratiques cliniques qui prendront certes appui sur les travaux précités mais dont les résultats seront synthétisés et simplifiés dans le cadre de la médecine factuelle (EBM) pour en faciliter l'assimilation par les professionnels concernés. Dans le dernier et troisième cas, un volet économique viendra s'ajouter à la synthèse médicale des données probantes ; il prendra la forme d'une analyse coût efficacité effectuée dans le cadre de ce que les Canadiens ont appelé l'évaluation des technologies de santé-*health technology assesment* (HTA). L'HTA peut ainsi se définir comme une médecine fondée sur les preuves combinées à des analyses médico économiques. Force est de constater que le retard de la France est, en ce domaine, considérable. Un rapport de l'OCDE sur

l'évaluation de ces technologies montre que sur les 29 pays étudiés, 28 pratiquent l'HTA et que seule la France fait exception.

L'objet de l'analyse économique est d'étudier les conséquences cliniques, humaines et financières de la mise en œuvre d'un traitement.

Les conséquences cliniques sont analysées au regard des indices thérapeutiques disponibles : survie globale, durée médiane de survie sans progression, taux de réponse, risques relatifs de toxicités selon les lignes de traitement ou les chimiothérapies sont mises en œuvre.

Les conséquences humaines, quant à elles, sont évaluées à l'aide d'échelles psychométriques de qualité de vie génériques ou spécifiques ou en termes de Qaly's. Dans ce dernier cas on pondère le nombre d'années de vie gagnées par la qualité de la survie, exprimée par un coefficient de qualité de vie (QoL) et on calcule le coût par Qaly gagnée. Par le biais de l'ajustement des années de vie gagnées en fonction du confort de vie, les coûts et les bénéfices psychologiques sont indirectement intégrés dans l'analyse.

Quant aux conséquences économiques, personne ne se préoccupe ni n'ose parler des coûts, la valorisation monétaire des bénéfices de santé est un thème qui a été tout autant déserté par la majorité des chercheurs. Actuellement, l'évaluation est en France à dominante médicale. Les représentants de la souveraineté nationale à l'origine de ce colloque ont fait, en ce domaine, preuve de courage.

Du côté des dépenses, il convient de s'intéresser, bien sûr aux dépenses reconnues et remboursées par l'assurance maladie mais pour éviter tout transfert de charges de la sécurité sociale vers les familles il faut garder constamment à l'esprit l'importance des restes à charge sanitaires ou des dépenses médico sociales non remboursées par la sécurité sociale et prendre en compte le fardeau non monétaire que représentent pour les aidants familiaux les temps de garde et de soins. Je ne partage pas l'opinion selon laquelle au nom des principes de la solidarité et de l'égalité d'accès aux soins, la France dans le domaine de la santé aurait réussi à s'affranchir de toute contrainte budgétaire. Nous pourrions, selon certains, accéder librement à une sorte de nirvana économique. L'optimum serait un maximum. Pour réguler le système, il suffirait de prodiguer exclusivement des soins apportant un bénéfice thérapeutique positif, aussi modeste que puissent être les résultats obtenus. Or il n'y a rien qui ressemble de près ou de loin à un repas gratuit. Inévitablement quelqu'un paie la facture. Le plan de lutte contre le cancer n'est pas abondées par la Banque de France, les dépenses correspondantes sont une partie intégrante du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) et elles sont inscrites au MIGAC. Affirmer le contraire est inexact. Le système est semblable à une couette tout gonflement d'un des quatre coins entraîne un dégonflement ou un moindre remplissage des trois autres. Dans le cadre du PLFSS, l'argent qui finance les molécules onéreuses ne peut à l'évidence contribuer à la revalorisation annuelle des Groupes homogènes de séjour (GHS). Un problème d'allocation optimale des ressources se pose dans le cadre de cette contrainte. Les modalités de prise en charge du cancer colorectal métastatique brillamment décrites et commentés par le directeur général du laboratoire Hoffman Roche posent de ce fait un vrai problème. Entre les traitements à base de 5FU mis en œuvre dans les années 90 et l'essai d'Hurtwitz de 2004, il existe un différentiel de survie de dix à quinze mois au profit de la biochimiothérapies. Sur dix ans, 50% des patients ont gagné quinze mois de survie. Mais simultanément, entre le protocole 5-FU simplifié dont le coût ne dépassait pas 400 euros par semestre et un traitement Cetuximab à 30 000 euros par semestre, le coût de la chimiothérapie a été multipliés par 75. D'un côté la survie est multipliée par deux ou deux et demi –passant de 10 à 20 mois ou 25 mois– et de l'autre, le coût de traitement est multiplié par 75. Ces chiffres sont certes simplistes puisqu'il s'agit d'une valorisation qui repose sur un décompte des dosages recommandés, mais il convient de ne pas perdre de vue qu'à ce stade de la maladie ce sont bien souvent trois biothérapies qui sont administrées consécutivement en séquence après les échappements successifs aux traitements.

Quelque soit l'ampleur des sommes en jeu, il convient, pour en apprécier le bien fondé, de les rapprocher des bénéfices qui en sont la contrepartie : les économies réalisées sur la consommation médicale obtenues grâce à la mise en œuvre du traitement, l'allègement des dépenses annexes qui en résultent pour le budget familial, le nombre de journées d'activité professionnelle ou domestiques gagnées grâce à la reconstitution plus précoce de la force de travail et les années potentielles de vie active épargnées à la suite de l'élimination des décès prématurés.

L'estimation de la valeur de ces retombées de la lutte contre le cancer procède selon les systèmes de logiques différentes. L'école anglaise cherche à maximiser l'état de santé de la population sous contrainte de rareté. L'intérêt de santé publique est poursuivi indépendamment des préférences individuelles. Le décideur public effectue ses choix sur la base d'un indicateur de performance technique dans le cadre d'une analyse coût efficacité pour servir au mieux l'intérêt général et éviter la « cannabisation » des priorités de santé publique. L'école américaine, en revanche, met au centre de sa démarche la souveraineté du consommateur et s'appuie sur des analyses coût bénéfice qui prennent rarement en compte le poids des contraintes budgétaires. Aussi longtemps qu'il existe une différence positive entre les bénéfices et les coûts, la rentabilité sociale du projet paraît être assurée bien qu'en toute rigueur une vraie politique de santé ne saurait se contenter de fournir des réponses efficaces aux attentes individuelles. L'optimum social ne se réduit pas à la somme des intérêts individuels. Entre les deux visions, la spécificité française consiste à ne rien faire comme les autres. Alors que 28 pays de l'OCDE ont mis en place des évaluations médico-économiques, le village gaulois résiste vaillamment à la mise en œuvre de toute démarche scientifique en ce domaine sous prétexte que celle-ci serait par essence étrangère à sa culture.

Cette différence de philosophie se double de débats méthodologiques quand aux techniques à utiliser pour valoriser les bénéfices indirects. La méthode la plus répandue s'appuie sur la théorie du capital humain. Le calcul s'effectue en déterminant, année par année, selon l'âge et le sexe, le nombre des survivants, le nombre d'actifs, la valeur moyenne des productions futures actualisées. Les services rendus par les femmes au foyer sont valorisés par analogie, soit en se référant au salaire d'une employée de maison, soit en évaluant la rémunération qu'aurait pu obtenir la mère de famille si elle avait travaillé à l'extérieur. Les limites de cette technique sont connues. Elle sous-estime les coûts et les bénéfices des traitements, dans la mesure où elle ne prend en compte ni la souffrance, ni l'inconfort. La valorisation de la vie des individus reflète plus les inégalités sociales que des différences de productivité et pose au médecin des problèmes éthiques inacceptables. Comment valoriser la vie des retraités ? En définitive, l'économiste risque de s'engager ici sur un terrain miné. En réduisant la valeur de l'homme à sa seule force productive, la théorie du capital humain est éthiquement inacceptable. La valorisation monétaire des préférences individuelles soit par l'observation des comportements (méthode des préférences révélées) soit par interrogation directe des individus (méthode des préférences déclarées) ouvre une voie autrement prometteuse pour mesurer démocratiquement la valeur de la santé.

Si la prolongation de la vie était monétairement valorisée en fonction de l'effort jugé socialement acceptable par la collectivité, le test de l'analyse coût-bénéfice serait favorable à l'emploi des moyens les plus modernes dans la lutte contre le cancer colorectal métastatique. Avec 37 000 nouveaux cas/an dont 48% au stade métastatique, ce sont 18 000 patients qui sont chaque année concernés par l'administration de thérapies ciblées onéreuses en 1^{ère} et 2^{ème} ligne de traitement pour un coût qui pourrait avoisiner sur la base des doses recommandées théoriques 720 millions €/an. Mais puisque ces biothérapies ont permis d'obtenir en 10 ans un bénéfice médian de survie de 15 mois. Ce sont 22 500 années de vie qui ont été épargnées. Leur contre valeur monétaire peut être estimée à 2 Milliards €, si l'on utilise le chiffre retenu à la fois par l'OMS et Yabroff dans le journal NCI pour déclarer efficiente une dépense dès lors qu'elle n'excédait pas 3 fois le PIB/habitant/année de vie gagnée. L'un dans l'autre, le traitement dégrèverait pour la collectivité un bénéfice net de 1,3 Milliards €.

En conclusion, il ne sert à rien de nier l'évidence des faits en affirmant qu'il n'existe pas de contrainte budgétaire dans le système de santé français. Cette absurdité, ce déni de réalité perdure, alors que l'existence d'une contrainte de ressource est et sera toujours une réalité incontournable. Il est toujours légitime de tenter de la déplacer, mais elle ne pourra jamais être niée. Il serait bien préférable de rechercher à l'aide de techniques quantitatives rigoureuses quelle est la valeur attribuée par nos concitoyens au service médical rendu et l'importance des sommes qu'ils seraient prêts à payer pour éviter la survenue d'une perte de chance.

Claude Greff

Professeur, vous nous avez dispensé un cours d'économie de santé. Votre réflexion profonde a tenté de répondre à la question de ce matin. Le cancer comporte un coût. Faut-il l'envisager, et de quelle façon ? Devons-nous considérer cette maladie comme prioritaire ou devons-nous davantage équilibrer nos dépenses ? Qui doit payer et le débat existe-t-il sur ce point ? Qui sait combien il dépense à la pharmacie avec sa carte vitale afin d'acheter des médicaments pour soigner un mal de gorge ou une

douleur dans le bas du dos ? Depuis ce matin, nous tentons de concrétiser le coût d'une maladie comme le cancer. Il est important de poser cette question et que la population reçoive une réponse.

Le docteur Catherine Bismuth, à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, va nous apporter des éléments chiffrés. C'est important, car si nous nous préoccupons de l'intérêt de la personne humaine, du soin et de sa qualité de vie, la société doit également s'emparer de la question du coût. Nous comptons sur vous madame, pour établir le bilan chiffré des coûts du cancer pour la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés.

Dr Catherine BISMUTH

Directrice des assurés, Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés



Directrice des Assurés à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), Catherine BISMUTH est médecin-conseil nationale adjointe. Responsable de la conception et de la coordination des activités de gestion du risque à destination des assurés du régime général de l'Assurance maladie, elle est représentante du directeur général à la Commission santé prévention de la CNAMTS et membre du Comité d'audit de l'Institut national du cancer. Catherine BISMUTH est également représentante de la CNAMTS au Conseil d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé et membre du Conseil d'administration et de la Commission périmètre des biens et soins remboursables de la Haute autorité de santé.

Nous allons en effet aborder ces coûts et ces contraintes. Ces dépenses sont réalisées dans un contexte de plus en plus difficile. Afin de situer correctement le problème, je souhaite vous faire part des raisons de la croissance des dépenses de l'Assurance maladie. Une part importante de ces sommes est consacrée à la prise en charge des maladies lourdes et chroniques, parmi lesquelles le cancer, mais également d'autres pathologies qui progressent fortement. En 2008, 86 milliards d'euros ont ainsi été déboursés pour les soins remboursés par le régime général de l'Assurance maladie en direction de cinq groupes de pathologies : le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, la psychiatrie et la neurologie, qui totalisent 57 % de nos postes de dépenses. Or, nous constatons que les progressions rapides des dépenses se concentrent de plus en plus sur ces pathologies lourdes et sur une population de plus en plus resserrée. Par ailleurs, nous trouvons le champ de la prise en charge de tout un chacun, qui correspond au reste de nos dépenses.

Pendant très longtemps, le cancer constituait les dépenses annuelles moyennes les plus élevées et touchait une population en croissance. Aujourd'hui, les patients atteints de maladies cardio-vasculaires ont progressé et l'effectif des patients diabétiques a augmenté de plus 20 % entre 2005 et 2008. Ces problématiques de santé majeures connaissent de grosses évolutions en nombre et en montant de dépenses.

Fin 2007, nous recensons ainsi près de 1,6 million de personnes en affection de longue durée pour cause de cancer : c'est l'une des pathologies ayant le meilleur taux de déclaration de prise en charge à 100 %. L'âge moyen atteint 65,5 ans et celui-ci a évolué dans le sens du vieillissement de cette population. Le cancer reste une cause importante de mise en invalidité avant 60 ans puisque c'en est la troisième cause. Fin 2005, nous comptons 1,4 million de personnes en ALD pour cause de cancer. Cette progression régulière et forte se fait différemment selon les cancers ; certains accentuent ces augmentations plus que d'autres, tel le cancer du sein, de la prostate, du côlon, des bronches et du poumon. Les effectifs augmentent de 5,2 % chaque année et posent problème en raison de l'évolution des prises en charge.

Les montants remboursés pour le cancer atteignent 17 milliards d'euros en 2008, soit une hausse de 11 % par rapport à 2005. Cela revient environ à un coût annuel moyen de 10 000 euros par personne – sachant que les variations entre les types de cancers et les patients sont importantes –, tandis que le volume progresse annuellement de 3,3 %. Cette prise en charge et ces montants substantiels offrent deux postes de dépenses concentrant près de 80 % des sommes : l'hôpital pour 60 % et la pharmacie à raison de 20 %. Les honoraires médicaux (7 %), le transport (3 %) et les dispositifs médicaux (4 %) restent plus modérés. L'hospitalisation et la pharmacie constituent donc deux gros postes budgétaires.

J'évoquais un contexte difficile, que monsieur Launois a qualifié de contrainte car les dépenses de l'Assurance maladie croissent régulièrement entre 3 et 5 % par an. La crise de 2009 a imprimé des effets considérables sur les recettes de l'Assurance maladie. Dans ce contexte, nous devons augmenter l'efficacité du système de soins. Nous avons parlé d'analyses médico-économiques et de coût/efficacité car nous nous soucions de l'efficacité de la dépense. Cet objectif exige des études, des analyses et des recommandations et que chacun soit concerné par ces problématiques. Les marges de manœuvre existent dans chaque poste de dépense : ce pourrait être les disparités régionales injustifiées par la situation médicale ou par la prise en charge, ou bien encore la coordination des soins. Nous devons donc optimiser notre système de soins.

Au sein du Plan cancer 2 et à travers la mise en place des ARS, des contrats entre l'État et l'Assurance maladie et avec les ARS, des axes sont priorisés pour permettre le développement de modes de prises en charge plus souples, mieux coordonnés et plus efficaces. Tout cela ne correspond pas à une recherche d'économies directes, mais à une meilleure prise en charge, plus qualitative, permettant d'éviter des complications et des accidents de parcours. Nous viserons donc une dépense adaptée à la personne et aux soins nécessaires, ce qui nous permettra de redistribuer ces sommes sur des besoins nouveaux.

Dans le domaine du cancer, qui constitue un chantier d'envergure nous devons développer la chimiothérapie à domicile. À la lumière du poids de l'hospitalisation, nous pouvons envisager des solutions alternatives avec les moyens modernes actuels de surveillance, afin d'éviter les lourdes hospitalisations. Nous visons ainsi à faciliter la vie des personnes atteintes et à leur apporter une prise en charge quotidienne plus facile, au sein de leur environnement familial. Le soutien aux expérimentations pour diversifier les modes de rémunération ne signifie pas obligatoirement d'ajouter incessamment des moyens financiers, mais d'éviter des couches successives qui gonflent l'enveloppe de paiement et la déconnectent de sa finalité. Nous allons probablement développer des modes forfaitaires, aller vers une rémunération de la pluridisciplinarité, de plus en plus fréquente. Nous travaillons de plus en plus dans certaines pathologies et types de prise en charge dans de l'exercice regroupé, auquel le paiement à l'acte n'est pas adapté.

Notre défi consiste à optimiser nos coûts actuels et futurs afin de préserver notre système de santé solidaire français et la qualité des soins au bénéfice des patients atteints d'un cancer. Nous devons nous mobiliser pour améliorer l'organisation du système de soins, pour progresser en matière de coordination et de fluidité dans les parcours de soins des patients et dans la jointure ville-hôpital. Enfin, des efforts collectifs sont nécessaires à la soutenabilité financière ; en effet, nous ne pouvons pas continuer à dépenser sans fin. La prise en charge des malades de demain constitue un défi non moins important : la population vieillit et les innovations doivent être soutenues.

Claude Greff

La réalité nous rappelle ce défi de la prise en charge pour demain. Mutualiser nos actions, partager nos expériences, échanger nos propositions nous permettra de progresser, tout en gardant en tête notre préoccupation première, le patient, qui a besoin de notre aide pour améliorer sa vie.

Professeur Thomas Tursz, vous allez évoquer le coût de l'innovation en cancérologie ainsi qu'une autre problématique : le transfert de la recherche.

Le transfert de la recherche et le coût de l'innovation en cancérologie

Pr Thomas TURSZ

Directeur général honoraire de l'Institut Gustave Roussy
Président honoraire, Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer



Cancérologue médical et chercheur, Thomas TURSZ a été directeur général de l'Institut Gustave Roussy de 1994 à 2010. Interne des Hôpitaux de Paris en 1969, il devient successivement chef de Clinique en 1975, professeur de Cancérologie à la Faculté de médecine Paris-Sud en 1986, chef de Service de médecine cancérologique à l'Institut Gustave-Roussy en 1986 et chef du Département de médecine de l'Institut Gustave Roussy en 1993. Thomas TURSZ est, par ailleurs, président de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) depuis 2004, directeur de l'École doctorale de cancérologie biologie – médecine – santé depuis 2000, président du Scientific Advisory Committee de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) depuis 2003 et vice-président de l'EORTC depuis 2006. Il a reçu le Prix de Cancérologie de la Ligue nationale Française contre le cancer en 1979, le Prix Bernard-Halpern d'Immunologie en 1983, le Prix Rosen de Cancérologie de la Fondation de la recherche médicale en 1989, le Grand Prix de Cancérologie de l'Académie de médecine en 1992, le Hamilton Fairley Award for Clinical Research en 1998 et le Prix du Rayonnement Français en 2001. Thomas TURSZ est auteur de 350 articles publiés dans des revues nationales et internationales dont Sciences, Nature, PNAS, JNCI, JCO, J. Biol. Chem., EMBO J., Lancet, Lancet Oncology, Brit Med J.

Merci madame la députée de votre invitation, mesdames et messieurs les parlementaires, mesdames, messieurs, chers collègues, je suis ravi de vous parler. Vous avez pris la précaution de me présenter comme directeur général honoraire de l'Institut Gustave Roussy. Depuis le 1^{er} octobre en effet, je ne suis plus le Directeur de l'IGR, que j'ai dirigé durant seize ans. Ceci me donne une forme d'expérience et me rend une liberté de parole, dont je souhaite faire usage pour la première fois. J'ai discuté de ces problèmes avec huit ministres de la Santé successifs et je ne sais combien de ministres de la Recherche. Je suis très heureux de parler après Robert Launois, dont l'intervention fut à la fois profonde et drôle. Ce grand économiste me donne confiance en l'idée que nous pouvons parler d'économie sans parler d'argent, ce que je vais tenter de faire.

Ce qui me frappe le plus dans vos interventions est la vision figée de la cancérologie, qui ne tient pas compte de l'innovation thérapeutique et des progrès réalisés. À l'occasion du salon de l'automobile, j'entendais le directeur de Renault évoquer l'avenir de son secteur et ce sujet éveille davantage d'intérêt chez les politiques. Ce responsable ne cesse en effet de répéter que tout va changer, que le pétrole complique la situation, qu'il faudrait se tourner vers les énergies renouvelables et que la demande des clients va évoluer. Il tient compte de la recherche pour se projeter à 10, 20 ou 30 ans. Tout le monde le prend au sérieux, ce qui n'est pas le cas des médecins ou des scientifiques. Durant seize ans, j'ai rencontré des ministres qui tous, sans distinction de coloration politique, rechignaient à financer la recherche pour de petites progressions de guérison et se renvoyaient la balle entre le ministère de la Santé et de la Recherche.

Je ne brosserai pas un tableau idyllique des mondes de la Santé, de la Recherche et de l'Université, qui sont en profonde crise. La cancérologie n'est pas dans une situation intéressante et brillante pour des raisons analogues dans tous les pays d'Europe de l'ouest, non spécifiques à la France. Le véritable enjeu réside dans la différence de rythme entre le développement de la recherche et celui des soins. La recherche a remarquablement avancé au cours des 30 dernières années, elle a changé le niveau de connaissance et de paradigme, mais le transfert dans les diagnostics et le traitement des patients se fait très lentement et de manière complexe. Nous avons le sentiment que le traitement reste aléatoire, que le cancer demeure une maladie grave. Ce transfert n'est pas favorisé par les systèmes de Santé, extrêmement cloisonnés et rigides, qui intègrent difficilement l'innovation. Ce cloisonnement existe en revanche dans la plupart des pays européens.

Enfin, la crise économique joue fortement contre l'innovation et en constitue l'un des freins les plus importants, parce que l'innovation est considérée comme une fatalité coûteuse. L'accès le plus simple à l'innovation se fait par les essais thérapeutiques, même si elle ne se limite pas aux médicaments, mais inclut des examens et de nouvelles technologies. Je souhaite insister sur le fait que seulement 2 à 3 % des nombreux cancéreux français se voient proposer au moins une fois un essai thérapeutique. Ce chiffre dérisoire signifie que 97 % des malades n'ont pas accès à l'innovation. Ce maigre pourcentage est en outre à nuancer car les laboratoires ne leur font pas toujours tester des produits innovants. Très peu d'essais thérapeutiques s'avèrent réellement innovants. Par ailleurs, ces essais surviennent généralement quand les autres méthodes ont échoué. Tous les progrès de la cancérologie, qui ne sont pas anodins, puisqu'il s'agit de conserver un sein à une patiente ou une jambe à un enfant atteint par le cancer des os, sont réalisés sous forme d'essais au début de la maladie. Or, le discours selon lequel les intérêts de la recherche ne se limitent pas au prolongement de la vie de malades que nous croyions perdus, mais qu'ils s'étendent au dépistage le plus précoce possible et à la prévention de la maladie ne passe pas en France et dans les pays latins en général. Je suis frappé qu'aux États-Unis – comme dans l'exemple du Sida –, les malades réclament très tôt des essais thérapeutiques et l'accès aux innovations. En France, en revanche, l'innovation est perçue comme un poste onéreux et qui survient lorsque les autres remèdes ont échoué. Ceci repose sur un consensus entre les malades, les associations de patients, les hôpitaux et les laboratoires.

La stratégie mondiale de ces derniers tend à se simplifier et à déplacer toute la recherche fondamentale, les essais précoces et innovants vers les États-Unis. Cela nuit à la réputation de la cancérologie européenne concernant les essais thérapeutiques de grande ampleur – sur 10 000 malades et sur une échéance de quinze ans –, qui peuvent être menés à moindre prix en Chine, en Inde et en Europe de l'Est. Le risque est que les laboratoires considèrent que l'Europe de l'Ouest et la France n'offrent plus d'opportunités de développement et de recherche, mais forment plutôt des terrains pour le marketing. La France risque ainsi de devenir un désert scientifique dans lequel le seul enjeu des laboratoires consistera à vendre des médicaments. Aujourd'hui, l'Europe souhaite redevenir un lieu de recherche et de développement et non pas seulement un client.

Il me semble que toutes nos discussions et celles qui sont menées avec les différents ministres de la Santé et les responsables financiers se limitaient à autoriser à poursuivre les démarches entamées à moindres frais, en évitant au maximum la recherche, trop onéreuse. La réponse à cet enjeu majeur du système hospitalier se résume à affirmer que l'innovation coûte cher et ne sert pas à grand-chose. Cette démarche correspond à une erreur dramatique que l'on ne trouve pas dans l'automobile et l'informatique, où l'innovation est valorisée. Dans le domaine de la cancérologie et de la santé, il faudrait que la société s'accorde sur la vision de l'innovation comme une chance. L'innovation peut-elle modifier à court et à moyen terme non pas le traitement du cancer – car il en existe plusieurs formes – mais de certains malades, afin de les guérir, car c'est là le meilleur rendement économique. D'un point de vue cynique, un malade guéri coûte en effet moins cher à la société qu'un malade qui rechutera. Existe-t-il un moyen d'utiliser cette innovation pour réduire les coûts de certains traitements ?

Je souhaite plaider pour une stratégie de l'innovation, qui commence à apparaître en Allemagne, en Angleterre et en Suède et n'existe pas encore en France. Il est important de « stratégiser » l'innovation. Pour faire bénéficier rapidement les bons malades des bons traitements, nous devons également leur épargner les traitements inutiles et coûteux. Je crois que ce rêve thérapeutique est accessible. Nous ne prenons pas conscience de certaines opportunités scientifiques : depuis 1980, la compréhension des causes du cancer a complètement changé. Nous cherchons désormais à mieux comprendre les mécanismes de la cancérisation ou à connaître les anomalies des gènes qui contrôlent la division cellulaire, l'accélèrent, la ralentissent, les oncogènes et gènes suppresseurs de tumeurs. Nous savons désormais où chercher, ce qui n'était pas le cas voici dix ans.

Par ailleurs, les technologies ne coûtent pas cher, à la différence des médicaments et des techniques. Informatiser l'ensemble de la carte d'identité du génome n'est pas onéreux, mais elle constitue en revanche un enjeu majeur, qui peut être très rentable rapidement à grande échelle. Les techniques existent, elles sont simples et elles devraient être rapidement mises en place à l'hôpital. Une prise de conscience politique a vu le jour au niveau européen au moins, qui place le cancer dans le septième programme cadre des Communautés européennes. Cela constitue un gros enjeu, décliné en Allemagne, en Angleterre et en Suède, où la vision scientifique impressionne, tout comme le consensus avec les laboratoires pharmaceutiques qui, malheureusement, n'existe pas en France.

Le bouleversement de la classification des tumeurs a déjà eu lieu, ainsi que les stratégies de découverte des nouveaux médicaments. Nous n'en sommes plus à tester des millions de molécules pour voir si certaines d'entre elles sont dotées d'un pouvoir anti-cancéreux, mais à fabriquer sur commande des médicaments ciblés, en sachant que telle anomalie moléculaire joue un rôle dans certains cancers. *A contrario*, la recherche clinique et les phases « essai » restent identiques, coûteuses et inadaptées à cette nouvelle réalité. Ce plaidoyer des médecins ne s'adresse pas qu'aux politiques et aux industriels, mais également aux hôpitaux et au corps médical qui doit s'adapter à cette nouvelle réalité scientifique.

Est-ce la première fois que les bouleversements de la science se heurtent à une lenteur dans le milieu médical ? Non, il me semble que la situation de la cancérologie en 2010 ressemble étrangement à celle des maladies infectieuses d'il y a 100 ans, en 1910, soit 30 ans après les découvertes de Pasteur. Ce dernier a introduit la notion de microbe, d'agent pathogène et a changé la manière de penser et de chercher dans le domaine des maladies infectieuses, mais il n'a pas découvert les antibiotiques, introduits par Flemming vers 1930 avec la pénicilline, devenu un médicament en 1945. La cancérologie en 2010 ressemble aux maladies infectieuses dans la période séparant Pasteur de Flemming. Les découvertes majeures autour des gènes impliqués dans la cancérisation sont effectuées et même si des raffinements et des progrès restent à réaliser, le paradigme a changé. Le Glivec et l'Herceptin jouent le rôle des premiers antibiotiques, mais nous les donnons aveuglément à tous les malades, car nous ne sommes pas passés des découvertes pasteurienne à la découverte des antibiotiques. Cet enjeu est non seulement scientifique, économique, mais également moral et sociétal.

Afin de vous faire sourire, j'ajoute que les grands chercheurs ne savent pas toujours transférer leurs découvertes, tel Pasteur qui affirmait que le vin était la plus saine et la plus hygiénique des boissons. Pasteur avait été sponsorisé par les viticulteurs du Midi pour ses travaux sur la fermentation ayant conduit à la découverte des microbes. La recherche n'est donc pas toujours pure. Il a poussé loin sa volonté de transfert en émettant des recommandations en vue de soigner certaines maladies à l'aide de différents vins.

Quel est l'enjeu qui me semble le plus profond ? Pendant 100 ans, la classification des tumeurs et le choix du traitement furent liés au jugement du pathologiste et au microscope. Aujourd'hui, nous ne pouvons plus classer l'ensemble des tumeurs dans les catégories « bénigne » ou « maligne » sur les mêmes critères. Certes, cette classification a permis de guérir 50 à 60 % des cancers et fonde la cancérologie actuelle, mais nous atteignons ses limites. Le meilleur pathologiste peut confondre tumeur bénigne et maligne durant une phase de transition. Par ailleurs, il ne peut répondre à la question essentielle, celle du pronostic vital, ni certifier que la chimiothérapie, la radiothérapie ou tel médicament agira. Sans répondre à toutes ces questions, nous savons qu'à ces étapes de la cancérisation correspondent des anomalies génétiques ; les techniques actuelles d'étude du génome ont donc complètement changé.

Lorsque j'enseignais la biologie cellulaire, il y a 30 ans, je décrivais la cellule de manière sommaire. Aujourd'hui, nous savons ce qui se passe au niveau de la membrane, à l'intérieur de la cellule. Ces phénomènes constituent des cibles potentielles pour des médicaments anticancéreux. Nous pouvons décider de continuer dans le même sens en affirmant avoir tout compris ou bien estimer que nous devons changer de réflexion et de méthode, la nature de l'évaluation et le paradigme des recherches clinique et médicale. Nous comprenons toutefois rapidement que le cancer du sein, du côlon et des bronches sont formés par un ensemble de différentes maladies. Pour l'anatomopathologiste, les mécanismes moléculaires y menant ressemblent à peu près à la même chose, alors que ce sont des maladies différentes. C'est ainsi que, avant Pasteur, une infection du poumon, qui pouvait être une tuberculose ou une virose, était traitée de la même manière, en l'absence de la notion de germe différent. Nous nous trouvons exactement dans ce type de situation. Je ne détaillerai pas ici les classifications et les critères qui nous manquent.

L'enjeu me semble donc être le suivant : le traitement actuel du cancer peut se comparer à des écolières chinoises en uniforme, à l'heure de la confection en taille unique. Nous pouvons espérer que le costume tombe à peu près bien, tel les essais thérapeutiques menés sur 10 000 malades pendant 20 ans, qui ont présenté de l'intérêt. Malheureusement, le costume est parfois trop grand. De la même manière, nous savons que certaines malades du cancer du sein sont sur traitées, à la radiothérapie et à la chimiothérapie car nous craignons que certaines ne fassent une rechute. C'est actuellement la meilleure des méthodes parce que nous ne savons pas quelles malades profiteront véritablement de

ces traitements. Pour améliorer la survie de 10 % des malades, nous en sur traitons probablement 50 %. Le vrai enjeu scientifique et économique consiste à parvenir rapidement à administrer le bon traitement aux 10 % en l'évitant aux 40 % qui sont déjà guéries. La vision pessimiste consiste à observer que chez certaines écolières chinoises, le costume est trop petit et malgré le traitement standard, une rechute surviendra.

La médecine personnalisée est souvent décriée car réputée coûteuse. Elle équivaut à l'habillement sur-mesure. Je pense qu'il existe un moyen terme entre les deux solutions, qui passe par le développement de la recherche translationnelle, au sein de l'hôpital, permettant de mieux réaliser les cartes d'identité moléculaire. Celle-ci est très mal définie car nous ne savons pas où la pratiquer. Ses critères de qualité de masse critique restent à définir, elle n'est pas attractive pour les chercheurs et ne possède pas de financement direct. En outre, les industriels ne savent pas qu'elle existe déjà en France et en Europe et ils considèrent qu'elle se limite aux États-Unis. Il est donc indispensable que les communautés médicale et scientifique dans les hôpitaux réfléchissent à une nouvelle stratégie. Nous n'en sommes plus à la concurrence entre les centres de lutte contre le cancer, les CHU et les différents services, car un centre seul – même l'IGR – n'est pas apte à déchiffrer cette nouvelle classification. Il est l'heure de nouer de nouvelles alliances, de définir de nouvelles missions. Je vous rappelle que la survie gagnée entre 1970 et 2013 dans le cadre du cancer du poumon, bien qu'elle soit encore plus mauvaise que celle du cancer du côlon, malgré quelques avantages dus à de nouveaux médicaments, représente de très grosses sommes d'argent.

En conclusion, j'estime que cette situation ne peut plus durer en France car elle coûte trop cher. La vraie question est la suivante : quels sont les quelques malades pour lesquels l'inhibiteur du récepteur de l'EGF ou l'acquisition du Taxol a vraiment été utile ? Il s'agit sans doute d'une portion infime des malades. C'est la raison pour laquelle il est urgent de raccourcir ce long délai de mise au point d'un médicament, qui coûte très cher et qui dure 10 à 12 ans avant d'être mis sur le marché. Ce système n'est plus adapté aux enjeux actuels, d'autant plus que chaque médicament ne suffira pas à guérir seul le cancer, qu'ils seront efficaces pour une petite partie des malades, associés à d'autres traitements à la carte.

Le Plan cancer prévoit le diagnostic précoce, les standards, les essais de phase 3, la prévention, les traitements adjuvants. Ceci nous amènera-t-il de 50 à 100 % de guérison des cancers ? Certainement pas. Il y a donc un enjeu stratégique qui consiste à s'intéresser à ces malades non-guérés aujourd'hui, via de nouveaux modes de développement et un nouveau rôle pour certains centres pouvant devenir des *Comprehensive cancer centers* au sens américain, avec de nouvelles missions incompatibles avec la T2A actuelle ou avec le système français. Nous savons que le cancer du sein est constitué d'au moins cinq, voire de 20 ou 30 maladies différentes, avec des anomalies moléculaires différentes, que nous devrions pouvoir tester de manière personnalisée. Les essais cliniques ne constituent pas la fin de la recherche ni un positionnement médiocre pour situer un laboratoire, mais ils forment un nouvel outil de recherche car ils permettent de définir une maladie en fonction du médicament auquel un patient réagit. Ce changement de stratégie nécessite une mission particulière d'innovation partenariale avec les industriels et les organismes de recherche. Pour cela, une cancérologie globale et intégrée est souhaitable. Je pense que cela constitue un nouvel enjeu et une solution à la fois scientifique et économique.

Claude Greff

Professeur Thomas Tursz, votre liberté de parole nous a évidemment enrichis et elle a permis aux participants de ce colloque d'entendre ce que nous n'avions pas entendu depuis longtemps de votre part. Merci pour ces précisions et avancées proposées. Je ne reviendrai pas sur vos propos si bien exprimés. Je rappelle simplement le thème des coûts indirects du cancer. Quelle évaluation pour quelle amélioration ? Chacun d'entre vous dans votre domaine avez répondu sincèrement à cette question. Nous n'avons pas eu le plaisir d'entendre la présidente de l'association Vivre Avec. Je ne me permettrai pas de m'exprimer en son nom, mais je pense que les coûts indirects du cancer évoqués dans le titre de cette table ronde pourraient résider dans les répercussions sur la vie quotidienne, la vie de famille, les difficultés à s'assurer, à emprunter, les licenciements ou encore le retour à la vie active. Ces sujets ont été tous abordés, mais ils auraient pu bénéficier d'un autre éclairage de la part d'un responsable d'association.

Tom Taylor, président, FAADDHED

Ma question s'adresse à monsieur Tursz. En matière d'innovation, je pense que toutes les maladies mortelles comportent un début et une fin. L'innovation ne consiste-t-elle pas à non seulement travailler sur les causes de la maladie, mais également sur celles de la mort ?

Pr Thomas Tursz

Je ne suis pas sûr d'être en mesure de vous apporter une réponse. En attendez-vous vraiment une ? Encore une fois, j'essaie de transmettre l'idée selon laquelle en termes de stratégie de recherche comme de prise en charge et d'économie, parler du cancer constitue une erreur : nous devons parler de différents cancers, de même que chaque malade devrait être traité individuellement. Cette idée effraie, mais nous allons vers cela, un équivalent de l'antibiogramme des maladies infectieuses, c'est-à-dire une analyse du germe qui permet de connaître les antibiotiques auxquels le patient est sensible. Notre véritable objectif n'est pas d'y arriver dans 20 ou 30 ans, mais dans cinq ans, ce qui est réalisable. Nous pourrions ainsi économiser l'argent des citoyens, nous aiderons la recherche et positionnerons la France au plan économique. Si, au contraire, nous laissons agir les médecins et les industriels dans une période de pénurie avec cette vision politique de l'inutilité et du caractère coûteux des médicaments, nous ne pourrions pas y parvenir et les Français ne bénéficieront de bons soins que dans 30 ans. Réduire ce délai à cinq ans est impossible dans la structure économique, hospitalière, industrielle et de recherche actuelle. Afin d'atteindre cet objectif politique et économique au sens noble du terme, il est nécessaire d'adapter le mode de développement. Pensez-vous qu'il était possible de développer les antibiotiques en France en 1910 ? La réponse est négative. Pour y parvenir, il a fallu changer le système, l'organisation entre médecins et malades et le financement. Nous sommes actuellement confrontés au même problème. Si nous avons développé le Rimifon, principal antibiotique de la tuberculose comme dans un essai de phase 1, phase 2 et phase 3 en l'administrant aux fièvres, personne n'aurait considéré ce médicament comme utile, sauf si un tuberculeux avait été inclus dans les premiers essais. Nous ne pouvons pas développer des médicaments du XX^{ème} siècle avec de méthodes du XIX^{ème} siècle. C'est un véritable enjeu, auquel l'actuel système de santé, son mode de financement, le mode de raisonnement des médecins, de relations entre les médecins et les industriels ne sont pas adaptés.

Antoine Poignant, président-directeur général, Groupe Eurohealthnet

Que pensez-vous qu'il soit nécessaire de faire ? À votre écoute, nous voyons que l'obstacle ne se situe pas dans la recherche scientifique, mais dans l'organisation. De ce point de vue, quels sont selon vous les facteurs de succès en dehors du champ scientifique ? Comment parvenir à typer les patients et leur cancer ?

Pr Thomas Tursz

Il faut espérer que les missions des centres prenant en charge les patients cancéreux ne se ressemblent pas tous, que les disciplines hospitalières universitaires ne soient pas figées pour toujours et que des pactes temporaires soient possibles. Je souhaite que les Instituts hospitalo-universitaires (IHU) – qui peuvent donner le meilleur comme le pire – soient plus nombreux à pratiquer la recherche. Il serait intéressant que l'Institut Gustave Roussy accueille un IHU, afin de mettre un pied dans l'université. Pour cela, il faut un accord associant les moyens des scientifiques à ceux des laboratoires. Afin de mener un programme que les instituts ne peuvent mener seuls, il faudrait que les CHU s'accordent. Nous avons besoin de trois plateaux techniques en France pour typer toutes les tumeurs et montrer qu'un traitement personnalisé est préférable à un traitement standard. Cela me semble évident

et nécessaire au début de la maladie. Dans le système de la T2A, les Missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC) sont intéressants, car elles permettent des expérimentations de tarification en dehors de la T2A, financés par les laboratoires dans le cadre de vrais partenariats et non de saupoudrage et de prestations de services. Tout cela mérite un « Grenelle du cancer », soit une vraie réflexion stratégique qui a déjà eu lieu dans d'autres pays comme l'Allemagne et l'Angleterre. La France considère cette issue comme inflationniste, comme un arbitrage entre des médicaments pour tous et pour personne. La première solution est préférable, mais nous ne payons pas les médicaments à leur juste prix, qui résulte de la recherche et de l'expérimentation.

Claude Greff

Je peux concevoir que l'innovation n'est pas assez utilisée, mais je suis perturbée par l'idée du « bon malade » et du « bon traitement ».

Pr Thomas Tursz

Je veux dire par là que le traitement n'a de sens que s'il est efficace, s'il est administré aux malades porteurs de l'anomalie moléculaire ciblée par le médicament. Ces médicaments ne sont pas conçus pour fonctionner chez tous les patients, qui sont généralement touchés par une autre anomalie moléculaire. Il s'agit donc de ne pas traiter inutilement des malades. L'un des acquis du Plan cancer, je l'admets, réside dans la vertu française à donner accès à l'ensemble des malades à tous les remèdes. Cette démarche coûte toutefois de l'argent et je crains que ce système engendre la contrainte inverse. Encore une fois, ces médicaments sont trop prescrits et nous ne nous donnons pas les moyens d'analyser chaque tumeur et chaque malade auparavant, pour savoir qui en a réellement besoin.

Pr Marc Espié

La manière dont l'AMM est actuellement délivrée ne pousse-t-elle pas à des prescriptions inflationnistes ? Quand nous autorisons de nouvelles molécules, nous ne savons pas toujours chez qui cela va fonctionner. L'effort sur les facteurs prédictifs de réponse à ces molécules est énorme. L'arrivée prochaine de la molécule du Tamoxifène dans le domaine public ne profitera qu'à trois ou quatre patientes. Les autres n'en bénéficieront pas ou subiront des effets indésirables supérieurs, pour un coût non négligeable. Le Bevacizumab a reçu l'AMM en première ligne métastatique dans le cancer du sein, mais très peu de malades en bénéficient. La façon dont l'AMM est accordée pose donc question. En effet, les médecins raisonnent en termes de perte de chances pour la malade, s'ils ne lui prescrivent pas cette molécule. Beaucoup de collègues ne courent pas le risque et prescrivent ce remède systématiquement.

Isabelle Courtin, Gérante, Educther

Je souhaite réagir au sujet des facteurs prédictifs et connaître le rôle des cancéropôles. N'est-ce pas leur fonction que d'évaluer ces facteurs ? Sinon, à quoi servent-ils ?

Pr Thomas Tursz

Les cancéropôles servent à établir un dialogue entre des personnes qui n'étaient pas facilement en contact auparavant. Tout cela n'a de sens que si cela correspond à un programme européen. Il n'y a pas actuellement de programme scientifique ni de résultats attendus des cancéropôles. Il faut aller vers de vrais contrats et une véritable stratégie ; l'un des rôles des politiques, des scientifiques et des industriels est de parvenir à la définir ensemble.

Grace Nkunda, coordinatrice, Réseau Constellation

Je travaille dans un réseau de cancérologie à Paris sud et ouest. Je souhaite préciser, concernant l'intervention du professeur Espié, que les financements dérogatoires pour les soins de support (psychologues, diététiciennes, assistantes sociales) sont inégalement distribués sur le territoire entre les différents réseaux.

Claude Greff

Cette remarque émane du monde associatif, car beaucoup de patients et d'adhérents perçoivent ce déséquilibre.

De la salle

Je suis ravi que nous parlions de coût et d'efficacité et d'autres questions épineuses. J'ai été étonné d'entendre le docteur Bismuth affirmer que parmi les gros postes à financer en termes de maladies chroniques, nous comptons le diabète, les maladies cardio-vasculaires et le cancer. Nous savons que les incidences de ces trois groupes de maladies sont très influencées par le comportement des patients. Ne serai-ce pas le moment de s'attaquer aussi au tabou de la responsabilisation du patient dans l'avant et l'après cancer ? En effet, cela pourrait ne pas coûter très cher.

Dr Catherine Bismuth

Effectivement, nous nous préoccupons de plus en plus de prévention primaire et de diffusion de messages de bons comportements. Cela évitera-t-il toutes ces maladies ? Bien sûr que non, mais nous pourrions au moins limiter des complications et des parcours complexes. Les soins et la prévention doivent être pris en charge, mais même si ces actes sont remboursés à 100 %, les personnes ne suivent pas nécessairement les recommandations. Les leviers, le ciblage doivent être améliorés et il faut s'assurer du financement de la prévention.

Claude Greff

Devons-nous tout prendre en charge ? Cette question mérite d'être posée. Nous avons retracé toutes les avancées de la recherche médicale et hospitalière, ainsi que des précisions économiques. Centre de nos préoccupations, le patient a également été abordé. Avons-nous les moyens de tout financer ?

Claude GREFF

Députée d'Indre-et-Loire

Co-présidente du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

J'accueille madame le ministre Roselyne Bachelot. Nous étions en plein débat à l'occasion de ces 6^{èmes} Rencontres parlementaires sur le Cancer. Merci de nous rejoindre. Votre assiduité témoigne de votre intérêt et du partenariat que vous souhaitez perpétuer entre l'ensemble des institutions que sont les acteurs du monde de la santé, les parlementaires – pour lesquels vous avez un œil attentif – et pour le monde associatif et pour les patients qui constituent notre préoccupation à tous. Vous êtes régulièrement à nos côtés et avez donc connu tous les thèmes que nous avons abordés dans le cadre de ces rencontres. J'ai osé cette fois-ci poser la question des dépenses liées au cancer en France, le thème du coût direct et indirect de cette grave maladie.

Depuis ce matin, les intervenants ont été nombreux et l'assistance très importante, malgré les problèmes de transports. Nous avons tous envie de travailler et chacun souhaitait apporter sa contribution. Beaucoup de sujets ont été abordés : les soins, l'investissement, la prévention, la recherche, le dépistage, l'INCa, la participation de l'Assurance maladie, les dépenses de santé au sein même des établissements avec la proximité que nous voulions via les soins de ville, l'innovation. La prise en charge hospitalière a été évoquée, ainsi que la chirurgie, les molécules de plus en plus nombreuses. Les campagnes de dépistage réalisées, comme la lutte contre le tabagisme, l'éducation à la nutrition, tout cela nous amène à des questions sur les défis de prise en charge de demain. Le citoyen français se préoccupe-t-il des coûts de la santé et des postes concernés par ces dépenses ? Devons-nous préserver notre système de santé solidaire, même si la crise financière engendre des effets considérables sur les recettes de l'Assurance maladie ?

En somme, nous avons voulu aborder ensemble le problème de la santé, de la responsabilité, de notre investissement et du vôtre madame, en tant que ministre de la Santé. Nous avons rappelé que le cancer constitue la troisième cause de mise en invalidité avant 60 ans, que des effets pèsent indirectement sur le patient, tels que l'assurabilité difficile, des refus de prêts, les obstacles face à la volonté de se réinsérer socialement par le travail, de vivre après le cancer. Certains d'entre nous se sont attardés sur le retour sur investissement dans la lutte contre le cancer, sur le bilan du coût du cancer et sur l'innovation. Cette journée fut riche grâce aux intervenants et aux questions.

Menées avec mon partenaire Jean-Louis Touraine, ces rencontres parlementaires s'apparentent à un film, où chaque rencontre est un nouvel épisode et qui a cru créer une certaine fidélité. Nous nous projetons déjà sur la septième édition, avec un sujet que je souhaite plutôt médiatique. Nous avons constaté que le thème du cancer était davantage abordé dans notre société et que la médiatisation s'était développée. Des livres sont publiés, des auteurs célèbres, des acteurs, des cinéastes n'hésitent plus à s'exprimer sur ce sujet. La société s'est accaparée cette notion de cancer et la comprend mieux. Nous devons chacun en prendre acte et accompagner ce développement. N'oublions pas que si notre travail en France est bon en matière de dépistage et de traitement, il doit également être envisagé au plan européen, ce qui formera également l'un des prochains thèmes de nos rencontres.

Pr Jean-Louis TOURAINE

Député du Rhône

Co-président du Groupe d'études Cancer et causes sanitaires nationales

Je ne répèterai pas les propos de Claude Greff, et je me limiterai plutôt à quelques propositions et messages qui pourront alimenter ultérieurement la réflexion. Comment encourager davantage les initiatives actuelles vers des thérapeutiques ciblées, afin que ceux qui sont traités soient effectivement bénéficiaires de ce traitement et que nous développions davantage la recherche sur les biomarqueurs et l'identification des thérapeutiques adaptées ? Par ailleurs, je prône l'encouragement de la prévention et du dépistage précoce, car cela préserve des vies humaines et revêt une vertu économique : en effet, les personnes dépistées précocement restent actives et diminuent le coût indirect.

Parmi les causes invoquées dans l'augmentation de l'incidence des cancers, même si la mortalité diminue, nous comptons notamment des comportements humains à risque. La progression du tabagisme nous inquiète particulièrement et les mesures prises n'ont pas toujours produit les effets attendus. Chez les chômeurs et les jeunes femmes, le tabagisme augmente. Connaissant les conséquences de ces phénomènes, nous devons renouveler cette réflexion car la France est mal située dans la lutte contre le tabagisme. Nous avons moins évoqué l'exposition professionnelle, mais vous savez que certains produits chimiques comportent des effets cancérigènes lorsque l'exposition se prolonge. Il faut trouver le moyen, avec la médecine du travail et les différents acteurs, d'inciter certaines personnes dans certains emplois à ne pas rester plus de vingt ans exposés à des produits cancérigènes ; en effet, le risque s'accroît avec la durée d'exposition. Le coût du cancer est important certes, mais l'efficacité des traitements augmente, l'argent est bien investi. Nous pouvons cependant améliorer la prévention en développant des moyens à même de diminuer la fréquence des cancers, parfois diagnostiqués trop tardivement.

Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Ministre de la Santé et des Sports



Roselyne BACHELOT-NARQUIN est ministre de la Santé et des Sports depuis mai 2007. Éluë conseillère générale de Maine-et-Loire en 1982 puis conseillère régionale et vice-présidente des Pays-de-la-Loire en 1986, elle est élue députée de Maine-et-Loire en 1988 et siège jusqu'en 2002 à la Commission des affaires sociales où elle consacre ses travaux parlementaires aux questions de santé, de protection sociale, d'exclusion, de santé au travail, de bioéthique et de handicap. Présidente du Conseil national des personnes handicapées de 1995 à 1998, Roselyne BACHELOT-NARQUIN a été rapporteur général de l'Observatoire sur la parité entre hommes et femmes de 1995 à 1999. Nommée ministre de l'Écologie et du Développement durable de 2002 à 2004, elle dirige les travaux de rédaction de la Charte de l'environnement. Elle est aussi à l'origine du premier Plan national santé environnement. Éluë députée au Parlement européen en juin 2004, elle siège à la Commission des affaires sociales et assure la vice-présidence de la Commission sur les personnes handicapées.

Mesdames, messieurs, c'est un plaisir de vous rejoindre en cette fin de journée, même si je n'ignore pas que certains d'entre vous en ont été dissuadés par les difficultés dans les transports ; tout ceci montre bien l'intérêt accordé à vos travaux. Je souhaite remercier Claude Greff et le professeur Jean-Louis Touraine d'être les animateurs infatigables de ces journées parlementaires consacrées au cancer. Je sais que vous aviez des plateaux prestigieux ce matin et cet après-midi. Les personnalités autour de vous que je connais en témoignent abondamment.

Une fois de plus, vous m'avez fait l'honneur de clore ces journées parlementaires et je ne pouvais faire moins, étant donnée votre détermination sur ce sujet. Vous avez réfléchi pour ces 6^{èmes} rencontres aux coûts de la maladie cancer : je trouve que cela n'a rien de choquant que de raisonner en termes de coût. Évidemment, le premier coût du cancer est celui de toutes ces vies humaines volées, atteintes. C'est précisément afin de lutter contre ce coût élevé, indu, que tous les acteurs se sont mobilisés. La prise en charge du cancer représente en effet des coûts directs, des coûts indirects, ainsi que se structure votre réflexion.

La meilleure façon de réduire ces coûts tant humains que financiers réside bien sûr dans la prévention, qui formera mon premier thème. En un mot, prévenir le cancer, l'empêcher de survenir coûte moins cher en termes de vies humaines comme de dépenses. De fait, un cancer sur deux est évitable. La prévention est inscrite au cœur du deuxième plan cancer voulu par le Président de la République et j'en donnerai deux exemples concrets, sans exhaustivité.

Premier exemple, le plan cancer et toute l'action que je poursuis dans la lutte contre le tabac. Jean-Louis Touraine l'a expliqué : même si nous enregistrons des échecs liés à des déterminants largement extérieurs au monde de la santé, il ne faut pas oublier que le tabac constitue la première cause de décès par cancer, soit un sur quatre. Nous n'atteignons pas nos objectifs, la consommation du tabac est encore trop élevée. Je prends ces résultats très au sérieux, je reste résolue et je souhaite moi-même annoncer les différents résultats et déterminants.

La politique contre le tabac a néanmoins enregistré de très nettes progressions en termes de tabagisme passif. Pour faire baisser la consommation de tabac, il faut aller encore plus loin. La mise en œuvre concrète du deuxième plan cancer, du plan Hôpital patient santé territoires vont y contribuer. Je pense notamment à l'interdiction de la vente de tabac aux jeunes de moins de 18 ans, qui permet de retarder l'entrée dans le tabagisme. Or le risque de dépendance augmente avec la précocité de l'initiation au tabagisme et la date de la première cigarette dans la vie humaine est tout à fait signifiante. Nous pouvons finalement constater que l'arsenal législatif français est complet, encore faut-il que les acteurs

de terrain se l'approprient et le mettent en œuvre. Bien évidemment, il est extrêmement dommageable que l'interdiction de vente de tabac aux mineurs ne soit pas respectée. Si des cafetiers ou des restaurateurs contournent la loi sur l'interdiction de fumer dans les lieux de convivialité –et nous en voyons des dérivés pas loin d'ici, avec des terrasses fermées sur tous les côtés, annexe indue de ce lieu de convivialité– j'aurais beau moi, ministre de la Santé, proposer une législation complète, elle ne serait pas appliquée. Avoir véritablement un dialogue avec la société et pas seulement entre experts est aussi le but de ces journées parlementaires sur le cancer.

Deuxième exemple, le plan cancer promeut les actions de prévention sur l'alimentation et l'activité physique. Je n'oublie pas que je suis ministre de la Santé et des Sports. La nutrition, qui englobe à la fois l'alimentation et l'activité physique constitue donc un facteur primordial. La consommation excessive d'alcool, de viande rouge, de charcuterie et de sel peut augmenter les risques de cancer. D'autres facteurs à l'inverse comme l'activité physique, la consommation de fruits et de légumes permettent de mieux se protéger contre la maladie. Rassurez-vous, quand je dis activité physique, ne pensez pas que j'invite chacun d'entre nous à imiter Christophe Lemaître ou Camille Lacourt, vous pouvez vous contenter de les admirer sur vos écrans. Il s'agit simplement de 30 minutes d'activité physique par jour et nous allons promouvoir un certain nombre d'actions simples, comme décider, dans des villes, que le fléchage se fera aussi en termes de temps parcouru. Ainsi, au lieu d'indiquer simplement la gare Montparnasse, vous saurez que vous pouvez vous y rendre en vingt minutes à pied et ainsi doser vos efforts.

En agissant sur tous ces facteurs, il est donc possible d'améliorer la prévention des cancers et ce sont là les objectifs du deuxième plan, en articulation avec le programme nutrition-santé pour réduire l'exposition aux facteurs de risques reconnus et financer des études sur la prévention nutritionnelle des cancers. Il y a donc un tuilage, une coordination entre différents plans de santé publique qui se trouvent ainsi parfaitement en cohérence. Prévenir, mais aussi soigner bien entendu, en maîtrisant d'abord les coûts directs du cancer. Pour cela –et c'était sans doute un des points qui restaient à compléter dans le plan cancer 1–, il nous fallait renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge, pour permettre un meilleur accompagnement avant, pendant et après la maladie. Le premier plan cancer traitait surtout de la phase aiguë du cancer, le moment de l'hospitalisation et des soins. À présent, tout ce qui est prévention et dépistage est porté par le médecin traitant, le premier confident, celui qui vous incite à observer certains comportements. La généralisation de l'hospitalisation à domicile implique aussi le médecin traitant dans la phase aiguë. Et il y a tout cet accompagnement postérieur, lorsque la guérison est survenue ou dans la période post traitement aiguë du cancer.

Le médecin généraliste est donc en première ligne et doit faire partie de l'équipe de soins spécialisée ; je veux que cette exigence soit prise en compte. C'est également d'ailleurs une demande de nos concitoyens qui souhaitent bénéficier de parcours de soins personnalisés et mieux coordonnés. En associant davantage le médecin traitant à la prise en charge du cancer, nous pourrions diminuer le nombre d'hospitalisations et le coût qui en découle. C'est une stratégie gagnant-gagnant, qui consiste à limiter les dépenses et à apporter plus de satisfaction pour le patient et ses proches. Quelques exemples comme le dossier médical partagé déjà mis en place, ou le dossier communicant en cancérologie permettront de faciliter cette coordination que j'appelle de mes vœux.

Améliorer également l'accès aux traitements et à l'innovation, c'est également maîtriser les coûts directs. Nous présentons souvent les innovations médicales comme un surcoût. Cela peut être le cas et certains laboratoires nous promettent de nouveaux médicaments lorsque je bâtis mon PLFSS ou la liste en sus dans les établissements hospitaliers : je vois alors quelques prix de traitements qui interpellent le gestionnaire que je suis. Mais cette liste en sus constitue une avancée importante pour notre système de santé. Elle permet l'accès de tous aux thérapeutiques innovantes.

Ne nous comparons pas à d'autres pays : vous savez que cet accès illimité pour tous à des thérapeutiques extrêmement coûteuses n'est pas généralisé dans les pays même les plus avancés sur le plan social ou économique. Nous avons donc un rôle moteur au niveau européen et je veux saluer les efforts conjugués de l'Institut national du cancer –Dominique Maraninchi était présent ce matin– et de la direction de la Sécurité sociale pour actualiser régulièrement cette liste. Elle doit évoluer, j'y tiens beaucoup, et elle doit se gérer en flux et non en stock. Certains médicaments qui ne sont plus innovants doivent en sortir, pour que d'autres qui le sont réellement puissent y entrer.

Souvent, dans certains journaux mal informés, je lis que nous avons déremboursé ou moins remboursé certaines molécules ; cela découle simplement du fait que, concurremment, des molécules plus efficaces et parfois plus coûteuses sont entrées sur la liste. La rapide expansion des tests biologiques pour le diagnostic favorise elle aussi l'accès aux thérapies ciblées, démarche chère à monsieur Tursz qui permettra d'offrir le bon traitement à la bonne personne. Il importe d'éviter les traitements inappropriés, particulièrement à base de molécules onéreuses, prévenir, maîtriser les coûts directs, mais aussi réduire les coûts indirects induits, pendant et après la maladie. Dans le deuxième plan cancer précisément, un nouvel axe résume cinq mesures spécifiques pour mieux accompagner ce parcours.

Pour vivre pendant la maladie, d'abord. Un cancer avant tout –et cet item est cher à Claude Greff–, c'est d'abord une personne avant d'être un malade, qui souffre d'une maladie bien définie. Fragilisée, cette personne doit pouvoir bénéficier d'une prise en charge personnalisée, respectueuse de son mode de vie. Dans cette perspective, 35 projets expérimentaux de parcours personnalisés de soins pour accompagner la personne pendant et après la maladie vont débiter.

Pour vivre aussi après la maladie. Il ne suffit pas de soigner le cancer, mais il faut aussi préparer le retour de la personne à une vie plus « normale », grâce à un projet de vie et de soins adapté à sa situation personnelle, professionnelle et sociale. Un malade sur deux va guérir, c'est pourquoi nous devons anticiper la période de l'après cancer dès la mise en œuvre du traitement avec les professionnels de l'établissement de santé, mais également avec ceux exerçant en ville. D'où l'importance du médecin généraliste. Il faut pouvoir détecter dès le début de la maladie la nécessité d'un accompagnement social. Une femme qui élève seule ses deux enfants et à qui l'on découvre un cancer du sein ou un homme veuf de 65 ans à qui l'on diagnostique un cancer du côlon doivent pouvoir être assistés très rapidement, et de manière évidemment différente, dans leur vie quotidienne. Pour ces patients, nous devons mettre en place une mobilisation spécifique des services sociaux, une adaptation des prestations sociales, ce qui est prévu par l'une des mesures du plan cancer. Je n'oublie pas que ces mesures pour prévenir, soigner et accompagner, doivent être financées, alors que s'ouvrira dans quelques jours l'examen du projet de loi de financement de la Sécurité sociale. Je répète que, dans ce cadre, toutes les mesures du deuxième plan cancer ont été abondées et financées.

Mesdames, messieurs, chers amis, j'ai décidé de faire de l'année 2011 l'année des patients et de leurs droits. Un travail considérable nous attend donc et je sais que les militants de la lutte contre le cancer nous ont ouvert toute une série de chantiers qui placent la personne humaine au cœur de la politique de soins. Vous avez été, dans votre démarche d'innovation, les initiateurs de l'importance des associations, de l'innovation et des thérapies personnalisées, de la prise en charge holistique du malade et de la personne. J'attends beaucoup des acteurs du cancer : malades, associations de malades, personnels soignants, médical et paramédical, acteurs de la prise en charge médico-sociale, pour enrichir cette réflexion que nous allons mener sur la manière dont un patient connaît ses droits, comment il rend effectifs des droits virtuels, la question de la bientraitance à l'hôpital avec le traitement de la douleur en particulier. Troisième démarche particulièrement importante : le patient acteur de son parcours de soins. Vous avez inventé tellement de choses que je compte beaucoup sur vous pour être les acteurs au premier plan des patients et de leurs droits. Merci.

Claude Greff

Merci de vos encouragements et de votre soutien ; la réciproque est réelle. Je vous remercie tous d'être venus aujourd'hui, d'avoir si brillamment participé aux 6^{èmes} Rencontres parlementaires. Je vous fais part de tous mes vœux, je souhaite que cette étroite communication perdure entre nous et je vous donne rendez-vous pour les 7^{èmes} Rencontres parlementaires qui auront lieu en mai 2011.

L'organisation de ces Rencontres parlementaires
et la réalisation de cet ouvrage ont été assurées par :

M&M
Communication et relations institutionnelles
41-43, rue Saint-Dominique
75007 PARIS
Tél. : 33 (0)1 44 18 64 60
Fax : 33 (0)1 44 18 64 61
www.mmconseil.com

ISBN : 978-2-84541-191-3

Prix : 15 € TTC

Avec le soutien de



Rencontres couvertes par la revue *Le nouveau Cancérologue*



Commissariat général

M&M

41/43 rue Saint Dominique - 75007 Paris
Tél : 01 44 18 64 60 - Fax : 01 44 18 64 61
www.mmconseil.com