

Réunion du Comité de démocratie sanitaire

12 mars 2019

Compte rendu

Le Comité s'est réuni mardi 12 Mars 2019 dans les locaux de l'INCa, 52 avenue André Morizet à Boulogne-Billancourt, de 10 heures à 16h30.

Représentants de l'INCa :

- M. Norbert IFRAH, président
- M. Thierry BRETON, directeur général
- M. Guy-Robert AULELEY, directeur adjoint du pôle recherche et innovation
- M. Philippe Jean BOUSQUET, directeur de l'observation des sciences, des données et de l'évaluation
- M. Emmanuel COLLIN, directeur de la communication et de l'information
- Mme Claudia FERRARI, directrice par intérim du pôle santé publique et soins
- Mme Déborah CVETOJEVIC, responsable de la mission d'appui à la stratégie et Plan cancer
- M. Frédéric de BELS, responsable département dépistage
- Mme Laurence LOUPIAC, responsable du service juridique
- Mme Marie-Sophie GANNAC, responsable de la mission Démocratie sanitaire
- Mme Sophie ROUSSEAU, chargée de projet département prévention
- Mme Anne MARGOT-NOBLEMAIRE, mission Démocratie sanitaire

Collège des professionnels du Comité de démocratie sanitaire :

- M. Jean-Jacques BALIN, médecin généraliste
- Mme Audrey BELLESOEUR, médecin spécialiste
- M. Philippe BOUCHAND, médecin généraliste
- M. Cédric BOUCHERAT, pharmacien
- Mme Anne BRIDEL, assistante sociale
- Mme Marlène DIONISIO, infirmière
- Mme Valérie LAYET, médecin généticienne
- M. Julien MANCINI, chercheur
- M. Jean-Baptiste MERIC, médecin généraliste
- Mme Nadine MEYER, médecin généraliste
- M. Guy-Albert RUFIN-DUHAMEL, ingénieur social
- M. Laurent SALSAC, infirmier

Collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire :

- Mme Pascale ALTIER
- M. Bernard FEISSAT
- Mme Laura FONTAINE
- M. Dominique GASTON-RAOUL
- Mme Marie-Joséphine POLI
- M. Christian PUPPINCK
- M. Jean-Louis RADET
- Mme Fabienne RENAUD
- Mme Agnès ROUSSEAU
- Mme Isabelle SALVET

Ordre du jour

I.	Point d'actualité	4
II.	Polémiques et controverses autour du dépistage du cancer du sein et de la vaccination contre le HPV	6
	1) Combattre la désinformation sur le dépistage du cancer du sein, éléments de réponse	6
	2) Dépistage du cancer du sein : trajectoires de soins des femmes à risque moyen	8
	3) Vaccination contre le HPV et polémiques	14
III.	Réflexion éthique autour de la prescription d'un traitement spécifique pour un patient atteint d'un cancer évolutif en phase avancée	21
IV.	Point sur la stratégie cancer des prochaines années (information)	27

En l'absence de Norbert IFRAH (en retard suite à des problèmes SNCF) et de Thierry BRETON, (qui sera présent pour l'après-midi), Emmanuel COLLIN ouvre la réunion.

Il nomme les absents excusés, Thibaud HAASER, Caroline HERNANDEZ, Amélie LEPRINCE, Patrice ROCH, Nicole LEBRAT et Mery FAZAL CHENAI.

I. Point d'actualité

Il présente les nouveautés de l'organigramme de l'Institut National du Cancer :

- Claudia FERRARI est directrice adjointe du pôle Santé publique et Soins depuis mi-janvier.
- Philippe-Jean BOUSQUET est désormais directeur de la Direction Observation, Sciences des données et de l'Évaluation depuis début janvier.
- Muriel DAHAN a quitté l'institut pour retourner à l'Inspection générale des Affaires sociales depuis quelques jours.

Il passe ensuite rapidement sur les Rencontres de l'INCa 2019, car le sujet sera abordé dans l'après-midi lors de la session sur la nouvelle stratégie. Ce point permettra de revenir sur les annonces faites par les ministres des tutelles lors de cette journée.

Il indique ensuite que l'INCa a réalisé un nouveau rapport au président de la République qui est prêt et sera envoyé dans les prochains jours. Il sera remis aux membres du CDS très prochainement.

Emmanuel COLLIN détaille ensuite la campagne de communication de l'INCa diffusée actuellement en télé et digitale.

Diffusion du film

L'objectif de cette campagne de prévention est de s'attaquer à l'immobilisme, voire plus grave, au sentiment de fatalité partagé par un tiers des Français. Plus de 30 % des Français pensent qu'on ne peut rien faire face au cancer. Les chiffres du CIRC doivent amener chacun à agir sur ses modes de vie et ses comportements. La campagne a démarré le 4 mars et durera jusqu'au 24 mars en télévision, sur les vidéos online sur Internet, mais aussi sur les réseaux sociaux.

Pour poursuivre ce point d'actualité, il annonce que lors du prochain CA, le 15 mars, le rapport d'activité du Comité de démocratie sanitaire sera présenté par Isabelle SALVET.

Il informe que Mars bleu est dans une configuration un peu particulière cette année. La CNAM renouvelle actuellement le marché des commandes de kits de dépistage et d'analyse des prélèvements. Ce renouvellement de marché entrera en vigueur fin mars-début avril 2019. L'INCa est donc en phase de transition entre deux marchés. Il faut prendre des mesures de précaution pour que tout se déroule correctement dans cette période intermédiaire. La mesure la plus visible est le choix de l'INCa de ne pas repartir en campagne de communication active cette année pour éviter de tendre la situation et d'accélérer un phénomène de rupture dans la livraison des kits. Le réapprovisionnement des kits de dépistage a été prévu avant la fin du marché. 1 million ont été livrés dès la fin 2018, soit l'équivalent de six mois d'activité de fourniture de kits. La lecture des prélèvements réalisés par les patients avec des tests du précédent marché est garantie jusqu'à mi-juin 2019. Il n'y a pas de raison de s'inquiéter, la décision de l'INCa est simplement motivée par un souci de précaution. Dans l'hypothèse où il y aurait des ruptures de stock chez un médecin, celui-ci peut contacter le centre régional de coordination, afin d'obtenir des kits. Un certain nombre de réunions ont déjà été organisées

avec la CNAM et la DGS pour préparer ces mesures ou contre-mesures et éviter d'être dans la situation que l'INCa a pu connaître il y a quelques années.

S'agissant de la consultation de prévention à 25 ans, Emmanuel COLLIN rappelle qu'un groupe de travail d'une dizaine de membres du Comité de démocratie sanitaire s'est réuni pour réfléchir sur le sujet en septembre 2018. En avril prochain, il y aura un passage au Comex (Commission des expertises) d'une présentation de réponses à la saisine commune INCa-HAS qui avait été faite. Le document reprenant l'ensemble des éléments du contexte sera à nouveau soumis au groupe de travail dans les mois à venir.

Concernant la rénovation du dispositif d'annonce, un groupe de travail d'une quinzaine de membres du groupe de démocraties sanitaire s'est réuni pour travailler sur le sujet en janvier 2018. Le document à destination des professionnels de santé est passé au Comex et il a été envoyé à la DGOS dont l'INCa attend le retour avant publication. Sur ce sujet, la publication, le retour et la suite donnée à ce travail seront transmis aux membres du comité.

Dans le domaine de l'emploi, il annonce une nouvelle séance de signatures de la charte « Cancer et emploi » le 21 mars prochain, avec l'Oréal, Orange, l'Établissement français du sang et l'IRSN. Emmanuel COLLIN précise que la signature de ce dernier s'est faite grâce à l'aide de Patrice ROCH, membre du CDS, et qui travaille à l'IRSN. Il indique que l'INCa travaille actuellement à la mise en place d'un premier atelier de travail, vraisemblablement lancé au mois de juin prochain, sur le thème « *les maux et des attitudes en entreprise* ». Le montage de cet atelier est une première, et également une progression vers plus d'échanges avec les entreprises. Il s'agit d'un travail de coconstruction sur des sujets qui leur paraissent importants.

Sur la recherche en cancéropédiatrie, il rappelle aux membres la décision prise par Frédérique VIDAL de dégager un budget supplémentaire de 5 millions d'euros, dédié à la recherche oncopédiatrique. Emmanuel COLLIN indique qu'une task force a été mise en place, avec les principales associations de patients, qui se réunit à peu près tous les mois, pour travailler sur un certain nombre d'axes qui seront définis pour la bonne utilisation de cet argent. L'INCa est pilote de cette task force, c'est un travail collaboratif et collégial réalisé avec les associations. Il rappelle que l'allocation des 5 millions d'euros vient renforcer l'action du gouvernement. L'idée est que ces crédits supplémentaires soient dédiés à financer des actions nouvelles en matière de recherche. Le premier travail sera de cartographier, à la demande des associations de patients, l'état de la recherche pédiatrique, ou l'état de la recherche qui pourrait avoir des implications en cancéro-pédiatrie. Les associations souhaitent avoir une cartographie claire et précise de ce qui est fait. Des points d'étape réguliers seront réalisés. Sur le site e-cancer.fr, une rubrique dédiée à ce sujet a été ouverte comprenant les comptes rendus réguliers des réunions avec les associations ainsi qu'un suivi et un fléchage précis du budget de 5 millions d'euros.

Emmanuel COLLIN ajoute deux éléments d'actualité récents : le 8 mars, une loi a été promulguée pour renforcer la prise en charge des cancers des enfants. Cette loi ambitionne de fortifier à la fois la recherche, lesoutien aux aidants familiaux, la formation des professionnels de santé et le droit à l'oubli. Cette étape est importante. Cette loi marque aussi le rôle moteur de l'Institut national du cancer qui se voit chargé d'assurer la mise en œuvre d'une stratégie décennale de lutte contre le cancer. Cette stratégie arrêtée par décret définit les axes de la recherche en cancérologie et l'affectation des moyens, dont la part des crédits publics alloués à la recherche en cancérologie pédiatrique.

En ce qui concerne le dépistage organisé du cancer du sein, une mise à jour du cahier des charges du dépistage organisé du cancer du sein autorise exclusivement la mammographie numérique selon un arrêté publié samedi 9 mars au Journal officiel.

Emmanuel COLLIN indique enfin que les pochettes remises sur table aux participants comprennent une brochure « l'Essentiel des faits et chiffres » et le plan d'action 2019 de l'institut. Il demande s'il y a des remarques ou des questions sur le compte-rendu de la précédente session, qui a été envoyé il y a quelques jours. Sans remarque, ni question le compte-rendu de la réunion du 16 octobre 2018 est validé.

Marie-Sophie GANNAC précise pour les membres du Collège des usagers que le tableau avec l'ensemble des comités d'évaluation des appels à projets figure dans les pochettes. Tous les comités d'évaluation dont les dates ne sont pas encore tout à fait fixées sont surlignés en jaune. Il reste quelques comités pour lesquels il n'y a pas de représentant des usagers. Il est possible de s'y inscrire, avec cette volonté pour l'INCa d'avoir un représentant des usagers dans tous les comités d'évaluation, y compris ceux dont les sujets sont très complexes.

II. Polémiques et controverses autour du dépistage du cancer du sein et de la vaccination contre le HPV

1) Combattre la désinformation sur le dépistage du cancer du sein, éléments de réponse

Philippe-Jean BOUSQUET souhaite présenter quelques données et informations sur deux polémiques qui ont lieu, une plus récente avec le vaccin contre le virus HPV et une autre sur le dépistage du cancer du sein, qui est une polémique plus régulière et récurrente. L'objectif n'est pas de faire un cours d'épidémiologie, mais de donner un certain nombre d'informations simples sur des faits. La première des présentations porte sur le cancer du sein. Son but est de savoir ce qu'est le dépistage et de quelle manière il est possible d'intervenir dessus. D'après la définition de l'OMS, le dépistage consiste à faire la distinction entre les personnes qui sont apparemment en bonne santé, mais probablement atteintes d'une maladie, et celles qui sont probablement exemptes. Dans un dépistage, il ne s'agit pas de réaliser un diagnostic, mais de sélectionner une population dans laquelle le risque d'être malade est beaucoup plus important que dans une population générale. Il s'agit d'identifier un groupe de personnes et à partir de là, pouvoir faire des diagnostics et confirmer ou infirmer un diagnostic.

Un dépistage positif ne veut pas forcément dire que nous sommes malades, mais que l'on peut appartenir à un groupe plus à risques. En cas de maladie, des lésions précancéreuses arrivent, puis il peut y avoir des cellules cancéreuses qui peuvent aboutir à des symptômes, puis à la maladie et dans certains cas, à un décès. Le but est de réaliser un diagnostic, le plus tôt possible, et peut-être même avant les premiers symptômes, avant qu'une personne parle d'une masse au niveau de sa poitrine. L'hypothèse est de se dire qu'en prenant en charge plus tôt la maladie, on aura plus de chances de guérison et une meilleure survie de la personne.

Philippe-Jean BOUSQUET poursuit en expliquant qu'il existe un certain nombre de controverses qui ont été émises : les études sur lesquelles sont fondés le dépistage sont contestées, le dépistage n'a pas fait baisser le nombre de femmes décédées du cancer du sein, le nombre de femmes atteintes de cancer grave n'a pas diminué, les traitements ne sont en rien allégés : l'ablation du sein et la radiothérapie ont augmenté depuis que le dépistage est réalisé, le dépistage détecte des cancers qui n'ont jamais fait le moindre mal, les rayons de la mammographie ont des effets nocifs. Frédéric de BELS propose de reprendre les différentes polémiques et controverses. Sur les études sur lesquelles est fondé le dépistage et qui sont contestées ; une synthèse des différentes revues collectives avait été menée. Cela va de 15 à

23 % en termes de réduction de la mortalité. Le chiffre de 15 % est l'évaluation de la Cochrane dont les auteurs ont initialement pointé un bénéfice voire son absence. Depuis, ils ont considéré que l'estimation jugée réaliste, était autour de 15 %. La dernière étude a été réalisée par le Centre International de Recherche sur les Cancers de Lyon en 2015 et 2016, et a conclu à 23 % de bénéfice pour l'ensemble de la population invitée et 40 % pour les femmes participantes. Elles sont peut-être contestées sur la taille de l'effet, mais pas forcément sur le fait qu'il y ait un effet.

Depuis ces évaluations fondées sur des essais contrôlés randomisés, des études observationnelles ont été menées et qui confirment ces chiffres, voire les amplifient. Quelques études discordantes sont souvent mises en avant par les opposants au dépistage, mais ce sont des études généralement de type écologique, de moindre niveau de preuve. L'idée n'est pas de travailler sur des données individuelles, mais sur des données agrégées. Il s'agit par exemple de comparer un taux de dépistage dans un pays et le taux de mortalité ou d'incidence. Plusieurs pays seront comparés. Ces études sont fortement biaisées, puisqu'il peut y avoir d'autres évolutions dans les pays concernés, par exemple en termes de thérapeutique. Finalement, ce n'est guère utilisable, mais ce sont souvent celles-ci qui sont mises en avant par les opposants au dépistage. Une étude a été publiée fin 2018, qui montrait qu'il valait mieux travailler avec des données individuelles et que le mode d'utilisation de ces données individuelles était très impactant sur la taille de l'effet observé.

« Les études sur lesquelles est fondé le dépistage sont contestées » est donc une fausse affirmation.

Frédéric de BELS poursuit sur le fait que le dépistage n'aurait pas fait baisser le nombre de femmes décédées du cancer du sein. Il indique qu'effectivement la survenue de 11 à 12 000 décès par cancer du sein par an en France est relativement stable au fil des dernières années, mais il faut prendre en compte le fait que le nombre de femmes a augmenté sur cette même période. Deux pyramides des âges ont été représentées, elles sont accessibles sur le site de l'INSEE, la première en 1993 et l'autre en 2013. Pour un nombre de décès qui n'a pas augmenté, le nombre de femmes âgées de 50 à 74 ans a augmenté d'environ un tiers. Lorsque les données sont analysées correctement, sur un taux de mortalité standardisé, pour 100 000 personnes par an, il y a une baisse depuis le début des années 90, autour de 0,6 % par an et 1,5 % par an depuis 2005. Il indique une réelle baisse de la mortalité, même si les décès en nombre absolue ne diminuent guère. Le nombre de femmes atteintes de cancer grave n'a pas non plus diminué. Il explique que cette figure est souvent mise en avant par les opposants au dépistage. C'est une étude écologique non utilisable, car c'est une photo, donc peu dynamique. Dans les faits en France, 77 % des cancers du sein diagnostiqués après un dépistage le sont à un stade localisé, alors que si l'ensemble de la population est prise en considération, on est autour de 60 %. Il y a un effet, qui n'est pas surprenant, en termes de détection à un stade plus précoce.

Pour le dépistage des cancers qui ne ferait jamais le moindre mal, il s'agit de sur-diagnostic, de détection par le programme de lésions cancéreuses qui n'auraient pas donné de symptôme du vivant de la personne et qui n'auraient pas causé son décès. Au final, la personne ne tire pas de bénéfice du diagnostic, du traitement. Frédéric de BELS propose une illustration venant d'un document belge pour expliquer ce qu'est le sur-diagnostic. Si, sans dépistage, la personne serait décédée d'une autre cause à 73 ans, avec le dépistage, à 68 ans, un cancer lui est diagnostiqué et elle va subir les conséquences de son dépistage jusqu'à 73 ans, pendant cinq ans, alors qu'elle ne va pas en tirer de bénéfice, puisqu'elle va décéder d'une autre cause. Ce qui est en

question, c'est ce sur-diagnostic inhérent aux procédures de dépistage et qui est d'une ampleur différente. Il est par exemple, très important pour le dépistage du cancer de la prostate.

Il précise qu'il s'agit de quelque chose qui ne peut pas être déterminé individuellement et d'une estimation réalisée *à posteriori*, collectivement. Il n'y a pas de biomarqueurs qui permette de définir l'évolutivité ou l'agressivité d'une lésion pour le dépistage d'un cancer du sein. Les référentiels sont très variables en termes de calcul de cette estimation.

Frédéric de BELS indique qu'il y a de nombreuses discussions sur la part du sur-diagnostic parmi les cancers du sein diagnostiqués. L'estimation retenue dans les documents est que 10 à 20 % des cancers diagnostiqués, suite à un dépistage, correspondent à des cancers de sur-diagnostic, correspondant à des cancers in situ, c'est-à-dire à un stade précoce. Ceci veut dire que 80 à 90 % des cancers sont diagnostiqués à bon escient et qu'il y aura un apport du dépistage pour les patientes.

Il conclut sur le sur-diagnostic en indiquant qu'il y a un effet en termes de population, mais qu'il appartient à chacun de peser si 10, 15 ou 20 % de sur-diagnostic sont importants relativement au bénéfice que l'on peut en tirer. Certains préfèrent savoir, d'autres non.

Concernant les effets nocifs des rayons de la mammographie, il rappelle une échelle de valeurs : une mammographie représente 0,70 millisievert, l'irradiation naturelle annuelle : 2,4 millisieverts. Une radio du rachis lombo-sacré : 2,4 millisieverts. Frédéric de BELS informe qu'il n'y a pas de démonstration épidémiologique des cancers radio-induits, mais il s'agit d'une modélisation, la dernière (du CIRC) ayant conclu de 1 à 10 décès estimés pour 100 000 femmes qui auraient réalisé une mammographie tous les deux ans à partir de 50 ans, pendant 10 ans, *versus* 150 à 350 décès évités. Dans toutes les études, il existe une estimation, un rapport entre les deux, supérieur à 100 au moins. L'exposition durant tout le programme, en 25 ans, tous les deux ans, est inférieure à celle d'un scanner abdomino-pelvien avec injection, examen assez courant.

Il poursuit avec les traitements non allégés, l'ablation du sein et les radiothérapies qui ont augmenté. Il rappelle que le dépistage vise un diagnostic précoce, mais pas forcément à diminuer le nombre de cancers détectés et traités. Il existe une légère augmentation, et cette courbe est souvent mise en avant par les détracteurs du dépistage. Après stratification sur l'âge, qui a été réalisé par Philippe-Jean BOUSQUET, le rapport mastectomie partielle/mastectomie totale, augmente depuis 2009 pour les 50 et 74 ans, mais pas avant 50 ans, ce qui montre qu'il y a un dépistage organisé qui favorise une meilleure adaptation. Il signale qu'il s'agit des recommandations visant à éviter les mastectomies conservatrices, s'il est possible de réaliser des mastectomies partielles.

Une étude sera présentée par Philippe-Jean BOUSQUET, sur les trajectoires de soins, suite à un cancer détecté selon son mode de découverte. Dans le dépistage organisé, 82 % de chirurgie conservatrice, *versus* 70 % quand le cancer est détecté hors dépistage organisé. 34 % de chimiothérapie dans le dépistage organisé, *versus* 53 % hors dépistage organisé. Il souligne un apport net quand le cancer est détecté suite à une mammographie de dépistage organisé.

2) Dépistage du cancer du sein : trajectoires de soins des femmes à risque moyen

Philippe-Jean BOUSQUET souhaite mettre l'accent sur une question qui est rarement étudiée : si, finalement, une femme souffre d'un cancer du sein, si celui-ci est détecté suite à un dépistage organisé, les soins seront-ils moins lourds que ceux d'une femme qui ferait une

mammographie parce qu'elle a des symptômes ? Il indique une volonté d'observer la différence entre les deux cas, afin de voir si les trajectoires de soins sont les mêmes. Il explique que les données de la cohorte cancers ont été utilisées. Ces données sont issues du système national des données de santé. En pratique, elles sont recueillies à chaque passage à l'hôpital, à chaque achat de médicaments en pharmacie. Toutes ces informations sont collectées et mises dans une grande base de données par la CNAM, qui s'appelle le SNDS. Il fait noter que ce système fonctionne avec les médicaments, les médecins consultés, les infirmiers, les kinésithérapeutes. À chaque fois que la Carte Vitale est présentée, des informations sont recueillies.

Il explique la définition d'une cohorte, un groupe de personnes atteintes de cancer. Une extraction de toutes ces données a été réalisée. La cohorte porte sur 7 millions de personnes. Sur une année donnée 2014, seront extraites toutes les données sur les femmes ayant un cancer du sein. Il s'agira de regarder celles qui ont entre 50 et 75 ans, puisqu'il s'agit de la tranche d'âge qui correspond au dépistage, et de regarder celles qui ont eu une mammographie bilatérale, sachant que s'il y avait eu une mammographie unilatérale, il ne s'agirait pas d'un cadre de dépistage classique ou d'une prise en charge classique. Il y avait d'autres raisons qui expliqueraient pourquoi seule une mammographie a été pratiquée. Il précise une volonté de choisir des femmes qui n'avaient pas été précédemment diagnostiquées pour un cancer du sein. Cette démarche a permis d'identifier 24 000 personnes. Parmi ces 24 000 personnes, environ 56 % avaient réalisé un dépistage organisé et 10 000 personnes avaient eu une mammographie qui n'était pas réalisée dans le cadre du dépistage organisé. Ces deux groupes ont été comparés pour répondre à la question.

Juste avant, ces données ont été comparées aux données récoltées à partir du dépistage organisé de Santé Publique France. Ils ont observé qu'il y avait un peu plus de personnes, ce qui paraît logique. Il indique le nombre de 18 000 personnes, dont 2600 in situ. Dans ses études, l'INCa se retrouve dans des proportions similaires à celles de Santé Publique France, même s'il existe de petites différences.

Il soulève la question de savoir si il y a des stades plus précoces. Dans le dépistage organisé, en effet, il y a des stades plus précoces. Il évoque le stade dans lequel il n'y a pas d'atteinte ganglionnaire ni métastase à distance au moment où le diagnostic est réalisé. Dans le cadre du dépistage organisé, cela correspond à 80 % des femmes. Dans le cas du diagnostic en dehors du dépistage organisé, cela correspond à 68 % des femmes. Le dépistage organisé permet de détecter des personnes qui ont un cancer moins important.

Philippe-Jean BOUSQUET fait observer qu'il y a moins de métastases, moins d'atteinte ganglionnaire dans le dépistage organisé.

Si seules les personnes qui ont une métastase sont prises en considération, il constate un diagnostic plus précoce. Si les hospitalisations des personnes et le codage des hospitalisations sont observés, beaucoup plus de personnes ont une atteinte ganglionnaire en dehors du ganglion axillaire, les ganglions sus-claviculaires, considérés comme étant une métastase. Dans le groupe du dépistage organisé, 52 % ont ce signe, alors qu'elles ne sont que 33 % dans le groupe non dépisté. Si les autres types d'atteintes métastatiques sont observées, au niveau du foie, du poumon, une atteinte au niveau cérébral, osseux, beaucoup plus de femmes ont ce type d'atteinte dans le groupe non dépisté que dans le groupe dépisté. Ce diagnostic est réalisé également chez les personnes qui ont une métastase. Le cancer est déjà avancé, mais il est un peu moins avancé quand le dépistage a été réalisé. Au niveau des traitements, moins il y a de métastases, plus il est possible de faire des traitements à visée curative, plus efficaces.

Dans le dépistage organisé, il insiste sur le caractère moins lourd des traitements. Il y a plus de chirurgie conservatrice, 82 % dans le cadre du groupe dépisté, *versus* 70 % dans le groupe non dépisté. Cela a un impact non négligeable, car la chirurgie conservatrice concerne une tumeur moins volumineuse. Le médecin, lorsqu'il fait le traitement, peut proposer une chirurgie conservatrice. La personne peut choisir d'avoir une chirurgie conservatrice si elle le souhaite. Si elle ne veut pas, elle peut avoir une mastectomie totale. En cas de chirurgie conservatrice, il y a une radiothérapie. Certaines femmes préfèrent ne pas avoir de radiothérapie, et donc avoir une mastectomie totale.

Il prend le cas des chimiothérapies. Il y a moins de chimiothérapie dans le groupe dépisté que dans le groupe non dépisté. Le cancer est moins avancé. Il y a moins de chimiothérapies néoadjuvantes, c'est-à-dire avant la chirurgie. 5 % des femmes avant la chirurgie dans le groupe dépisté ont eu une chimiothérapie. Elles sont 14 % dans le groupe qui n'est pas dépisté. Pour la chimiothérapie dite adjuvante, après la chirurgie, il existe un delta de 10 %. 10 % de plus de femmes ont une chimiothérapie après. Cette question est importante pour les femmes. Elles auront moins de risques d'avoir une chimiothérapie si elles sont dépistées, que si elles ne le sont pas.

Il invite les membres du comité à regarder les trajectoires de soins. Une ligne représente une personne. Sur le schéma de gauche, environ 10 000 personnes sont représentées, et sur le schéma de droite, environ 7 000 personnes. Il désigne une barre verticale qui indique un type de traitement. Ce type de schéma permettra d'observer que s'agissant du type de traitement, plus de personnes ont eu une mastectomie partielle par rapport à l'autre groupe. Il y a très peu de chimiothérapies dans le groupe dépisté. En rouge, il y a beaucoup plus de personnes dans le groupe qui ne sont pas issues du dépistage organisé qui ont eu une chimiothérapie. Il indique l'existence de beaucoup plus de séquences courtes dans le groupe dépisté que dans le groupe non dépisté.

Il fait remarquer que ce type de graphique montre que les personnes issues du dépistage organisé ont également des séquences de soins, des parcours de soins, plus simples, plus courts, que les personnes qui n'ont pas eu un dépistage organisé, avec des séquences thérapeutiques plus courtes. Beaucoup plus de personnes ont une chimiothérapie avant la chirurgie dans le groupe qui n'a pas été dépisté. Sur la proportion de cancer où il y a eu une chirurgie conservatrice et une mastectomie totale, il y a plus de mastectomies partielles dans le groupe dépisté que dans le groupe non dépisté, alors qu'il a une atteinte ganglionnaire. Lorsque le chirurgien a fait le traitement, il a peut-être trouvé des ganglions mais l'évolution de la tumeur permettait de faire une chirurgie partielle.

Il précise qu'il s'agit de données en vie réelle, de ce qui se passe sur le terrain. Il souligne des stades plus précoces, globalement des traitements moins lourds, c'est-à-dire plus de chirurgie conservatrice et moins de chimiothérapie dans le groupe dépisté, et ceci, quel que soit le stade, local ou avancé, avec des métastases à distance. Dans l'ensemble des cas, il est constaté que l'ensemble des traitements sont plus conservateurs.

Il indique que ces données viennent compléter les données de la littérature, qui sont des données au niveau français.

Il propose ensuite de reprendre certains points si nécessaire.

Jean-Louis RADET s'enquiert de l'action de communication qui sera mise en place pour contrer ces fake news véhiculées par rapport à l'étude scientifique.

Emmanuel COLLIN répond que des actions ont déjà été mises en place et elles continuent. À l'issue de la campagne qui a eu lieu en septembre octobre, le Professeur IFRAH a donné une longue interview dans Le Parisien, dans un titre très grand public et à large diffusion pour faire le point sur l'ensemble de ces éléments de controverse et pour apporter des réponses. Il souligne une volonté de prendre de la hauteur et de s'adresser au plus large public sur le sujet.

Le Professeur IFRAH a fait un chat avec le Quotidien du Médecin, où il répondait en direct à des questions des médecins sur le sujet du dépistage. C'était aussi la possibilité d'avoir un dialogue et de répondre en direct sur des questions importantes. Il insiste sur le rôle de relais important des médecins généralistes et des professionnels de santé sur ce sujet. Cela fait partie des axes de travail majeurs de la Direction de la Communication.

Fabienne RENAULT indique venir de Loire-Atlantique, là où le taux de dépistage organisé est excellent, proche de 50 %. Année par année, elle remarque une baisse. Elle considère que la musique entendue sur le dépistage inutile fait son effet sur le long terme. Elle rejoint les propos de Monsieur RADET. Elle pense qu'il faut trouver le moyen de porter ces messages qu'elle trouve très concrets, précis, et qui démontent point par point ces attaques. Elle indique être par ailleurs membre de l'association Europa Donna. Elle demande l'autorisation de relayer cette étude sur le site Internet. En dehors de l'efficacité du dépistage, elle insiste sur l'existence de nombreuses questions sur le danger. Elle rappelle que le cancer effraie. Lorsqu'il est annoncé que le dépistage du cancer peut être dangereux, les gens sont perdus. Elle considère qu'il y a un message à relayer et qu'il faudrait voir comment il peut être le plus efficace possible. Elle invite à essayer d'endiguer ce doute qui s'installe petit à petit. Dans les nouvelles générations, particulièrement, les personnes doutent de la vaccination.

Frédéric de BELS répond en expliquant que ce constat n'est pas valable qu'en Loire-Atlantique ou en France, mais également au niveau européen, où une légère baisse est constatée. Cela porte essentiellement sur les nouvelles femmes entrant dans le dépistage. Il reconnaît que le travail de sensibilisation est peut-être fait de manière différente, en tout cas, s'agissant des structures de dépistage. L'essentiel est qu'il y ait une prise de parole au niveau national, ce qui n'avait pas été fait par le passé.

Fabienne RENAULT félicite l'INCa pour le film sur le dépistage diffusé en octobre. Elle indique qu'Europa Donna en a fait un également. Elle suggère de voir les séquencements. Elle considère qu'il n'est pas possible de parler du cancer du sein qu'au moment d'Octobre rose. Le cancer, ce n'est pas un mois dans l'année, mais toute l'année. Elle se demande comment porter ce message.

Dominique GASTON-RAOUL demande quels sont les objectifs de la contestation du dépistage organisé et par qui est-elle menée ? Frédéric de BELS regrette de ne pas pouvoir s'avancer sur les objectifs poursuivis. Il rappelle que les contestataires ne sont pas très nombreux, même s'ils font beaucoup de bruit et qu'ils utilisent des nouveaux vecteurs. Il s'agit souvent d'une histoire de cancer du sein découvert après le dépistage. Il y a une remise en question. Il fait remarquer un point positif dans la controverse, cela a obligé l'INCa à retravailler l'information donnée aux femmes, et à mettre en avant ce point qui n'était pas assez abordé, des effets indésirables, ou des complications liées au dépistage. Il demande de ne pas voir que le négatif. Cette situation a forcé l'INCa à revoir ses informations, à concevoir des outils d'aide à la décision, des documents plus équilibrés. Pour avoir suivi les travaux du CIRC (Center International de Recherche sur le Cancer), ou de ceux qui ont publié des études observationnelles par la suite, il ne doute pas des différents apports. À long terme, avec l'amélioration de la thérapeutique, peut-être qu'il y aura un moindre intérêt du dépistage. Peut-être qu'à long terme, il faudra plutôt passer par des tests

sanguins pour personnaliser les approches. En l'état, il n'y a pas mieux que le dépistage organisé. Sur les objectifs précis, il regrette de « botter en touche », mais ils ne sont pas déclarés.

Emmanuel COLLIN rappelle un contexte global de questionnement, voire même de défiance vis-à-vis de la parole des autorités au sens large, des pouvoirs publics, mais aussi des médias dans bien des cas. Il s'agit d'une difficulté dont l'INCa est bien conscient. Les solutions ne sont pas faciles. Cette polémique et ces remises en cause assez profondes des expertises et des autorités amènent à poser la question de la manière dont l'INCa communique. Il a bien conscience que l'INCa devra continuer à être porteur d'une parole d'expertise scientifique et n'arrêtera pas de le faire. Peut-être faut-il explorer d'autres chemins de persuasion, avoir des relais d'opinions qui pourront porter les messages. Il insiste sur l'importance des différents relais. Il évoque l'existence de stratégies à mettre en place sur un point qu'il avait déjà soulevé l'an dernier dans les réseaux sociaux, car les gens ont plutôt tendance à croire leurs pairs que les autorités. Une partie importante de l'opinion est réceptive à ces messages de santé publique, en particulier sur le cancer. L'INCa ne réalise pas le travail seul, mais avec le service d'information du gouvernement, avec Santé Publique France. Il s'agit de réflexions collégiales qui sont en train d'être poursuivies par l'INCa.

Philippe BOUCHAND souhaite revenir sur les résultats du dépistage dans les autres pays. Il demande si l'INCa a des idées de ces mêmes chiffres de polémique et s'il est possible de faire des parallèles entre le taux de dépistage dans les autres pays européens et les polémiques, si elles existent, par rapport au taux faible et nos polémiques en France.

Frédéric de BELS indique que des résultats de niveau européen ont été présentés lors d'un congrès en fin d'année dernière, et que la baisse existe partout, elle n'est donc pas franco-française, ainsi que la polémique. Ce sont souvent les mêmes qui publient et qui republient. Il s'agit des mêmes résultats au cours du temps. Il considère que l'existence de contradicteurs est une chance. Peut-être cela a-t-il un impact en termes de participation, mais d'autres raisons peuvent expliquer la baisse de participation. Les médecins généralistes étaient bien à l'écart du dispositif, puisque les personnes sont envoyées directement vers le radiologue. Il évoque l'existence de la tomosynthèse, qui est une nouvelle technique 3D, qui n'est pas autorisée pour l'instant dans le dépistage organisé.

Jean-Jacques BALIN souhaite revenir sur un point qu'il avait déjà évoqué l'an dernier, et qui pourrait, peut-être, dans une petite mesure, faire progresser le pourcentage de dépistage, le retour que les médecins généralistes devraient avoir des patientes qui ont subi une mammographie, et donc, par défaut, de celles qui ne l'ont pas faite. Avec une liste nominale précise, il considère que les médecins seraient beaucoup plus efficaces pour motiver les patientes dans ce sens en consultation. Cela vaut pour le cancer colorectal et cela vaudra très probablement pour le dépistage du cancer du col.

Il regrette de ne pouvoir se représenter le discours des cancers qui n'auraient pas évolué, c'est-à-dire le sur traitement de cancers qui seraient des petits cancers qui n'évolueraient pas. Il n'arrive pas à concevoir cette notion. Cela signifierait que le diagnostic a déjà été réalisé, puisqu'il y a un cancer et que les femmes à qui un cancer aurait été diagnostiqué, accepteraient, dans une certaine cohorte, de ne pas être traitées pour voir si cela évolue et comment.

Pour le cancer de la prostate, il existe une attitude que défendent certains urologues : la surveillance active. Le diagnostic est alors établi, et il est proposé au patient d'attendre l'évolution de son cancer, surtout, parce que la thérapeutique de ces cancers induit des effets collatéraux relativement dommageables. Il s'enquiert des résultats de ces études, et demande

quel est le pourcentage de femmes qui auraient été diagnostiquées et qui n'auraient pas voulu être traitées, quelle est l'issue. Il ne réussit pas à comprendre l'idée de surtraitement, d'un diagnostic qui a été fait et d'un traitement qui aurait été proposé pour un cancer qui n'aurait pas évolué. Il se demande ce qu'est un cancer qui n'aurait pas évolué.

Frédéric de BELS explique que le fait que les médecins généralistes puissent bénéficier d'un retour sur les personnes qui ont été dépistées ou non, que ce soit pour le col, le colorectal ou le sein, a bien été identifiée en solution. L'INCa a obtenu de la CNIL, que la CNAM puisse transmettre ces informations aux structures de gestion, afin qu'elles puissent être transmises aux médecins. Il reconnaît que ce système s'est révélé compliqué, du fait d'un souci de communication des informations du médecin traitant par rapport à la personne qui n'a pas donné son accord. Cette transmission est maintenant autorisée, et cela se met en place avec la régionalisation des structures de gestion.

Sur le diagnostic du cancer de la prostate, il fait remarquer qu'il n'y a pas de certitude par rapport à l'évolution ou non du cancer. Il s'agit d'un constat.

Le fait de faire du dépistage permet de détecter plus de cancers. Il est possible de diagnostiquer des cancers, et qu'à la fin, les personnes meurent pour d'autres raisons.

Philippe-Jean BOUSQUET complète en disant que le parallèle fait avec le cancer de la prostate est un bon parallèle. Des médecins légistes avaient regardé sur des personnes décédées si elles avaient des cancers de la prostate. 80 % des personnes ayant plus de 80 ans avaient un cancer de la prostate. Mais ces personnes n'avaient pas toutes été traitées pour un cancer de la prostate. Beaucoup ignoraient qu'elles avaient un cancer.

Il s'agit d'une multiplication de facteurs. Des cancers évoluent rapidement, d'autres lentement. Réussir à dire à une personne si son cancer va évoluer rapidement ou lentement est impossible encore pour le cancer du sein. Lorsque des cellules se développent lentement et qu'une personne a 70 ans, qu'elle va décéder à 75 ou 80 ans, l'évolution de la maladie peut faire que cela n'aurait jamais été symptomatique. Si cela ne l'avait pas été, une personne aurait été diagnostiquée et elle n'aurait jamais su qu'elle avait un cancer.

Ces éléments permettent de regarder, au travers d'une population, ce qui se passe. La connaissance de la biologie, de l'épidémiologie, de séries, tous ces facteurs permettent de dire que des personnes auraient des cancers qui n'auraient jamais évolué et qui sont surveillés. L'évolution du cancer de la prostate fait que le traitement qui est la surveillance active fait partie des traitements de référence dans le cancer de la prostate. Il est dit aux personnes que les médecins ont identifié un cancer de la prostate, et qu'elles sont surveillées. Si le cancer devient symptomatique, elles seront traitées. Des critères font dire que si le cancer évolue, d'une certaine façon, il est possible de traiter avant d'avoir d'autres symptômes.

Jean Baptiste MERIC réagit en disant que sur le cancer de la prostate, il ne faudrait pas imaginer qu'il est possible de proposer de la surveillance active à n'importe qui. Dans le cancer de la prostate, l'intérêt est de pouvoir dire à un patient « qu'il a de la chance », que son cancer fait telle taille... etc, et qu'il est possible de rentrer dans un protocole de surveillance active. Si ce n'est pas le cas, il faudra opérer. Il ne faut pas dire qu'il est possible de dépister plus tard, ou dépister des personnes qui n'auraient pas été dépistées, parce qu'en cas d'information supplémentaire, elles se verront proposer de la surveillance active.

Il fait remarquer que dépister fait prendre le risque de savoir. En consultation, il voit souvent arriver des patientes de 85 ans avec des cancers du sein, qui, par ailleurs, sont hypertendues, diabétiques, ayant fait des chutes, avec une polyopathie gériatrique, dont l'espérance de vie

est à moins de 3 ou 5 ans. Elles savent alors qu'elles ont un cancer du sein, et veulent le traitement. Il insiste sur l'importance de la question du risque compétitif et sur le fait de communiquer dessus vis-à-vis du corps médical. Certaines patientes de 80 ans continuent de faire tourner l'entreprise familiale, n'ont aucun facteur de risque cardiovasculaire, une espérance de vie attendue avec plus de 50 % de chances d'être centenaires, et elles ont le temps de faire un cancer du sein qui deviendra métastatique et qui sera difficile à traiter à 90 ans.

En France, il y a peu d'outils, mais un outil est utilisé de temps en temps par les médecins pour le choix des traitements chez une patiente. Un de ces outils permet de montrer aux patientes quelle est la mortalité attendue dans leur classe d'âge. Le bon sens des patientes leur fait demander si le traitement vaut le coup à leur âge. Lorsque le médecin leur dit qu'à leur âge, elles ont 25 % de chances de décès dans les 5 ans qui viennent, parce qu'elles ont atteint un âge où, physiologiquement, il est fréquent de mourir, cela pose la question sur un bénéfice de 5 % d'une chimiothérapie. Il considère que le risque compétitif est trop rarement expliqué aux patientes. En Île-de-France, si une réflexion existe pour repousser l'âge du dépistage du cancer du sein, ce n'est pas seulement dû au vieillissement de la population. La courbe devient plus petite lorsque les problématiques des personnes qui en font partie ne sont pas celles qui sont dans les critères de dépistage « raisonnable ». Les structures de dépistage d'Île-de-France ont fait remonter, que des personnes arrivent chez leur médecin traitant en demandant une mammographie car elles n'ont pas reçu le papier de la Sécurité sociale. Au lieu d'analyser le risque compétitif, les médecins répondent qu'elles peuvent faire l'examen. Peut-être que si le médecin avait discuté du risque compétitif, la mammographie n'aurait pas été pratiquée.

Déborah CVETOJEVIC félicite l'assemblée pour ces échanges qu'elle considère passionnants. Elle propose d'y revenir dans l'après-midi. Elle rappelle la séquence de travail sur la stratégie, avec un axe qui touche à la prévention, ce qui rejoint les différentes suggestions, telles que l'information sur le bénéfice-risque, l'association de partenaires relais pour faire passer les informations auprès de la population sur les territoires, la lutte contre les fake news. Elle propose de passer à la présentation HPV, de façon à pouvoir clore sur la séquence et passer sur la présentation déontologie et éthique.

3) Vaccination contre le HPV et polémiques

Sophie ROUSSEAU indique vouloir parler du décryptage de la polémique qu'il y a eu en fin d'année sur la vaccination contre les papillomavirus.

Elle rappelle ce que sont les infections HPV et quel est l'impact attendu des vaccins. Lorsque l'on parle des infections HPV et cancer, les gens pensent souvent au cancer du col de l'utérus. Mais elle indique que les infections HPV ne concernent pas seulement le cancer du col de l'utérus. Aujourd'hui, il existe environ 200 types d'HPV : des HPV à bas risque oncogène, qui entraînent des verrues génitales ou des condylomes, et des HPV à haut risque oncogène un peu moins d'une vingtaine, qui peuvent entraîner des cancers. Ces infections sont sexuellement transmissibles, fréquentes, à la fois chez les hommes et chez les femmes. Près de 80 % des hommes et des femmes sexuellement actifs auront ces infections. Dans 90 % des cas, ces infections sont éliminées naturellement. Lorsqu'elles ne sont pas éliminées, soit elles se transforment en verrue génitale, ou en cancer.

Une étude française a estimé qu'il y avait eu 6300 nouveaux cas de cancers liés aux HPV en France, ce qui représente 2 % des cancers incidents. 44 % de ces cancers sont des cancers du col de l'utérus. Parmi ces 6300 nouveaux cas, 33 % concernent les hommes : les cancers de l'oropharynx, de l'anus, mais aussi, dans une moindre mesure, du pénis.

Aujourd'hui, trois vaccins contre les HPV sont commercialisés, ils sont indiqués pour la prévention du cancer du col, de l'anus, de la vulve et du vagin, mais n'ont pas d'indication pour la prévention du cancer de l'oropharynx.

S'agissant du calendrier de l'impact attendu du vaccin, lorsque la vaccination contre les HPV est introduite, plusieurs mois après, il est constaté une diminution des infections HPV. Après quelques années, une diminution des condylomes, qui sont les verrues géniales, puis, après plus d'années, une diminution des lésions pré-cancéreuses. Il sera possible de voir une diminution de l'incidence du cancer du col chez les jeunes femmes, 15 à 20 ans après l'introduction de la vaccination.

Sur l'impact attendu des trois vaccins, aujourd'hui, et depuis 2018, en France, c'est le vaccin GARDASIL 9 qui est recommandé en priorité. Deux autres vaccins avaient été introduits en 2007, CERVARIX et GARDASIL. Le vaccin GARDASIL 9 va prévenir 80 % des lésions précancéreuses de haut grade du col de l'utérus, il va prévenir 90 % des cancers du col de l'utérus et 90 % des condylomes. Ce vaccin n'étant pas efficace à 100%, le dépistage du cancer du col de l'utérus est recommandé en complémentarité.

L'origine de la polémique, de cette fin d'année, est la publication des données du Docteur Gérard DELEPINE, sur son site Internet qui n'ont pas été publiées dans une revue scientifique. Il est parti du constat que dans 4 pays, l'Australie, l'Angleterre, la Suède et la Norvège, où il existe un fort taux de couverture vaccinale contre les HPV, il y a une augmentation de l'incidence du cancer de l'utérus chez les jeunes femmes entre 20 et 29 ans. L'hypothèse véhiculée est la suivante : la vaccination contre les HPV est-elle à l'origine d'une augmentation de l'incidence du cancer du col chez les femmes vaccinées ?

L'INCa a travaillé avec Santé Publique France, avec le département Prévention, et l'équipe de Philippe-Jean BOUSQUET pour décrypter cette polémique.

Quatre questions ont été explorées :

1. Pouvons-nous observer aujourd'hui un impact des vaccins sur l'incidence des cancers du col ?
2. Les vaccins contre les HPV ont-ils démontré une efficacité en vie réelle ?
3. Y a-t-il un remplacement des génotypes vaccinaux contenus dans le vaccin par des génotypes non vaccinaux qui ne sont pas protégés par le vaccin ?
4. Finalement, dans les différents pays cités par le Docteur DELEPINE, quelle est l'évolution de l'incidence du cancer du col dans d'autres classes d'âges n'ayant pas été vaccinées, et également avant l'introduction de la vaccination ?

Réponses :

Question 1 : S'agissant de savoir s'il est possible d'observer un impact des vaccins sur l'incidence des cancers du col de l'utérus, il est encore trop tôt pour pouvoir observer l'efficacité sur les cancers du col de l'utérus, du fait d'un long délai entre l'infection HPV et l'apparition du cancer du col, entre 10 et 30 ans. Les cancers du col de l'utérus, chez les femmes jeunes, sont très rares, l'incidence augmente à partir de l'âge de 30 ans. Il existe de très faibles cas de cancer du col de l'utérus entre 20 et 30 ans. Dès qu'il y a une variation, il est possible de sur-interpréter cette variation. Entre 2020 et 2025, il sera possible de voir l'impact de la vaccination sur la diminution de l'incidence du cancer du col. Les données d'incidence du cancer du col de l'utérus interprétées par le Docteur DELEPINE étaient de 2014-2015.

Question 2 : Les vaccins contre les HPV ont-ils démontré une efficacité en vie réelle ? Cela n'a pas pu être démontré sur les cancers du col de l'utérus, mais sur des marqueurs plus précoces. Une étude australienne a montré que la prévalence des infections par les HPV couvertes par le vaccin quadrivalent, à l'origine de 70% des cancers du col de l'utérus est passée de 22,7% (2005-2007) à 1,5% (2015) chez les femmes de 18-24 ans. Il existe donc une diminution drastique de l'infection HPV. De la même manière, en Australie, Le taux de détection des lésions précancéreuses du col de l'utérus parmi les femmes dépistées a également fortement diminué entre 2004-2006 et 2016, passant de 13,6 à 3,9 (soit divisé par 3½) pour 1000 femmes âgées de moins de 20 ans. Une méta-analyse de 2016 a également montré des réductions de l'incidence des lésions précancéreuses du col de l'utérus chez les jeunes femmes ciblées par la vaccination en routine ont également été rapportées au Canada, Danemark, Suède, et aux Etats-Unis. Les vaccins ont démontré leur efficacité en vie réelle sur des marqueurs plus précoces que le cancer du col de l'utérus.

Question 3 : Aujourd'hui, les données disponibles, ne montrent pas de remplacement des génotypes. Cependant, certaines études ont rapporté des légères augmentations de la prévalence de génotypes non vaccinaux, notamment les HPV 39 et 52. Cela n'a pas été retrouvé dans toutes les études. Cette plus grande prévalence qui est parfois retrouvée dans ces études est liée à un phénomène qui s'appelle l' « unmasking » : il est plus facile de diagnostiquer les HPV non vaccinaux qui étaient en coinfection avec les HPV 16 et 18 qui ont une charge virale plus importante. Dans tout le pays, une surveillance est maintenue pour suivre l'évolution et pour savoir si un remplacement peut arriver à long terme.

Question 4 : Sur les évolutions de l'incidence du cancer du col de l'utérus, Sophie ROUSSEAU prend l'exemple de l'Australie, avec l'évolution de l'incidence du cancer du col depuis 1982 jusqu'en 2014. L'évolution de l'incidence chez les 20-24 ans montre qu'il n'y a pas d'augmentation. Le Docteur DELEPINE avait comparé l'année 2007 et l'année 2014, en prenant deux points, ce qui l'a conduit à conclure à une augmentation de 100 % de l'incidence du cancer du col. Du fait que ce soit des cancers très rares, il n'est pas possible de prendre deux années, il interprète les données via une courbe de tendance. Il n'y a pas d'augmentation chez cette classe d'âge. Chez les 25-29 ans, cette classe d'âge était concernée par la vaccination au rattrapage, après l'âge de 14 ans, il y a une tendance à l'augmentation, qui est préexistante à l'introduction de la vaccination.

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer l'augmentation de l'incidence du cancer du col de l'utérus. Cela peut être une moindre participation au dépistage du cancer du col de l'utérus, des changements de modalités de test de dépistage, mais aussi les comportements sexuels, où les jeunes filles auraient des rapports sexuels plus tôt, et plus de partenaires.

Au Royaume-Uni, une première augmentation de l'incidence du cancer du col est constatée au début des années 2000 parmi les jeunes filles de 25-34 ans qui n'étaient pas concernées par la vaccination. En Suède une augmentation de l'incidence du cancer du col, chez les 25-39 ans a été observée entre 2000 et 2012 alors que ces jeunes femmes n'étaient pas vaccinées.

Avant de conclure sur la controverse, elle souhaite faire un point sur la sécurité des vaccins. Il y a un plan de gestion des risques et un suivi national et international de pharmacovigilance depuis la commercialisation des vaccins. L'Agence nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé a consulté les données de pharmacovigilance et a conclu qu'il n'y avait pas de nouveaux éléments qui mettaient en cause la sécurité de ces vaccins. En France, plus de 6 millions de doses ont été distribuées, et plus de 200 millions dans le monde.

En 2013, une controverse sur une association entre la vaccination et les maladies auto-immunes a été médiatisée. Suite à cette alerte, une étude a été menée par l'Assurance-maladie et l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des produits de santé, qui a porté sur une cohorte de 2,2 millions de jeunes filles. En prenant en considération toutes les maladies auto-immunes, aucune association n'a été trouvée entre la vaccination et l'augmentation de maladies auto-immunes. Cependant, en regardant plus précisément le syndrome de Guillain-Barré, l'étude a conclu à une association de un à deux cas supplémentaires pour 100 000 jeunes filles vaccinées. Cette association a été trouvée pour la première fois dans cette étude. Elle n'a pas été retrouvée dans des études plus récentes, notamment dans une étude menée au Canada et en Angleterre.

Aujourd'hui, il est encore trop tôt pour observer un impact de la vaccination contre les HPV sur les cancers du col de l'utérus. Les vaccins ont démontré leur efficacité en vie réelle sur des marqueurs plus précoces que le cancer du col de l'utérus, comme les infections, les condylomes et lésions précancéreuses. À ce jour, il n'y a pas d'indication de remplacement des génotypes vaccinaux par des génotypes non vaccinaux. Les données disponibles des pays cités par le docteur DELEPINE, ne montrent pas de lien entre la vaccination et l'augmentation d'incidence du cancer du col de l'utérus. Cependant, du fait du constat d'une augmentation de l'incidence du cancer du col chez les jeunes filles, ces données plaident surtout en faveur de renforcer cette vaccination pour prévenir les cancers du col de l'utérus.

Pour répondre à la question sur les modalités de vaccination, Sophie ROUSSEAU précise que dans la majorité des pays, la vaccination est réalisée en milieu scolaire. Lorsqu'elle est réalisée, le taux de couverture vaccinale est d'environ 80 %.

Agnès ROUSSEAU indique qu'à la Ligue contre le cancer du Val d'Oise une communication a débuté auprès de groupes de femmes sur la vaccination pour leur fille, tout en parlant de l'incidence par rapport aux garçons. Elle dit avoir eu plusieurs demandes de familles qui souhaitent vacciner leur fille et leur fils. Elle n'arrive pas à avoir la réponse de l'Assurance-maladie pour savoir si ce vaccin sera pris en charge. Il n'est pas pris en charge à 100 % et il est très cher, environ 150 €. Elle souhaite savoir, si une famille voulant vacciner un petit garçon de sa propre initiative, y aura une prise en charge de la Sécurité sociale comme tout autre vaccin ou tout autre médicament qui va permettre un remboursement à environ 70 %, et ensuite, une prise en charge de la mutuelle. Elle regrette de ne pas pouvoir obtenir cette information. Elle demande si l'INCa la possède.

Cédric BOUCHERAT répond que la vaccination pour les garçons est en cours de test dans certains départements. Une extension pour tous est prévue. La sexualisation du vaccin va disparaître. Il existe l'indication de la vaccination des garçons, mais c'est à la charge du patient, avec le même protocole, en trois injections.

Norbert IFRAH confirme que l'expérimentation de Bordeaux va être étendue. Il ajoute que la ministre de la Santé lui semble à titre personnel favorable à la vaccination des garçons. Une note très détaillée a été écrite à son attention et la position de l'INCa est très claire : la non-vaccination des garçons est une mesure sexiste. Le médicament a une AMM, il a un prix, il est donc remboursé. Ceci n'est pas la même chose que la prise en charge du vaccin à 100 %. L'Institut pense que la logique d'un État qui dit qu'il faut vacciner 100 % de la population n'est pas de le transformer en un impôt supplémentaire. A partir du moment où le vaccin est prescrit, Norbert IFRAH considère qu'il devrait être remboursé.

Cédric BOUCHERAT précise qu'il y a toujours le cas des médicaments avec une prise en charge qui existe, comme par exemple le traitement pour les enfants asthmatiques qui est prescrit chez

l'adulte. Sur l'indication, il est écrit « enfant » et dans ce cas là, pour des questions essentiellement financières, la Sécurité sociale demande de payer car elle a l'information qu'il s'agit d'un traitement pour les enfants. Certaines fois, il est possible de fermer les yeux. Il prend l'exemple du Januvia en monothérapie, qui n'est pas pris en charge. Il est possible de mettre une phrase disant : « Complément de traitement, le patient était sous un autre traitement », et la Sécurité sociale prendra en charge alors que le médicament doit être en principe prescrit en bithérapie.

Norbert IFRAH reconnaît qu'il s'agit d'une vraie question. Mais la situation est mouvante, il ne devrait pas y avoir trop de difficultés, puisque l'AMM, c'est : « GARDASIL 9 est indiqué pour l'immunisation active des individus à partir de neuf ans contre les maladies dues aux HPV suivantes. » Il n'y a pas de notion de sexe dans l'AMM telle qu'elle est rédigée dans le Vidal.

Philippe-Jean BOUSQUET intervient en reprenant les informations du Vidal précisant qu'il est inscrit « adolescent(e) » ce qui veut dire fille et garçon « 15 ans et plus, posologie usuelle »

Jean-Baptiste MERIC indique que la nuance figure tout en bas : « Agréés collectivités et remboursement Sécu à 65 %, pour les populations et selon les modalités recommandées par le Haut Conseil de la Santé Publique dans son avis du 10 février 2017. » Comme le HCSP dans son avis 2017 dit que ce sont les filles, la Sécurité sociale peut refuser le remboursement.

Philippe-Jean BOUSQUET suggère d'expliquer aux patients qu'il peut y avoir un remboursement. Norbert IFRAH conclut sur ce sujet en indiquant qu'il est clairement nécessaire de clarifier cette question.

Valérie LAYET craint de choquer, mais elle explique que lorsqu'elle a commencé ses études de médecine, il était dit que le cancer du col était le cancer des femmes à partenaires multiples. Est arrivé le vaccin, à grand renfort. Elle explique que ses collègues gynécologues ont été matraqués par ce vaccin. La notion de partenaires multiples est un tabou, aucun message n'est fait sur les jeunes populations pour expliquer que le fait d'avoir des partenaires multiples augmente le risque de cancer. Elle regrette de constater le peu de messages concernant le cancer du sein, en disant qu'il est préférable d'avoir des enfants de bonne heure. Elle trouve que les messages sur la vie privée des gens sont considérés comme un tabou.

Norbert IFRAH répond qu'entre ce que disent les pouvoirs publics ou les agences d'État et ce qui est relayé, il y a parfois un gap sérieux. Cela a été vu notamment autour de cette vaccination et la présentation faite par Sophie ROUSSEAU, et toutes les fake news qui ont été largement véhiculées, y compris par d'ancien député, et très largement médiatisé, alors que tout cela ne repose sur rien.

Il se demande comment la vaccination bivalente apparue en 2007 explique l'augmentation de cancers du col en 2002, surtout si l'âge médian de découverte du cancer du col en Europe est de 53 ans. L'explication, pas du tout politiquement correcte, retenue par la majorité des épidémiologistes, au fur et à mesure de la réduction de la crainte du sida, qui n'est plus considéré comme une maladie immédiatement et inéluctablement mortelle, en tout cas dans l'esprit des gens, et probablement à raison, s'est accompagnée d'une certaine libéralisation des mœurs. Le travail sur la vaccination des garçons est à faire. Il insiste sur un travail important à faire sur le sujet. La mortalité du cancer du col de l'utérus est une des seules mortalités de cancer qui augmente aujourd'hui. Il considère que ce sujet mérite d'être regardé.

Jean-Jacques BALIN souhaite faire une suggestion à l'INCa à propos de la vaccination contre le HPV. Il semble qu'un plafond de verre ait été atteint, 15 ou 20 %, et bientôt 25 %, avec les efforts réalisés. Il se dit être un médecin généraliste convaincu, donc il espère convaincant. Il a

fait le point de ses jeunes patientes, il est à 65 % de couverture vaccinale, en étant très convaincu et, il l'espère, très convaincant. Il donne l'exemple du vaccin contre l'hépatite B qui, en son temps a été décrié, puisqu'il devait s'accompagner d'augmentations de taux de sclérose en plaques... Depuis 10 ans, les bébés sont vaccinés contre l'hépatite B. Il y a eu quelques levées de boucliers, mais depuis l'intervention salutaire de Madame Agnès BUZYN, il n'y a plus de problème. Il n'a pas été vu de cas de nourrisson développer de sclérose en plaques. À la lumière de cela et pour associer les garçons à la vaccination initialement prévue pour les filles, l'INCa ne pourrait-il pas se mettre en relation avec les industriels qui fabriquent les vaccins, le Gardasil essentiellement, pour savoir si, potentiellement, il ne serait pas possible d'inclure ce vaccin dans la vaccination des nourrissons, ce qui délivrerait de l'obligation de vacciner des adolescents et qui, peut-être, à la lumière de ce qui s'est passé avec l'hépatite B, éteindrait de manière un peu contrainte la revendication des anti-vaccins ?

Norbert IFRAH répond que sur le vaccin, le Haut Conseil de la Santé Publique et Santé Publique France se situent bien plus haut que l'INCa dans l'échelle de décision. Il y a surtout un Comité national des vaccinations, piloté par Alain FISCHER, qui connaît le sujet et qui s'est heurté de façon très violente à tous ces négationnistes.

Il rappelle que cette vaccination est un des axes de combat de l'INCa. La lutte sera sans doute assez longue. Il ignore où en est par exemple, la question de la durée de l'immunogénicité. Il se dit être lui-même par ailleurs un peu dans l'interrogation sur l'âge tardif de cette vaccination. Le sur-risque très théorique – sauf peut-être de façon modérée sur le Guillain-Barré- de maladies auto-immunes s'adresse à une situation justement plus rare chez le garçon que chez la fille plus rare, et encore plus rare si la vaccination se fait dans l'enfance. Sans se considérer comme un spécialiste des vaccinations, il serait partisan d'une vaccination des garçons et filles dans l'enfance, et pas seulement les filles à 13-14 ans. Il explique qu'il faut quoi qu'il en soit, continuer à travailler et expliquer ce qui est acquis...

Pour l'instant, le travail prioritaire est d'élargir la population des personnes à vacciner. Imaginer qu'un flux de contamination sera coupé en ne vaccinant, dans le meilleur des cas, que 50 % de la population est un déni de l'histoire des vaccinations. Dans l'ordre hiérarchique des personnes qui sont écoutées, l'Institut du Cancer, dans le champ de la vaccination, ne se situe pas dans le premier cercle. Mais il admet que selon lui cela n'est pas une raison pour ne pas faire.

Jean-Jacques BALIN reprend l'exemple de l'hépatite B, qui est une maladie sexuellement transmissible. Le garçon et les filles sont vaccinés. Il indique des difficultés lorsqu'il s'agissait de vaccination à l'adolescence ou la post-adolescence, alors qu'aujourd'hui, il n'y a plus aucun problème. Il considère que cette piste est intéressante, car il ne voit pas monter le pourcentage de vaccinations de manière spectaculaire avec les campagnes.

Norbert IFRAH se dit convaincu de cette remarque. Il rappelle que le taux de vaccination hépatite B atteint 80 %. Il fait remarquer que sur ce sujet la polémique appartient au passé, mais il insiste sur le temps nécessaire à l'acceptation sociétale d'une vaccination obligatoire et annoncée comme telle. Il pense que la méconnaissance, y compris dans les enseignements, de la responsabilité croissante des virus HPV dans les cancers des voies aérodigestives supérieures, notamment, ORL, laquelle est en train de rejoindre celle de l'alcool et du-tabac, ne doit pas masquer le fait lui-même... Et qu'il ne faut pas trop se poser de questions métaphysiques. Au risque de paraître sexiste, il rappelle d'ailleurs que les hommes sont les premiers consommateurs d'alcool et de tabac.

Marlène DIONISIO souhaite passer une information sur un article qu'elle a retrouvé sur l'insuffisante vaccination contre le papillomavirus, « Un scandale sanitaire futur », qui est très

bien fait, sur le site *Conversation*, rédigé par un professeur d'immunologie. Elle invite les membres à lire cet article.

Norbert IFRAH rebondit en disant que l'INCa en est totalement convaincu.

Marlène DIONISIO précise que l'auteur se projette dans l'avenir. D'ici quelques années, selon lui, il y aura une augmentation des cancers et les médecins auront raté le coche s'agissant de la vaccination.

Norbert IFRAH invite de façon collective à lutter contre des fake-news qui ont été beaucoup relayée par quelques journaux et blogs. Il indique avoir eu un débat d'idées épistolaires avec plusieurs de leurs auteurs.

Guy-Albert RUFIN DUHAMEL s'enquiert de l'impact de ces polémiques et controverses, aussi bien sur le dépistage que sur la vaccination. Au niveau de la population, quels freins cela occasionne t'il ?

Norbert IFRAH répond que l'impact est devenu majeur lorsque des journaux de grande diffusion ont relayé les propos de personnes qui ont ou on eu des responsabilités parfois importantes et antérieurement bénéfiques...

Il demande aux membres de ne pas oublier que toute médisance est relayée, qu'aujourd'hui, la société confond le savoir et l'opinion, et qu'il y a une défiance malade de ce qui peut venir des Institutions. Leur rôle collectif demeure néanmoins de porter une parole solidement argumentée, et de la relayer. Dans ce cas, les faits ont été donnés en détails, et sont solides.

Comment une vaccination apparue en 2007 pourrait-elle expliquer une augmentation de cancer apparue dès 2002 ? Comment une vaccination qui n'est pas suivie peut-être responsable d'une augmentation de cancers significative ? Après un travail sur des données non agrégées, il est constaté que les infections graves, dont il est démontré, qu'elles font le lit du cancer, sont en réduction partout où il y a l'association du dépistage et de la vaccination. En Australie notamment, il est possible d'imaginer que dans 50 ans, le cancer du col sera conjugué au passé.

Nadine MEYER rappelle qu'en tant que médecin généraliste lorsqu'elle reçoit les couples de jeunes adolescents dans leur activité sexuelle, le garçon n'a aucune connaissance de l'HPV et que la fille pense que sa vaccination lui sert de frottis. Elle pense être vaccinée pour la vie entière et va oublier les préservatifs lorsqu'elle aura des partenaires multiples. Elle fait remarquer que c'est la réalité des adolescents.

Jean Baptiste MERIC précise que lorsqu'il intervient en 3^{ème} année d'école d'infirmière, pour leur apprendre que les cancers de l'amygdale ou du canal anal sont liés à l'HPV, il constate que c'est une découverte totale pour la plus grande partie de la promotion.

Norbert Ifrah confirme que ce travail passe par la formation et la reformation des professionnels de santé, pour ce dépistage, comme pour tous les autres ainsi que pour cette prévention comme toutes les autres. Cela passe par une formation, une information. Il croit beaucoup à la mission de l'Éducation nationale dans les informations de base. L'INCa est en discussion permanente avec le ministère de l'Éducation nationale.

Il propose de passer au point suivant, et il donne la parole à Madame Pascale ALTIER sur la réflexion éthique autour de la prescription d'un traitement spécifique pour un patient atteint d'un cancer évolutif en phase avancée.

III. Réflexion éthique autour de la prescription d'un traitement spécifique pour un patient atteint d'un cancer évolutif en phase avancée

Laurence LOUPIAC rappelle que l'Institut National du Cancer est doté d'une instance consultative dédiée à la déontologie et à l'éthique (CDE), depuis sa création. Cette instance est composée de sept membres, dont un représentant du collège des usagers du Comité de démocratie sanitaire, et il s'agit de Pascale ALTIER.

Cette instance se réunit environ deux fois par an. Ces dernières années, elle était sollicitée essentiellement sur des sujets relatifs à la déontologie et avec un renouvellement de ses membres depuis l'année dernière, cette instance s'est emparée d'un sujet éthique, avec beaucoup de travail à la clé et c'est le sujet proposé aujourd'hui à la réflexion. Pascale ALTIER a rejoint il y a quelques mois le groupe et les ateliers qui ont eu lieu entre ses membres. Aujourd'hui il est proposé une étape de consultation des membres du CDS. L'avis sera ensuite soumis au prochain Conseil d'administration de l'institut. Les remarques et les observations seront rapportées aux membres du Comité de déontologie pour nourrir, alimenter et ajuster certains points. Le CDE devrait adopter le 15 avril, une version finalisée de cet avis qui porte sur la prescription d'un traitement spécifique pour un patient atteint d'un cancer évolutif en phase avancée.

Pascale ALTIER remercie Laurence LOUPIAC et invite le Président à venir à son secours si besoin. Elle aurait souhaité rentrer dans ce sujet sur la pointe des pieds, mais la réflexion avance plus vite qu'elle ne l'imaginait.

Elle précise avoir assisté à deux réunions pour préparer ce texte qui a été envoyé avec des questions bien précises aux membres du CDS en amont de cette session. Comme l'a rappelé Laurence, c'est la première fois qu'il y a un sujet autour de l'éthique. Pascale ALTIER rappelle que ce document s'adresse avant tout, aux professionnels de santé. Une synthèse sera accompagnée du texte qui sera rédigé sur 10 à 15 pages, afin que les explications soient claires. Ce ne sont pas des messages d'ordre normatif, ils ont pour but d'éclairer les praticiens par rapport à la réflexion autour de la prescription d'un traitement spécifique pour un patient atteint d'un cancer évolutif en phase avancée. Dans le groupe de travail, il y a des médecins, des oncologues qui se disent aujourd'hui que ne pas faire est compliqué pour des praticiens et que ce serait peut-être la meilleure solution. Ils se retrouvent face à des incertitudes ou des doutes par rapport à des situations qu'ils peuvent rencontrer dans le cadre de leurs pratiques par rapport à des patients en phase avancée qui ne répondent plus à des traitements. Ce texte comporte beaucoup de références philosophiques et éthiques, ce qui est loin d'être simple. Elle rappelle la présence de deux juristes dans le groupe de travail, qui ont apporté leur touche légale et juridique.

Le Comité d'éthique souhaite recueillir l'avis des membres du CDS sur ce texte, qui s'adresse avant tout à des médecins et des praticiens et non pas au grand public. La question de la diffusion s'en pose également.

Pascale ALTIER liste les questions :

- ✓ Ce document reflète-t-il bien la difficulté que le médecin peut rencontrer pour trouver le juste équilibre entre empathie et bienveillance, compassion et sincérité dans son discours ?
- ✓ À qui ce document doit-il être destiné en priorité ? Le préambule précise que les professionnels de santé sont concernés. Peut-être qu'au niveau de la diffusion, il y aura d'autres idées.

- ✓ Quels sont les meilleurs canaux pour sa diffusion ? Ce texte ne sera pas figé, il devra être évolutif.
- ✓ Sous quelle forme ?

Norbert IFRAH souhaite apporter certains éléments de contexte. L'intention commune de l'INCa et de Monsieur Régis AUBRY, membre du CCNE, venu renforcer le Comité de déontologie et d'éthique de l'institut, est de porter la réflexion en amont, afin que les personnes intéressées et notamment les praticiens puissent en disposer au moment où ils sont confrontés à ce qui peut constituer un véritable dilemme.

Ce sujet a donc vocation à une très large diffusion. Ce texte forcément long mérite d'être « digéré » par les lecteurs. Il doit les amener à s'interroger sur leur réflexion propre et leurs pratiques. La mission est de comprendre que le problème n'est pas celui du prix du médicament, mais de bien mesurer que « ce n'est pas parce qu'on ne sait pas quoi faire qu'il faut faire n'importe quoi ».

La réflexion doit avoir eu lieu en amont pour ne pas polluer le colloque singulier du soignant avec son malade dans cette situation. Elle doit apporter quelques éléments de réflexion à l'appui pour que ce ne soit pas une décision « descendante », mais bien un échange. C'est cela que l'institut a voulu faire et qui a présidé à la construction, très longue, de ce travail et de ce document. Des juristes, certains membres du Conseil d'État, des philosophes, des personnes qui ont travaillé pendant de nombreuses années dans des comités d'éthique ont produit des informations et des questions. Il rappelle que la différence entre la morale et l'éthique, c'est que la morale prescrit alors que l'éthique interroge. L'idée est d'amener de la nourriture à la réflexion. Ces propos complémentaires étant terminés, il donne la parole aux membres du comité.

Jean-Baptiste MERIC remercie pour la transmission du texte qu'il considère très remarquable, car il reflète bien les questions qu'il est possible de se poser au quotidien. Faire de l'éthique ne dispense pas d'y adjoindre un peu de morale dans certains domaines. En effet, il faut que cela soit anticipé, il faut une réflexion des équipes en amont. Cela rentre en lien avec d'autres missions qui sont celles de l'institut actuellement. Il entend par là celle notamment sur l'annonce. Des choses sont revues sur le dispositif d'annonce. Redire que, dans le dispositif d'annonce, qui n'est pas figé, mais qui est continu, sur un temps qui peut être long, il y a dans ce temps de la post-annonce du diagnostic, une annonce complémentaire sur le caractère chronique ou non, curable ou non de la maladie, sur ce que sont les traitements, leur limite potentielle, qui est importante, et qui est la condition préalable pour pouvoir rediscuter un jour de l'arrêt de traitement. Cela change du tout au tout. Pour travailler dans une équipe où il reçoit beaucoup de patients traités, ailleurs, dans la région, ils savent bien en fonction du lieu d'où ils arrivent quelles seront les difficultés à avancer un arrêt de traitement, puisque cela n'a pas du tout été envisagé dans ce qui a été présenté de la maladie. Dans le travail sur l'annonce, il est possible de le faire.

Un second point est celui de la RCP. Même si le dialogue entre le patient et le médecin va se faire dans un colloque singulier, il y a un élément important, le fait de pouvoir se dire dans les staffs, les RCP : « Ne penses-tu pas que tu pourrais arrêter ? » Dans le cadre de la réforme des autorisations des traitements de cancérologie en discussion, il y a cette proposition qui est la RCP à tous les stades de la décision, y compris pour la décision d'arrêt de traitement. Il y a une pression forte de certaines fédérations, de certains acteurs pour dire que ce n'est pas

indispensable, que l'on peut faire un arrêt du traitement, mais pas à tous les stades. Le problème, est que si l'on commence à dire qu'on fait la RCP en première ligne, en deuxième ligne, puis qu'on ne la fait plus... L'Institut a quelque chose à défendre, la collégialité de la décision est importante.

Pour répondre à la question de comment le diffuser, il considère qu'il faut le diffuser largement. Les CME sont des organes qui peuvent s'emparer de ce sujet, les comités d'éthique dans les hôpitaux peuvent être intéressés par la communication de ce document. Cela peut les amener à s'interroger sur leurs pratiques. Il y a une obligation de réunion de morbidité dans le cadre des autorisations de traitement du cancer. Cela peut être quelque chose dont les établissements autorisés s'emparent pour le communiquer aux praticiens de ces réunions et les faire réfléchir sur les excès thérapeutiques. Tous ne le font pas, mais cela est instructif.

Il y a une évolution des pratiques où les chimiothérapies réalisées dans le mois précédant le décès sont observées. Régulièrement, il est possible de voir quelles sont les dérives. Il incite à sa diffusion. Il considère que plusieurs partagent l'idée qu'un document, de 10 ou 15 pages, ne sera pas lu par la majorité des praticiens, même concernés et intéressés. Il faudra avoir des messages clefs très simples. Un point l'interroge beaucoup : le niveau de connaissance des éléments juridiques par la communauté médicale qui est très faible, alors que certains de ces éléments juridiques pourraient être un vrai levier dans la conversation avec le malade pour se raccrocher à quelque chose qui ne serait pas un droit normatif, qui tomberait dans la consultation, mais qui serait un point d'accroche de la discussion.

Il indique qu'il rédigera ses idées dans une contribution écrite.

Norbert IFRAH remercie Jean-Baptiste MERIC et indique que l'INCa est preneur de la contribution écrite. L'information sera diffusée par le canal des fédérations hospitalières, d'hospitalisation publique ou privée, par le canal des CME, puisqu'il y a de plus en plus de séminaires et de débats. Cette partie de la diffusion ne pose pas de souci à l'institut. Il ne reviendra pas sur les réunions de concertation pluridisciplinaire. Un malade en troisième ligne de traitement n'est moins malade, n'a pas moins sa vie en danger qu'en première ligne bien sûr. Toutefois c'est souvent en première ligne que le choix des recommandations est le moins difficile, car il y a un protocole, des règles, des essais cliniques, et qu'il faut faire quelque chose sauf exception. C'est au fur et à mesure poussées, que la question revêt une acuité croissante. La vraie incertitude de l'Institut, se situe sur la taille du document, sans qu'il ne souhaite avoir la main dessus.

Ce sujet a été débattu. Ce document n'a pas vocation à être lu à chaud, mais à froid, calmement, pour que les gens se fassent leur pensée. Le lecteur ne doit surtout pas avoir l'impression d'être manipulé, sur une page et demi. Ce texte expose les avantages et les inconvénients de la démarche, offre des outils pour que chacun puisse finaliser sa propre pensée. Il rappelle que ce travail dure depuis un an et demi, en les réunions et en dehors.

Pascale ALTIER précise qu'une synthèse d'une à deux pages est souhaitée pour avoir ce document de réflexion. Elle indique qu'une large partie du texte a été élaguée.

Marlène DIONISIO informe qu'elle a réfléchi sur la question. Elle a envoyé un texte. Elle considère que le document met en avant toutes les problématiques éthiques, mais que la situation évoquée ne se situe que du côté du soignant. Elle regrette de ne pas savoir ce qui se passe du côté des patients et des institutions ce qui ne permet pas d'apporter de réponses. Dans ces enjeux, quel élément pousse le médecin à proposer un traitement ultime ? Les médecins ont des armes thérapeutiques à proposer, première ligne, deuxième ligne de

chimiothérapie, thérapie ciblée, immunothérapie, et ils tiennent souvent les patients dans l'espoir, par rapport aux traitements et la science. À un moment donné, il n'y a plus rien à faire. La question ne se situe-t-elle pas plutôt du côté de la relation de soin ? Que s'est-il passé depuis le début, depuis l'accompagnement, pour que le médecin réussisse à proposer un traitement supplémentaire ? Tel qu'il est exposé, il n'est pas possible d'apporter de réponses, du fait d'une situation particulière et singulière, et d'une position dans les enjeux de cette relation de soin.

Norbert IFRAH considère qu'il ne faut pas imaginer de réponses toutes faites. Ce travail souhaite venir en appui des faits et échanges qui ont eu lieu en amont, entre l'équipe soignante, le médecin, le malade et son entourage sur les diverses possibilités d'issue au traitement. Ces éléments sont pris en compte à chaque étape de la discussion. Ce n'est pas une recette. L'objectif de ce document est de donner à réfléchir.

La recherche clinique, l'autorisation de mise sur le marché, ont des modalités complexes. Pour un médicament donné, dont les éléments de preuve d'efficacité, comme de toxicité sont disponibles en deuxième ligne, qui peut extrapoler sérieusement, sauf à disposer d'un – fort rare- travail spécifique, ces paramètres en sixième, septième ligne ? Le plus souvent personne ne le sait. Nous sommes pratiquement alors en situation d'expérimentation humaine.

La question n'est en fait pas de prescrire ou de ne pas prescrire, mais d'évaluer l'ensemble de la situation médicale, technique et humaine, et de ne pas hésiter à partager des incertitudes. Norbert IFRAH ajoute que face à des associations inédites de médicaments pour lesquels le recul est encore faible, l'apport des collègues pharmaciens est souvent majeur, par leur connaissance propre de la chimie thérapeutique comme de la pharmacologie. Bien qu'en septième ligne cela soit difficile. Cette notion est de plus en plus individuelle, au fur et à mesure des autres lignes données, de leur tolérance et de la vie propre de chaque malade. Il peut avoir eu un infarctus, un diabète, une obésité ou un tabagisme. L'objectif de ce travail est d'être intégré progressivement dans les mécanismes de réflexion. S'il atteint son objectif, il aura largement rendu le service pour lequel il a été conçu.

Philippe BOUCHAND intervient en précisant qu'il est médecin généraliste. Il dit faire partie d'une génération de médecins où l'éthique, la fin de vie, n'étaient pas du tout enseignées. Il a découvert ces sujets avec l'expérience. Cela l'a poussé à s'investir davantage dans le champ de la cancérologie, et il a mené un travail sur le territoire de prise en charge et de suivi du patient atteint d'un cancer.

Il se demande comment diffuser ce document aux soignants, aux médecins généralistes en particulier qui sont, par leur exercice, auprès du patient, souvent confrontés à la mort. Face à la mort, le patient est relativement seul, le praticien est également seul. Constituer une RCP en médecine générale grâce à la constitution d'une maison de santé est très confortable, cela permet de se reposer les uns sur les autres et d'avoir une attitude moins isolée.

Il revient sur les molécules mises au point par des laboratoires, à proposer aux patients en troisième, quatrième, énième ligne. Il explique que les médecins sont souvent confrontés à quelque chose de différent. Ils peuvent être amenés par leurs connaissances techniques à expliquer que tel produit, tel protocole, tel traitement pourrait être utilisé. Le patient, en fin de vie, confronté à la mort proche, est prêt à se raccrocher à tout. Il propose certaines méthodes de certains médecins. Le médecin généraliste se retrouve alors confronté à un dilemme. Il se demande quelle doit être son attitude. Doit-il accompagner au plus près des dernières volontés du patient ou faire en fonction de sa propre expérience ?

En médecine générale, en ville, il y a souvent des équipes mobiles de soins palliatifs. En campagne, il n'y a pas ces équipes. Il faut bien mettre en place les soins de support, les soins palliatifs et forcément, aborder la question cruciale de la mort, de la fin de vie et comment le patient, sa famille, veulent être accompagnés. Il considère que ce texte peut aider certaines équipes, certains confrères, certains soignants, que ce soit les médecins ou les infirmières. La fin de vie est confortable lorsque le patient a pu donner ses directives, quand les soins palliatifs ont été mis en place et quand le protocole de fin de vie a été écrit.

Il se demande comment diffuser ce texte auprès des confrères. Il revient sur les CME où il considère que la diffusion est aisée. Il fait remarquer que l'exercice des médecins généralistes est un peu isolé. Il se demande par quel biais transmettre ce document.

Norbert IFRAH indique que cela fait partie de la discussion que l'INCa souhaite avoir avec les membres du comité. Il rappelle que les questions listées sont les plus simples. Le collège des généralistes et le collège des généralistes enseignants, toutes les sociétés savantes avec lesquels l'INCa travaille peuvent être destinataires. Ces documents ont vocation à être sur le site de l'Institut national du cancer et donc peuvent être récupérables n'importe quand par n'importe qui. La philosophie de l'Institut n'est pas de réserver aux soignants ses productions.

Ce texte a une certaine densité, il n'est pas forcément très facilement ou culturellement accessible à tout le monde mais ce n'est pas une raison pour en limiter l'accès. Les collègues sont une manière de relayer et il y en aura d'autres. Il fait référence aux hôpitaux de proximité, qui pourraient constituer des relais importants, tout comme les maisons de santé. Ensuite, il y a le bouche-à-oreille... Plus il aura été transmis dans les lieux de formation, plus les personnes sauront que ce document existe. Bien sûr, ce document a vocation à évoluer et à s'adapter, à s'enrichir des contributions des uns et des autres.

Jean-Louis RADET considère qu'il est possible d'avoir une réflexion personnelle s'agissant d'un document éthique, mais qu'il y a une réflexion en groupe et des discussions autour de ce document, surtout dans un établissement hospitalier, dans lequel il y a une confrontation d'idées. Ce document devrait être discuté en réunion d'éthique. Une réflexion globale sera beaucoup plus enrichissante.

Norbert IFRAH souligne qu'il a participé longtemps au comité éthique de son CHU. Les membres ont leurs consultations, leurs cours, leurs interventions chirurgicales, leurs congrès. Il n'est pas rien d'avoir, dans un établissement, 50 personnes influentes qui ont une démarche proactive sur un sujet, mais il est difficile d'en réunir 10 ou 12 en même temps. Bien sûr ces professionnels vont s'en emparer, comme les espaces éthiques régionaux, etc. Mais il faut les considérer comme des chambres de lecture critique et d'amplification potentielles, qu'il faut multiplier.

Christian PUPPINCK considère que cette contribution rejoint beaucoup d'interrogations que se posent les institutions de soins un peu partout. Il suffit de voir ce que font l'APHP, les maisons de retraite ou les institutions de fin de vie. Du côté du patient, c'est souvent double peine, car il a sa maladie dont il voit l'échéance se rapprocher, sans avoir toujours des informations adéquates, pertinentes, avec une bienveillance qui permet de mieux comprendre et de mieux sublimer la maladie et, lui donner un sens. Il considère à cet égard, qu'il y a un effort à faire du côté des médecins. La seconde peine se situe au niveau des institutions car le patient, se retrouve dans un environnement de soins avec ses règles, ses méthodes, son langage et sa productivité dans lequel il est assez perdu. Il suggère d'introduire ces éléments dans la réflexion éthique, du point de vue de l'accueil du patient, de l'empathie, de la considération, et d'autre part, des procédures d'analyse, d'activité qui ne sont pas toujours les plus adéquates car la qualité du soin n'apparaît pas.

Il revient sur les relais de formation pour la diffusion. Il considère qu'un dispositif se crée, qui est la recertification pour tous les médecins. Il pense que ce serait le moment d'introduire les questions éthiques dans les procédures de recertification, ce qui permettrait de leur faire toucher du doigt ces considérations, qu'ils n'ont pas forcément, en général, vu leur activité, car ils ont un temps très limité.

Norbert IFRAH fait remarquer que ce sujet déborde un peu du sujet initialement abordé. La problématique générale de tarification et de fonctionnement des établissements est toutefois un sujet dont Madame Agnès BUZYN s'est emparée. Il souligne que le problème de la recertification est de voir quels canaux elle va emprunter, discipline par discipline. Que les gens s'en emparent est le souhait de l'institut. Il rappelle que l'objectif de ce document est que le lecteur trouve un élément de réponse et qu'il soit disponible partout. En 2019, il y a encore des patients qui ont reçu une annonce sur leur cancer par téléphone. Il invite à ce que cette situation soit de plus en plus rare... C'est petit à petit, par ces mouvements collectifs, et par la pression que l'INCa va mettre sur ces incitations que la réflexion va diffuser. L'objectif est de se dire : « Et toi, que penses-tu vraiment ? Toi qui es l'interlocuteur du patient qui est en demande et qui voudrait bien savoir ce que tu sais. » Les malades ne veulent jamais savoir ce que le médecin ferait à leur place. Ils voudraient savoir ce que sait le médecin pour décider eux-mêmes. Il n'est pas possible de restituer 10, 20 ou 30 années en quelques minutes. À un moment donné, le médecin est dans la médiation. Il rappelle que c'est d'ailleurs le sens sémantique premier du terme « médecin ».

Laurent SALSAC remercie pour le travail qu'il considère très intéressant. Il explique être infirmier. Il a vécu des situations diamétralement opposées mais indispensablement complémentaire par leur approche, où l'équipe soignante était en « Xième » lignée. Il considère que le partage pluriprofessionnel peut amener au moins mauvais choix ou au meilleur choix, certainement en associant encore plus les patients à cette prise de décision.

S'agissant de la diffusion des informations, un élément a été relevé, les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé). Il indique être de la région Centre où il y en a 10 sur 20 dans toute la France. Il existe des réunions d'éthique avec le CHU de Tours, et l'espace régional partage ces réunions entre les professionnels hospitaliers et libéraux pour discuter de thématiques diverses. Tout cela est géré par une néphrologue et une infirmière libérale. Ces réunions permettent de partager et de créer ce lien entre la ville et l'hôpital. Il est possible d'utiliser les appuis des CPTS via des maisons de santé, qui permettent de diffuser ces informations au plus proche.

Norbert IFRAH remercie Laurent SALSAC pour ses propos. Les maisons de santé, les CPTS, les espaces éthiques régionaux et les comités d'établissement d'éthique, lorsqu'il y en a, sont par essence des cibles privilégiées de documents de ce type. Il croit, ici comme ailleurs, à l'éducation et à ce que ces documents soient disponibles au moment de la formation des soignants. Il souligne qu'il n'est pas demandé aux lecteurs d'apprendre 10 pages. Sur ce sujet, qui touche à l'humain, il considère que ce n'est pas du temps perdu.

Isabelle SALVET, la présidente souhaite donner ses réflexions par rapport à ce texte qu'elle trouve très intéressant. Elle considère qu'il reflète bien la difficulté pour le médecin. Elle regrette que n'apparaisse pas trop la notion du manque de temps pour réaliser cet équilibre entre empathie et sincérité auprès du patient. Il a beaucoup été question du manque de formation, du manque de questionnement, mais elle considère que le manque de temps est une cause intéressante à creuser.

S'agissant de savoir à qui est destiné ce document en priorité, elle considère qu'il est destiné au prescripteur, puisqu'il est question de prescription. Elle rejoint les propos de Norbert IFRAH pour dire que le grand public doit pouvoir trouver ce document sur la plate-forme e-cancer, dès lors qu'il le cherche. Il pourra constater que ces questions interrogent le corps médical, ce qui peut le rassurer.

Quant aux canaux de diffusion, elle a pensé aux réseaux régionaux de cancérologie qui pourraient proposer des discussions sur ce sujet, mais elle imagine que cela doit être prévu.

Pause déjeuner.

IV. Point sur la stratégie cancer des prochaines années (information)

Norbert IFRAH propose un échange autour de la future stratégie cancer de l'Institut. Déborah CVETOJEVIC est en charge de la stratégie auprès de Thierry BRETON et de Norbert IFRAH, ainsi que du pilotage du Plan cancer. Elle va présenter les réflexions de l'Institut qui ne sont pas gravées dans le marbre même si quelques idées ont commencé à être alignées.

Déborah CVETOJEVIC indique que cette démarche répond à une volonté partagée de « faire ensemble ». La stratégie de lutte contre le cancer est en cours d'élaboration. L'Institut souhaite l'inscrire dans une logique de coconstruction avec le Comité de démocratie sanitaire qui est à ce titre l'un de ses partenaires privilégiés.

L'Institut est entré dans la dernière année de déploiement du Plan cancer 2014-2019 et prépare l'après Plan cancer avec deux axes de travail. Le premier concerne l'évaluation du Plan en lui-même. Cette évaluation sera prochainement conduite par une autorité extérieure. Durant l'évaluation, l'Institut a souhaité se préparer et commencer la réflexion autour de la construction de la future politique.

L'Institut considère deux éléments comme étant structurants.

Il a le souhait de garantir la poursuite des actions structurantes que l'INCa mène dans le cadre de ses missions classiques. L'Institut assure la continuité de ces missions et de ces actions qui concerneront des dispositifs tels que les RCP, les dispositifs d'annonce, toute la structuration de la recherche sur le territoire. Ce sont des éléments qui ne sont pas considérés comme étant acquis. Il est nécessaire d'y revenir sans cesse dans une logique d'amélioration continue de la qualité, et au-delà dans une ambition d'excellence.

Par ailleurs, l'Institut a le souhait de donner une impulsion forte à des priorités de santé pour franchir un cap dans la lutte contre le cancer.

La méthode, que l'Institut se propose d'adopter pour la coconstruction, serait entendre et de partager les différentes attentes des partenaires. Ces réflexions ont été regroupées en plusieurs briques. Il y a donc un sujet autour des préconisations des partenaires. À ce titre il y a les instances, le conseil d'administration, le conseil scientifique, le comité de démocratie sanitaire. Le souhait serait également de pouvoir entendre les représentants des usagers, les représentants des professionnels santé et recherche, ainsi que les institutions et organismes avec lesquels l'Institut a l'habitude de travailler, ainsi que les agences régionales de santé.

À côté de cette brique, l'Institut a l'envie de ne pas être trop déconnecté du terrain et de la vraie vie. Dans ce cadre a souhaité recueillir les attentes de la population et a associé le CDS au

projet de consultation citoyenne, dont les résultats seront présentés ultérieurement. Une autre brigue concerne une réflexion prospective avec un groupe de travail qui a été réuni autour du président de l'INCa. Déborah CVETOJEVIC remercie Isabelle SALVET pour sa participation. L'objectif étant d'avoir un éclairage sur ce qui devrait se produire dans les 5 ou 10 prochaines années notamment sur les évolutions technologiques, thérapeutiques, peut-être sociétales afin que l'Institut soit au maximum en phase avec ces évolutions et ne soit trop vite dépassé dans le cadre de sa réflexion.

Ce sont des éléments de travail qui occupent l'Institut tout au long de l'année 2019 – qui ont un peu commencé à être traités en 2018 -.

Le soutien fort des pouvoirs publics est un élément important. Lors des Rencontres de l'INCa, la Ministre a fait une déclaration extrêmement forte, en indiquant qu'une prochaine stratégie serait préparée conjointement, ainsi que la mise au point d'un plan cancer d'un nouveau type qu'il leur faudra inventer et qui s'inscrit véritablement dans cette logique. L'Institut est conforté en ce sens par ses autorités de tutelle.

Elle en vient aux constats, avec notamment de grandes avancées et de réelles préoccupations. Ceci permettra un éclairage sur les différentes pistes de travail à venir.

Les avancées sont connues.

- ✓ La réduction du tabagisme est sans doute l'une des avancées majeures, avec des répercussions dans la vraie vie des gens. Il ne s'agit pas uniquement d'une mesure législative hors sol.
- ✓ La création du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus,
- ✓ l'apparition de nouveaux métiers et en l'occurrence l'infirmier de pratiques avancées,
- ✓ des travaux pour accompagner les « CAR-T cells » de façon à permettre leur utilisation en vie réelle,
- ✓ la labellisation de structures de recherche avec une inclusion de plus en plus nombreuse de patients adultes et enfants en situation d'échec thérapeutique dans des programmes de recherche,
- ✓ le droit à l'oubli
- ✓ des actions également en matière de remboursement dont il est peut-être un peu moins question, en matière de reconstruction mammaire ou de prothèses capillaires qui sont également importantes pour les patients avec des avancées toutes récentes en 2017-2018.

Puis il y a également des préoccupations, avec deux types de remontées permettant d'alerter. La première est issue des données de santé. Un certain nombre d'entre elles sont au vert. En revanche, certaines sont orange, voire au rouge. La première d'entre elles : 40 % des cancers sont évitables. C'est en fait 41 % des cancers, ce qui est beaucoup. Au total, 2 personnes sur 3 souffrent de séquelles dues à la maladie ou à son traitement, 5 ans après un diagnostic de cancer. Ce sont les enseignements des études VICAN conduites par l'INCa. Puis certains cancers adultes, enfants, n'enregistrent pas ou très peu de progrès et présentent des taux de survie à 5 ans qui sont inacceptables selon l'INCa.

Ce sont les données de survie. Il faut retenir les localisations pour lesquelles le taux de survie est faible et dont l'évolution n'est pas très satisfaisante. Le pancréas, le poumon, le foie,

l'œsophage, les tumeurs cérébrales, l'estomac sont autant de cancers de mauvais pronostic sur lesquels les progrès ne sont pas au rendez-vous.

Il était question des enseignements des données de santé, il y a aussi les enseignements qui viennent des attentes de la population. Environ 1 700 personnes ont participé à cette enquête en ligne, conduite par BVA. Au total, 1 000 personnes étaient issues du panel représentatif France. Ceci était calé avec la représentation INSEE 2014. À côté de cela, 700 personnes ont spontanément répondu à l'enquête. Ces personnes ont pu éclairer l'INCa sur les différentes attentes.

Il faut retenir que la priorité des priorités a été la recherche. Qu'il s'agisse du panel ou du public web, la recherche a véritablement été plébiscitée, elle représente la moitié des évocations des répondants.

Figurent sur le document les principaux facteurs de risque, avec notamment la nécessité de lutter contre ces derniers. Les sujets environnement ont notamment été largement cités. Il est également nécessaire de renforcer les dispositifs de dépistage.

Un zoom sera fait domaine par domaine, en commençant par la recherche pour ensuite voir la prévention, la qualité de vie et l'organisation des soins.

Concernant la recherche, le top 3 des répondants a été relevé. Le souhait premier du grand public est finalement de trouver des traitements pour les cancers les plus difficiles à soigner : pancréas, poumon, digestif. Il s'agirait également de trouver des moyens de dépister plus précocement les cancers, éventuellement avec le sujet des biomarqueurs dans le sang. Ce serait aussi de trouver des traitements moins agressifs avec moins d'effets secondaires pour les patients atteints de cancer. L'ordre est légèrement différent du côté du panel, mais ces trois thématiques sont toutefois retrouvées.

Elle rappelle que le CDS avait été associé à la phase qualitative de cette consultation citoyenne, c'était justement pour permettre un meilleur choix des mots qui allaient permettre la réalisation des questionnaires. Ce qui s'affiche à l'écran, ce ne sont pas du tout les mots de l'INCa, mais ceux que BVA a pu retenir après cette phase d'entretiens qualitatifs pour à nouveau coller au mieux aux différentes attentes.

Concernant la prévention, un sujet se détache très largement et apparaît en première position côté grand public et public des répondants web : c'est le fait de prendre des mesures pour interdire certains produits cancérigènes. Ceci est relativement loin des sujets alcool/tabac. Dans les deux cas, il y a eu un engouement autour du risque environnemental et de la nécessité d'agir face à ce risque. Ensuite, s'agissant du grand public, l'objectif serait de dépister les cancers à un stade moins avancé, de trouver des tests de dépistage pour les cancers de mauvais pronostics. De l'autre côté, il y a une petite inversion entre le 2 et le 3, mais cette même philosophie est conservée autour de ces trois thèmes.

Concernant la qualité de vie des patients, il y a une cohérence au niveau du premier choix, entre le grand public et le public web. Il s'agirait de faire en sorte que les professionnels personnalisent davantage les traitements en fonction de chaque patient pour éviter des traitements trop lourds avec des séquelles et des effets secondaires. Il y a donc deux idées dans une : à la fois la notion de personnalisation qui apparaît et celle de désescalade thérapeutique.

Ensuite, il y a un sujet de personnalisation des soins de support et de renforcement des aides financières pour le grand public. Avec de l'autre côté à nouveau de la personnalisation des soins de support et le fait d'agir davantage pour le droit à l'oubli.

S'agissant de l'organisation des soins, il faut une certaine cohérence avec une demande de facilitation de la mise à disposition des innovations médicamenteuses en oncologie. C'est un enjeu majeur pour l'ensemble des répondants. Pour le grand public, il y a un sujet de coordination et d'information, avec de l'autre côté un sujet de coordination et de formation des médecins dans une logique de plus grande posture d'écoute et d'information des personnes.

Elle aborde ensuite les orientations que l'Institut a souhaité ambitieuses pour améliorer l'état de santé des personnes. Elles sont simples et au nombre de trois. La première est dans la droite ligne des annonces et des priorités de la Ministre : il s'agit d'améliorer la prévention en s'intéressant aux facteurs de risques comportementaux et environnementaux. Il s'agirait de trouver de nouveaux dépistages, etc. Ce serait aussi la lutte contre les séquelles, de la mobilisation de la recherche pour trouver des traitements moins agressifs et ainsi améliorer la qualité de vie des personnes. Enfin s'attaquer aux cancers de mauvais pronostic en trouvant des traitements pour ces cancers et des moyens de les détecter plus précocement.

Dans tous les cas, il y aura une mobilisation très forte de la recherche.

Il convient ensuite d'alimenter ces différentes orientations. C'est la raison pour laquelle un message a été adressé aux membres du comité, le mois précédent, pour recueillir leurs idées sur chacune des thématiques : prévention, séquelles, cancers de mauvais pronostic. Une mise de jeu avait été faite, afin de ne pas partir d'une page blanche ce qui est toujours un peu difficile. Avant de rentrer dans le vif du sujet, Déborah CVETOJEVIC remercie les participants pour leurs contributions écrites reçues en amont de la réunion. Elle propose maintenant, de travailler thème par thème en consacrant une demi-heure à chacun des sujets, afin d'identifier les actions à conduire dans une logique de brainstorming. À ce stade ne sont pas précisés les moyens, les indicateurs ou les partenaires qu'il faudrait mobiliser. L'Institut se questionne simplement sur les idées pertinentes et innovantes qui pourraient être proposées. L'Institut part sur une stratégie décennale de lutte contre le cancer, qui s'attachera à se déployer sur les 10 prochaines années. L'Institut se devra d'être un peu innovant dans ses propositions, voire peut-être audacieux.

La parole est totalement libre, des choses peuvent être proposées. Les personnes présentes n'interviennent pas au nom d'un organisme et le compte rendu ne rattachera pas forcément des propos à une personne.

Elle propose, pour la prévention, de citer quelques contributions reçues par l'Institut, quelques idées intéressantes. Cela permettra de lancer le débat.

Certains ont précisé que sur le sujet du tabac, il est important de ne pas se relâcher. En matière de prévention, il serait nécessaire de marteler. Il s'agit d'une démarche continue à conduire dans le temps. Il faudrait peut-être également accompagner l'expertise et la communication d'un volet sur les cigarettes électroniques. Il s'agit d'un sujet nécessitant peut-être plus d'informations.

Concernant l'alcool, a été évoquée la pertinence qu'il y aurait à avoir une communication auprès de publics peut-être un peu plus ciblés, notamment jeunes puisque c'est un phénomène rencontré également chez les personnes plus jeunes.

Par ailleurs, il ne faut pas oublier l'environnement avec une préoccupation autour justement de la gestion de ce risque environnemental.

Il serait intéressant pour l'Institut de revenir sur le sujet des fake news. Selon certains, l'Institut devrait impérativement se mettre en ordre de marche sur la lutte contre la désinformation. Elle

confirme qu'il y a une vraie place à prendre à ce sujet, avec des actions qui ont déjà été conduites en ce sens.

L'attention de l'Institut a également été attirée sur les personnes relais. Ce sujet pourrait donc aussi être discuté. La communication ne peut pas être exclusivement descendante, en provenance des institutionnels. Il faut aussi que des relais soient identifiés sur les territoires qui seront davantage entendus. Il faudrait identifier ces relais, définir la manière de parler et savoir comment leur permettre de jouer ce rôle. Toutes les suggestions sont bonnes à prendre.

La mise de jeu est désormais assez conséquente. L'Institut voudrait entendre les membres du CDS sur ce qui relève véritablement de priorités et justifient une place ad hoc dans la future stratégie de lutte contre le cancer. Le même exercice sera fait sur les séquelles et sur les cancers de mauvais pronostic.

Bernard FEISSAT a noté que des actions concrètes ont été demandées quant à l'amélioration de la prévention.

Il précise avoir tenté d'allier le souhaitable et le possible, autrement dit les ambitions et le pragmatisme. Il s'est ensuite interrogé sur le fait de savoir s'il fallait raisonner par cible ou par type de risque. Il indique avoir des idées, mais sans être arrivé à des actions concrètes. Selon lui, il serait possible de raisonner par type de risque. Un certain nombre de choses ont été menées sur le tabac, ainsi que sur l'alcool, mais ceci est plus compliqué, l'approche étant socialement différente au niveau de la relation au risque.

Un risque lui semble être assez largement partagé : celui lié à ce qu'il appelle « la malbouffe ». Tout le monde ne fume pas, tout le monde ne s'alcoolise pas, mais tout le monde mange. Selon lui, une forte proportion de la population s'alimente assez mal, ou tout du moins en n'ayant pas de connaissances qui permettraient de changer assez facilement les choses. Tout ce qui concerne l'obésité et le surpoids est selon lui important.

Il ajoute avoir gardé en tête l'idée d'actions concrètes. Les populations fragiles, pour employer un terme générique, font souvent l'objet de discussions dans le cadre de l'Institut. S'il se réfère à deux régions qu'il connaît bien où les populations fragiles cumulent les handicaps, les gens sont souvent exposés au tabac, à l'alcool et à la malnutrition. Ils ne sont cependant pas plus exposés aux éléments environnementaux au sens large que d'autres personnes, mais ils peuvent toutefois être surexposés, parce que l'habitat présente des risques d'insalubrité, etc. Cette population a le risque supplémentaire de cumuler plus facilement l'ensemble des risques.

Par ailleurs, une grande partie de cette population est parfois difficile à atteindre. Il est parfois compliqué de communiquer et il faudrait trouver des relais comme par exemple les CAF et les centres communaux d'action sociale (CCAS). L'un et l'autre sont assez ouverts à des démarches de partenariat.

Bernard FEISSAT se demande si l'Institut pourrait envisager un partenariat avec des CAF ou des CCAS. Sachant que l'INCa dispose du contenu des messages. Il pense qu'il s'agit de partenaires qui pourraient aider dans la forme de la communication. Dans certaines régions, il y a une proportion assez forte d'illettrés. À tel point qu'il connaît des CAF qui ont été obligées de mettre en place des formations spécifiques pour leur personnel pour l'accueil des personnes illettrées au sens moderne, c'est-à-dire incapable de comprendre un texte de portée simple, etc.

Il s'agirait donc de développer un partenariat avec ces institutions pour viser ces populations. Il soumet donc cette idée.

Marie-Joséphine POLI indique être un peu hors-sol, en provenance d'une région où la situation est extrêmement difficile, la Corse. Elle souhaiterait qu'il soit tenu compte des inégalités territoriales. Il s'agit du dernier maillon de la chaîne au niveau du dépistage. Concernant le dépistage du cancer du sein elle voyait un autre outil, un autre support pour pouvoir faire passer l'information. Le support papier, selon elle, ne convient plus vraiment. Il serait tout d'abord trop ambitieux dans la lecture. Elle indique le faire, mais elle ne lit pas forcément le document. Elle se demande s'il ne serait pas possible de trouver une solution qui pourrait aboutir à du matraquage au niveau d'Internet sur les populations jeunes. Il serait bien qu'une première démarche soit entreprise, voire une seconde si nécessaire au lieu d'envoyer une seconde lettre de relance qui selon elle, terminera à la poubelle.

Elle rappelle que la région concernée présente un taux élevé de cancers du poumon. Pour avoir un peu prospecté, il lui semble que le travail essentiel serait à faire avec l'Éducation nationale. Ceci est toutefois très difficile. Elle ajoute avoir essayé au niveau du rectorat, mais il n'a pas les accréditations, le personnel nécessaire pour ce genre de démarche, etc. Il faut cependant agir, les enfants commençant à fumer en fin de cinquième.

Le poumon est un sujet de préoccupation au sein de l'INCa. Le tabac n'est pas le seul responsable du cancer du poumon : il y a aussi le radon, qui mériterait de faire l'objet d'une communication, puisque tout le monde le respire. C'est un gaz émis par le granit, qui est présent partout. Il est donc nécessaire d'aérer très souvent les maisons, les écoles, les internats, les hôpitaux, etc. Elle se demande si l'ARS ne serait pas partie prenante dans ce genre de démarche et s'il serait possible de s'appuyer dessus, plutôt que de déléguer ceci à toutes les associations qui font un travail merveilleux, mais qui n'ont peut-être pas les moyens suffisants pour l'assurer, surtout au niveau de la communication.

Déborah CVETOJEVIC précise que les ARS sont parties prenantes de l'élaboration de la stratégie. L'ARS Corse l'est à double titre, puisqu'elle fait à la fois partie des séminaires métropoles et des séminaires outre-mer, du fait des particularités similaires à celles des DOM-TOM. Ces particularités ont été évoquées. Pour le bilan qui est en cours d'élaboration, les ARS sont entendues sur leurs spécificités territoriales et sur les difficultés qu'elles rencontrent afin de mieux les prendre en compte dans la stratégie. Cela ne veut pas dire que tout sera décliné région par région, territoire par territoire. Néanmoins, ceci permettra d'avoir une photographie beaucoup plus précise et de mieux cibler les actions de l'Institut en fonction des besoins.

Cédric BOUCHERAT revient sur les moyens de communication et précise que la lecture ne se fait plus, tout se fait par Internet. À son sens, il faudrait partir sur des vidéos et sur des sites ayant des milliers de vues pour une partie de la population que l'INCa n'arrive pas à toucher, à savoir les jeunes. La communication visionnée en début de réunion est opportune mais, elle n'est pas du tout axée en direction des jeunes. Au Canada pour exemple, il n'y a aucune limite au niveau des publicités pour la prévention routière. Il estime qu'il ne serait pas gênant d'en faire de même. L'objectif serait d'arriver à en faire un vrai média, qui soit viral et diffusé, permettant une bascule de site en site. Les sites partenaires pourraient à son sens être une solution. Certaines grosses entreprises collaborent déjà avec l'INCa. Il serait intéressant d'utiliser d'une manière ou d'une autre ces partenariats pour transmettre une information essentielle. L'objectif étant de pouvoir retransmettre largement une information existante. Plus les partages seront nombreux, plus l'information pourra toucher des personnes que l'INCa n'arrive pas à capter.

Fabienne RENAUD indique avoir envoyé une contribution. Selon elle, il est important de conserver la cohérence du message. Il faudrait appuyer la force du message sur la récurrence en répétant la même chose de façon cohérente au niveau de tous les acteurs qui en sont

porteurs: les médecins, les associations, les patients. Ceci tout en utilisant l'innovation, qui doit être le vecteur de ce que doit toujours être le même message de l'Institut.

Elle indique avoir eu une réflexion concernant les facteurs, qui ont tous été bien identifiés. Elle pense que pour certains, il est déjà trop tard, parce que le cancer qu'ils préparent est depuis 25 ans dans leur corps. Ce qui n'empêche pas d'avoir des bonnes pratiques. Elle pense que l'enjeu, c'est la jeunesse. Les jeunes ont tendance à se croire immortels. Cela se voit de par leurs conduites à risques. Le fait de porter le message que le cancer est un danger pour la vie est extrêmement difficile au niveau de la population jeune. Il faudra donc trouver des messages qui soient recevables par les jeunes, sans les culpabiliser, mais en les informant de façon correcte et juste afin de faire réagir. Elle ignore si cela peut se faire par le biais de vidéos percutantes, etc. Mais il faut absolument que ce soit différent du discours en direction des adultes.

Il est également essentiel de cibler les publics en difficulté. Elle précise être plutôt sur le cancer du sein. La population, précarisée, est en dehors des réseaux habituels. Pour des problèmes culturels cette population n'ira pas vers un médecin masculin, chez un radiologue, etc. Ce qui induit donc des cancers déjà très avancés et qui sont difficiles à soigner. Selon elle, il serait nécessaire en gardant le même message d'adapter le discours.

Elle indique militer à Europa Donna. Une action a été lancée depuis deux ans en direction des Restos du Cœur, notamment à Lyon et à Angers pour pouvoir toucher les femmes qui viennent pour la Banque Alimentaire et pour les sensibiliser. Au vue des problèmes d'illettrisme, il faut trouver d'autres moyens de le faire. Elle suggère qu'un premier contact puisse être établi par la personne donnant le panier-repas. Le pas-à-pas donnera des résultats. Le témoignage de personnes permet notamment de toucher les gens. Pour exemple une personne pour qui, grâce au dépistage, le cancer colorectal a pu être soigné. La force du témoignage est considérable, les personnes s'identifiant ainsi à d'autres qui sont concernées. Il serait donc intéressant de s'appuyer sur l'humain, même si les messages sont de nature scientifique et de recherche.

Par ailleurs, chaque individu est une personne relais au sein des territoires, dans les déserts médicaux. Pour exemple en Vendée il n'y a plus de médecins traitants, de centres anti-cancer, etc. Les déplacements sont donc compliqués pour une personne malade qui souhaite se faire soigner ainsi que les coûts, etc. Il est donc important d'avoir des personnes relais y compris dans les territoires ruraux. C'est aussi le cas dans les territoires très urbains où vivent des personnes précarisées.

Jean-Louis RADET se demande comment dans les mois à venir, le comité pourra intervenir sur cet axe de travail entre les professionnels de santé, les patients et les non-professionnels de santé. Cela ne se limitant pas uniquement à la réunion qui est en cours. Selon lui, il serait important d'aborder ce sujet assez rapidement, pour dégager un groupe de travail sous une forme collaborative car il n'a pas l'impression de beaucoup contribuer.

Par ailleurs, il était auparavant question d'un cadre assez légal avec le Plan cancer. Il est désormais question d'orientations et il suppose que c'est un peu trop tôt. Il se demande s'il ne s'agit pas simplement d'idées. Le Plan cancer présentait des axes avec un côté financier. Jean-Louis RADET trouve que c'est encore un peu flou et se demande vers quoi tend cette action.

Il demande à avoir des éclaircissements à ce sujet avant la fin de la réunion.

Déborah CVETOJEVIC précise que le cadre dans lequel s'inscrit l'Institut est peut-être encore plus puissant que celui du Plan cancer. Ce dernier était porté par le Président, mais n'avait pas forcément d'assise légale. Elle ajoute qu'une loi vient d'être votée permettant à l'INCa de proposer une stratégie décennale de lutte contre le cancer. C'est dans ce cadre-là, que l'Institut

réfléchit d'abord à des orientations, avant de pouvoir définir précisément les différentes actions. Lorsque ces dernières seront définies, il conviendra de se poser la question du financement à l'appui de ces actions. C'est donc une question de méthode et de gestion de projet. L'INCa compte demander au gouvernement des crédits supplémentaires, de façon à pouvoir mettre en œuvre les actions qu'il proposera. L'Institut souhaite disposer d'un chiffrage avant la fin de l'année concernant ces crédits, pour pouvoir s'inscrire en Loi de financement de la Sécurité sociale. Il s'agit véritablement d'une démarche extrêmement bordée. L'Institut souhaite avoir de l'argent supplémentaire pour pouvoir changer de paradigme sur les trois sujets évoqués. Si des efforts plus importants que ceux des dernières années ne sont pas consentis à ce niveau-là, aucun cap ne sera franchi à la hauteur des ambitions de l'INCa.

L'Institut entend par ailleurs le souhait d'être associé et souhaitait le faire émerger lors de cette réunion. L'idée serait de pouvoir continuer à travailler conjointement. Le format devra simplement être cadré, certaines personnes venant de loin. L'idée n'est pas de créer de la contrainte. Il s'agira donc beaucoup d'échanges mails et de contribution écrite pour ceux qui le souhaitent. Si des sujets se dessinent et si les personnes en font le souhait, l'INCa sera tout à fait favorable à l'organisation de réunions de travail ad hoc à l'occasion desquelles un peu plus de temps pourra être pris pour approfondir les sujets qui auront été identifiés. Il s'agit d'une véritable ouverture.

Thierry BRETON juge qu'il s'agit d'un point important. Le sujet a été très clair quant au cadre de préparation. Une stratégie décennale est inscrite dans la loi. La préparation est coordonnée avec tous les acteurs. Il ajoute que le travail est fait de manière totalement ouverte. Toutes les contributions sont les bienvenues, il faut ensuite pouvoir les organiser. Un échange a déjà eu lieu en automne sur un point d'avancement avant d'entrer en discussion avec les plus hautes autorités de l'État. Ceci a permis aux membres de ce conseil de participer à la réflexion sur les orientations qui ont ensuite été retenues par les deux ministres de tutelle.

L'ancien comité de démocratie sanitaire, par moments, pouvait s'organiser en groupes de travail. Il suppose que notamment, un groupe de travail pourrait être organisé pour préciser les propositions collectives. Un appel à contributions individuelles a été lancé, afin de nourrir un peu les discussions. Il suggère l'organisation d'un cadre d'expressions collectives.

Jean-Louis RADET pense en effet que c'est nécessaire. Il précise, par ailleurs, que dans le parcours de soins, il y a encore quelques petits écueils négatifs. Selon lui, il ne faut pas considérer que la page est tournée, car des actions sont encore à mener sur le Plan cancer 3 et sur le Plan cancer 2. Il est important d'avoir à l'esprit. L'un des sujets du groupe de travail pourrait être, en collaboration avec le bilan, de déterminer les axes d'amélioration par rapport à ce qui avait été prévu et par rapport à la réalité du terrain. Cette réalité est parfois relativement différente. Concernant notamment le retour à l'emploi, il y aurait selon lui un certain nombre d'actions à mener.

Il mentionne les nouvelles technologies, les big data, les regroupements d'informations, le dossier commun, etc. Une start-up a même commencé à financer son dossier commun pour partager de l'information avec des laboratoires. Cette circulation d'informations commence à apparaître. Il se demande s'il ne faudrait pas l'utiliser dans le domaine de la prévention, afin de cibler une population beaucoup plus fine en vue d'une prévention plus efficace, pour obtenir un taux supérieur aux 15 % annoncés dans les grandes études présentées. Il pourrait s'agir d'un axe qui rejoindrait la prévention et le traitement. Cet axe de big data, d'analyse génétique avec les plates-formes qui sont mises en place, serait un axe très fort à mettre en place à partir de 2020.

Valérie LAYET confirme qu'il est question de diminution du tabac. Cependant, elle ne le constate pas vraiment au sein des populations défavorisées qu'elle côtoie. Selon elle, il faudrait arriver à une inversion du matraquage informatif. L'information c'est un peu comme les vaccins : il faut plusieurs rappels. Or actuellement, elle voit des gens qui vont voir leur père en train de mourir d'un cancer du foie sur cirrhose. Ils prennent le bus, ils sont encadrés par une affiche sur la vodka, une autre sur le porto, etc. Ensuite ils arrivent devant l'hôpital, il y a plein de gens en train de fumer, dont certains en blouse blanche. En ressortant ils vont à la grande surface qui va mettre en promotion tous les alcools et toute la malbouffe possible. Pour se restaurer, ils iront au MacDo du coin. Puis en rentrant, ils regarderont le feuilleton américain où il y aura du whisky et du tabac à gogo. Entre-deux, il y aura le petit spot de l'INCa, mais cela aura pris deux minutes de leur journée sur tout le reste. Selon elle, l'information doit être assenée. Il faut qu'il y ait une information à l'école, pour viser les plus jeunes à tous les niveaux : en maternelle, au primaire, au collège, au lycée, à la Fac, dans les entreprises. Au niveau des autres actions concrètes, elle pense qu'il faudrait interdire le tabac aux abords de l'hôpital. Il y a un minimum de décence du personnel hospitalier sur le fait de ne pas fumer. Cela devrait être interdit pour les soignants, au moins dans le périmètre de leur travail. Il faudrait également interdire les publicités d'alcools, même si elle a conscience que ce serait très compliqué. Elle trouve anormal que tous les week-ends des jeunes s'alcoolisent, quand ce n'est pas entre-deux.

Il faudrait également développer la prescription médicale du sport et favoriser la marche à pied. Les lignes de bus mettent 40 minutes pour parcourir 10 kilomètres. Les gens devraient être encouragés à marcher. Comme dans certaines villes, le ramassage scolaire à pieds ou à vélo pourrait être développé. Les gens pourraient être incités le dimanche à bouger par d'autres moyens, etc. Les choses qui sont déjà faites au sein de la ville rencontrent systématiquement un public déjà un peu informé et ciblé.

Guy-Robert RUFIN-DUHAMEL pense que la réflexion est déjà bien avancée. Il se réjouit de constater qu'ils rentrent dans une stratégie décennale, ce qui donne un rallongement de la durée et une projection avec des moyens qui auront été appréciés en fonction des territoires.

Selon lui, la réflexion était transversale au niveau de la prévention des cancers, en y associant pleinement l'ensemble des politiques publiques et sociales. Il se dit que ce n'est pas du tout une politique publique uniquement portée par la santé. Cependant, beaucoup d'autres politiques publiques et sociales sont concernées par cette stratégie.

Il ne faut pas craindre d'élargir les canaux de communication. Ce n'est pas forcément 2.0, il s'agit peut-être de canaux institutionnels qui peuvent échapper aux canaux de santé. Il pense notamment aux caisses de retraite qui aident beaucoup en Martinique. Il pense aussi aux mutuelles, aux banques, aux industries, à Mac Donald qui communique sur le cancer. Il pense qu'il ne faut pas craindre d'aller vers les personnes les plus insolites sur ces relais. C'est aussi une manière de se bonifier, quelque part.

Il pense aussi que la démarche sociale est un préalable. Des humains, des personnes sont accompagnées, qui ne sont pas que des personnes avec un potentiel forcément de réaction spontanée. Parfois, ces personnes ont simplement besoin d'accompagnement. C'est en ce sens que le travail social prend également tout son sens, notamment avec les éducateurs spécialisés, les conseillers en économie sociale et familiale qui viennent aider quand il faut créer un budget. La prévention du cancer nécessite en effet un budget. Il mentionne également les assistantes des services sociaux.

Il vient d'une région où les messages ne se communiquent pas forcément comme dans l'Hexagone. Il y a parfois besoin d'interculturalité, de parler selon ce qu'il y a comme

représentation du cancer. C'est le cas des outre-mers, la Guyane est un grand exemple, et la Martinique n'est pas si éloignée. Il ne faut donc pas avoir peur de traduire ces grandes campagnes de communication.

Il vient souvent à l'INCa et prend beaucoup de fascicules. Lorsqu'il les met sur les présentoirs, ils sont souvent pris comme éventail, mais quelquefois, le message n'est pas forcément accessible à la population cible. Il serait nécessaire dans ces territoires, de s'inscrire dans une démarche de retranscription de ces messages pour qu'ils atteignent la population.

Par ailleurs, il précise que le diagnostic de territoire n'a pas à être fait uniquement avec les ARS. Il pense qu'il faudrait atteindre les gens à proximité de leur réalité de vie. Les gens vivent dans des cocons, dans des environnements bien à eux. C'est une sorte de biotope un peu humain. L'approche qu'il y a eu en Martinique et qui donne du sens c'est celle des maires, des petites municipalités. De plus en plus, ces élus de communes souhaitent s'impliquer dans la stratégie de prévention des cancers à leur niveau. Il ne serait pas inintéressant de planifier et de mettre en œuvre une feuille de route de prévention en associant pleinement ces élus, qui vont pouvoir relayer l'information dans les quartiers, parfois même dans les petites familles. Il indique l'avoir constaté avec le dépistage en mettant des maires sur le sujet, avec un objectif très ambitieux en essayant d'atteindre parfois 80 %, ce qui est exceptionnel en matière de dépistage. Dans les petites communes où les maires s'impliquent, ce chiffre peut être approché, parce qu'ils vont eux-mêmes parler à leur population, à ceux qui les ont élus. Les gens n'ayant pas élu l'ARS, ils ne connaissent pas cet organisme, mais ils connaissent bien leur maire.

Des points d'information seraient également nécessaires. Souvent les gens pensent que l'information doit être centralisée, sanctuarisée, institutionnalisée, ce qui est faux. Les points d'information sont partout : dans les associations de football, partout où les gens se rendent. Il ne faudrait pas hésiter à créer de petits guichets intégrés, des petits espaces où la communication se fait en communauté. À l'époque où il était encore étudiant à l'École de Santé Publique de Nancy, il était question de santé communautaire. Les gens ont compris que la prévention se faisait aussi dans les communautés. Si le souhait est de communiquer auprès d'un public de femmes, des associations peuvent le permettre. Il en est de même pour les personnes retraitées, et même au niveau des LGBT. Il y a donc forcément des personnes qui sont dans les grandes communautés et auprès de qui les messages peuvent passer.

Selon lui, l'ingénierie sociale et le système politique local sont importants. Il pourrait y avoir un jour un véritable label de prévention cancer qui viendrait un peu récompenser toutes les personnes qui s'y impliquent, afin de les encourager à poursuivre.

Jean-Baptiste MERIC entend peu le mot « évaluation » dans les interventions, et qui pourtant lui semble crucial. Selon lui, il y a plein de bonnes idées, mais encore faut-il le démontrer. Il pense notamment aux nouvelles techniques de communication, qui ne s'évaluent pas du tout de la même façon. Le fait par exemple de cliquer, d'adhérer ou d'avoir une vidéo virale n'entraîne pas forcément un changement de comportement. Par contre, il y a des éléments dans les vidéos ou dans la façon de la diffuser qui entraînent un changement de comportement. Le fait d'avoir des personnes relais et de déterminer qui elles sont, le fait de promouvoir certaines actions comme l'activité physique, la distribution de coupons alimentaires, il s'agit de méthodes d'évaluation particulières. Cela vient en écho de ce qui a été présenté sur l'intégration de la recherche en sciences sociales. Il pense que ce lien doit être très fort pour qu'il ne soit pas question de production de nouveaux outils pour les outils et juste, parce que cela semble être une bonne idée. Il s'agit d'avoir réellement quelque chose d'efficace.

Par ailleurs, certaines choses ont prouvé leur efficacité, sur lesquelles il ne faut pas lâcher. Il pense notamment au fait de lutter pied à pied pour ne pas revenir sur les éléments de la loi EVIN et la voir revenir à ses dispositions initiales. Par ailleurs, dans la lutte contre le tabagisme il y a des choses simples, y compris la proposition minimale par les professionnels de santé. C'est un des éléments qui doit pouvoir être évaluable et intégrable à la rémunération sur objectif des professionnels de ville. Il pense qu'il est possible de faire rapidement quelque chose à ce niveau. Il ne faut donc pas lâcher sur ce qui a été fait. La priorité resterait, à son sens, le tabac. Si le souhait est de s'attaquer notamment aux 40 % de cancers évitables, il faut prendre la plus grosse part et s'y attaquer pour avoir quelque chose qui servira d'exemple.

Il revient sur le débat de la matinée sur la désinformation et les fake-news. Cela nécessite une énergie considérable de produire les éléments de réponse, et de les organiser. Cela nécessite presque d'être prêt à l'avance et d'avoir un système permanent de réponse. Il y a certains journaux comme Libération ou d'autres qui ont leur bureau de traitement des fake news, mais il y a presque cette réponse à organiser pour toujours se dire qu'il faut être en vigilance et couper à la racine les messages de désinformation, car ils vont se diffuser de façon virale. Cela pourrait être ensuite très difficile à rattraper.

Audrey BELLESOEUR confirme que la façon de choisir les facteurs de risque à prioriser est importante, même si elle entend dans l'enquête qu'il y a des questions sur les additifs, etc. Elle trouve que le rôle des instances, notamment de l'INCa, est de lutter ce qui en proportion est le plus responsable de la mortalité évitable. Il est donc nécessaire de maintenir les efforts sur le tabac. À son sens, il faudrait même les renforcer sur l'alcool. Même au plus haut niveau de la société et dans le gouvernement, les messages envoyés ces temps-ci ne sont pas très concordants d'une personne à une autre. Elle continue d'entendre que certaines consommations ne seraient pas dangereuses, etc. Selon elle, la prévention sur l'alcool n'est pas au même niveau que celle sur le tabac alors qu'il s'agit du second facteur de risque évitable. Il faut également continuer à investir les moyens en face. Ce qui a permis d'avancer sur le tabac c'est notamment la limitation de son accès, la publicité, etc. Il faudrait identifier les mesures d'aide qui pourraient être proposées aux gens. L'information est selon elle insuffisante, tout comme les ressources sur ce que l'INCa est capable de proposer notamment sur l'alcool mais aussi les mesures pour l'obésité et la sédentarité.

Le numérique est un élément important. La simplification et la facilité de prise de rendez-vous permettront une meilleure adhésion aux mesures et aux dépistages. Il est important que tout cela soit le plus facilité possible.

Bernard FEISSAT évoque un vœu, une suggestion. Il lui semble que sur le sujet de l'alcool et alimentation, il faudrait tendre vers un discours beaucoup plus agressif comme cela a pu être le cas pour le tabac. Même si les images sur les paquets de cigarettes se banalisent, il les trouve particulièrement violentes. Ce sont des images extrêmement fortes. Cela se banalise sans doute, parce que la société en est arrivée à un certain stade où ceci est devenu acceptable, de même que la réglementation sur le tabac est plutôt bien respectée dans un pays où le civisme n'est tout de même pas la marque de fabrique.

Norbert IFRAH s'oppose à ces propos, en précisant que la réglementation sur le tabac n'est pas du tout respectée.

Bernard FEISSAT précise qu'en tant que citoyen, il n'est pas gêné par les fumeurs comme il a pu l'être autrefois. Parmi les fumeurs qu'il côtoie, personne ne lui dira que le fait de fumer ne fait pas de mal. Les gens lui disent plutôt qu'il a raison de ne pas fumer, y compris les fumeurs. Par ailleurs, il se trouve qu'il ne boit pas. Cependant il n'a jamais connu quelqu'un buvant de l'alcool,

même sans excès, lui dire qu'il a raison de ne pas boire. Socialement, il considère être une anomalie. Il revient sur les déboires et les résistances qu'avait rencontrées l'INCa lors d'une campagne concernant l'alcool. Il lui semble que la société n'est pas encore prête à accepter le même degré de message sur l'alcool que sur le tabac, mais ajoute que ce n'est pas une raison pour ne rien faire.

Il se demande si la meilleure acceptabilité des messages vis-à-vis du tabac ne serait pas le fruit d'une succession de messages, de campagnes. Selon lui ce sera sans doute long pour l'alcool, plus long que pour le tabac. Ce sera également long pour la nutrition, mais il lui semble qu'il faudrait passer à des messages plus offensifs. Il ajoute que ce n'est que son point de vue.

Jean-Louis RADET revient de Thaïlande, pays qui était plutôt laxiste en matière de prévention sur le tabac. Il y a désormais les plages non-fumeurs, les hôtels non-fumeurs. Il y a uniquement une zone dans l'hôtel pour fumer, à un endroit précis. En Thaïlande, plus personne ne fume dans la rue. Il ne connaît pas les chiffres du pays sur le tabac, mais précise que ce mode de fonctionnement est impressionnant.

Nadine MEYER pense qu'il n'est pas possible de s'attaquer à la problématique de l'alcool comme à la problématique du tabac. Il s'agit de champs différents. Il y a des champs sociétaux et l'alcool est considéré comme étant une maladie.

Par ailleurs une publicité de la prévention routière l'a beaucoup marquée, précisant que « *la mort sur la route engage toute une famille* ». Il faudrait selon elle, aller sur ce type de chose, sur le cancer.

Elle précise que les jeunes : sont très marqués lorsqu'ils perdent un ami d'un cancer. Elle pense qu'il serait nécessaire d'en parler dans les écoles et autres.

Cédric BOUCHERAT ne voit pas pour quelle raison la prévention se limiterait au tabac et à l'alcool. Tous les facteurs de risque devraient être considérés et traités d'une façon ou d'une autre. Ils ont une dizaine d'années pour essayer de le faire. Il ne faudrait pas écarter les facteurs environnementaux, les risques infectieux, le surpoids, l'obésité, etc. L'INCa pourrait notamment accompagner Santé Publique France à ce sujet. Il ne pense pas qu'il soit judicieux que l'INCa se limite au tabac et à l'alcool.

Marlène DIONISIO a pensé à la formation des soignants pour faire de la prévention. Elle a également pensé à utiliser les temps d'attente entre des consultations, que ce soit dans des maisons de santé ou autres, pour faire des consultations de prévention. Au lieu de faire attendre les gens, parce que le médecin a du retard, il pourrait être opportun de proposer des consultations de prévention.

Laurent SALSAC se permet de rebondir sur tout ce qui est fake news. Selon lui, l'INCa ne pourra pas partir sur un plan sur 10 ans sans aborder tout ce qui est fake : fake médecine, fake news, etc., vaccination, sans aborder d'abord ce point-là pour rendre plus scientifiques les approches. L'objectif étant que les gens aient un canal de renseignements plus fiable.

Beaucoup de fake-med sont rentrées dans les hôpitaux, dans la cancérologie, de naturopathie, etc., qui sont détracteurs au maximum de tout ce qui est dépistage, accès à la vaccination, etc. Dans ces moments-là, l'Institut s'est tiré une balle dans le pied. Il lui faut donc arriver à lutter contre ces ennuis-là. Sans cela, il n'arrivera pas à regagner du terrain. Il mentionne les publicités pour les huiles essentielles, les médecines naturelles, etc. L'INCa perdra du terrain sur cet aspect-là s'il ne reprend pas une démarche purement scientifique.

Jean-Jacques BALIN indique avoir été très choqué, en rentrant dans un bureau de tabac, de constater que l'État prend 80 % sur la vente de la boîte de cigarettes où il est inscrit « Fumer tue ».

Cédric BOUCHERAT revient sur les relais d'information et précise qu'il y a des groupements de 100, 200, 300, 400 pharmacies qui ont de l'argent et les moyens de communiquer. Ils sont prêts à investir sur le sujet si cela leur est demandé gentiment. Paris Pharma aurait réussi à monter un programme de dépistage du mélanome malin avec vidéo-conférences, appareils photos, quelque chose de très protocolaire qui est envoyé à un dermatologue. Le patient est ensuite rappelé en fonction de l'urgence. Ceci existe déjà. Les pharmaciens sont prêts à le faire, ils ont l'habitude de voir des patients, c'est un service qu'ils peuvent offrir. Peu importe le type d'information, de prévention, etc. Les groupements suivent et gratuitement.

Norbert IFRAH ajoute qu'un accord-cadre est en cours de rédaction à ce sujet avec les pharmaciens.

Isabelle SALVET a trouvé particulièrement marquante et assez virale la vidéo publiée par l'INSERM avec un exemple de trouvaille de chercheurs qui était complètement fake. Ceci a beaucoup circulé et elle pense que l'INCa pourrait utilement monter ce type de vidéo sur le thème du cancer. Il s'agirait d'une action concrète parmi d'autres.

Sur la question des campagnes de dépistage et notamment sur le dépistage du cancer du sein, elle trouve que le mouvement Octobre Rose est vraiment trop rose, elle a le sentiment que le dépistage est oublié, qu'il s'agit davantage d'une action commerciale de pink washing. Elle se demande s'il ne faudrait donc pas changer de modèle de communication à ce sujet.

Quant au tabac, elle pense qu'il serait judicieux que ce soit tout simplement interdit, mais conçoit que ce n'est pas si simple.

Norbert IFRAH rappelle que l'INCa s'est dissocié du mouvement Octobre Rose dans la couleur et dans le calendrier. À l'horizon 2020, le paquet de cigarettes devrait atteindre les 10 euros. Il est à 27 dollars en Australie.

Par ailleurs, l'augmentation progressive, 50 centimes par 50 centimes, du paquet de cigarettes n'a pas le même impact qu'une augmentation de plusieurs euros d'un coup.

Il persiste par ailleurs à penser que les terrasses des cafés sont strictement interdites aux non-fumeurs. La législation n'est respectée nulle part. Il précise que dans tous les cas, le toit doit être ouvert.

Bernard FEISSAT admet qu'il aurait dû exprimer ses propos plus clairement. Il ne se sent pas gêné par les fumeurs qui fument dehors, comparé à une époque où ils avaient le droit de fumer dans des lieux clos et publics.

Norbert IFRAH voudrait que le sujet des frontaliers ne prenne pas une place excessive. S'il n'y avait plus que les frontaliers qui fumaient, cela se saurait.

Agnès ROUSSEAU précise que tout un travail est mené auprès des communes avec « *Ma ville se ligue* ». L'objectif étant de demander aux élus d'inclure des espaces sans tabac dans leur ville. Or, ceci est très compliqué. Selon elle, à ce sujet, un travail conséquent est à mener avec les élus et les communes. Elle ajoute qu'au sein d'une commune, des panneaux « *Espaces sans tabac* » ont été installés autour des aires de jeux pour enfants. La personne s'occupant de l'entretien des espaces a remercié la commune pour l'installation de ces panneaux, qui facilite son intervention, puisqu'il a désormais un certain pouvoir pour faire respecter la loi, ces règles faisant l'objet d'un arrêté municipal. Selon elle, ces actions devraient être multipliées tout

comme le travail avec les communes. Par ailleurs, la création d'ateliers santé ville au sein de certaines communes est une démarche importante. Dans certaines communes du Val-d'Oise qui sont très précarisées, un réel travail est mené en termes de prévention avec l'apport de la commune de moyens et de personnel engagé auprès des associations.

Déborah CVETOJEVIC aborde maintenant le thème de la lutte contre les séquelles et de l'amélioration de la qualité de vie. Il y a des sujets autour de la précocité avec le fait de détecter le plus précocement possible des traitements de façon à proposer ensuite des stratégies thérapeutiques qui soient les moins agressives possible pour les personnes, que ce soit avec des immunothérapies ciblées, de la radiologie interventionnelle ou de la chirurgie mini-invasive pour permettre le moins de dommages pour les personnes. Il y a également des questionnements autour des soins de support.

Parmi les contributions reçues, elle indique que plusieurs personnes ont estimé qu'il fallait mettre l'accent sur les soins de support et qu'il était important de pouvoir améliorer et faciliter l'accès à ces soins dans une dimension financière, dans une dimension territoriale. Puis qu'il fallait mieux prendre en compte la fatigue et la douleur.

Par ailleurs, un gros sujet a été remonté autour de l'information des personnes, avec la nécessité de mieux informer les patients à la fois sur la situation, la stratégie thérapeutique, sur les conséquences de cette stratégie et finalement sur la meilleure façon de gérer les effets indésirables liés à chaque modalité de traitement. Il est souvent question des effets indésirables liés aux médicaments, mais il n'y a pas que cela. La radiothérapie ou la chirurgie présentent également des effets indésirables. Il y a donc eu quelques contributions sur cet enjeu de meilleure information pour permettre aux patients de mieux appréhender la maladie, afin de mieux vivre avec.

Par ailleurs, des éléments ont été remontés sur les aidants qui devraient être mieux accompagnés le cas échéant par des lieux. Elle laissera les membres présents en dire davantage à ce sujet.

Elle souhaite attirer l'attention sur le sujet des médecines complémentaires. L'INCa se demande quelles médecines complémentaires pourraient avoir un effet positif en complément de la stratégie thérapeutique abordée, sur lesquelles il pourrait être intéressant de se pencher toujours dans l'ambition d'améliorer la qualité de vie des personnes, mais absolument pas en substitution.

Norbert IFRAH s'interroge sur ce qui est appelé une médecine complémentaire. Il comprend mieux le concept de « soins complémentaires », de « soins de support », que celui de « médecine complémentaire ».

Philippe BOUCHAND indique que le parcours de soin est une vaste question. À son sens, c'est ce qui était prévu dans les derniers plans cancer. Il pense toutefois que c'est ce qui a été le moins développé sur le territoire. Le parcours de soins n'est pas un diagnostic, mais il prend déjà naissance au parcours de santé. Cela commence à la prévention, au dépistage.

Il s'agit d'un vaste problème. Cela commence par le diagnostic d'annonce, qui est souvent fait par les structures hospitalières. Il n'est ensuite jamais repris sur les territoires. Le fait de partir des besoins du patient est fondamental pour la prise en charge. Le fait d'accompagner pour accompagner est un non-sens. Accompagner en suivant les représentations et le besoin du patient est plutôt très pratique. Le problème est qu'il faut prendre le temps de demander quels sont les besoins du patient.

Il s'agirait également d'augmenter la formation des soignants quels qu'ils soient, pas forcément médecins : infirmières, tous les soignants qui pourraient être amenés à prendre en charge le patient. Il faudrait qu'ils soient formés au diagnostic d'annonce. Le patient diagnostiqué dans un centre de référence sort actuellement avec son diagnostic. Mais il a des représentations du diagnostic qui font que lorsqu'il est interrogé, il y a souvent une compréhension totalement erronée de son diagnostic, ce qui modifie la pertinence du diagnostic d'annonce.

Il en vient aux soins et relève une augmentation de l'utilisation des chimiothérapies orales. Lorsqu'il est question d'amélioration de la qualité de vie du patient, il faudrait augmenter la formation et son accès, notamment au niveau des effets secondaires des chimiothérapies orales. Que ce soit par un biais numérique ou par un biais papier. Souvent les soignants, la famille, le patient ont une sous-connaissance ou une non-connaissance des effets secondaires des chimiothérapies orales, ce qui a pour conséquence la multiplicité des hospitalisations alors que les choses prises en charge en amont auraient pu éviter cette hospitalisation.

Il en est d'ailleurs de même pour la radiothérapie. Concernant les effets secondaires de la radiothérapie ciblée sur certaines pathologies, si la connaissance était meilleure dans le milieu des soignants, certaines angoisses du patient et des aidants pourraient être évitées et du temps ne serait pas perdu.

Les soins de support sont très importants. Ils sont considérés depuis quelques années, depuis un travail mené par l'INCa. Ils sont désormais bien référencés avec notamment la prévention de la fertilité, de la sexualité, la nutrition, le soutien psychologique, etc. Il y a cependant une disparité totale sur le territoire pour l'accès des patients aux soins de support. Il est question de soins de support aux soignants et aux patients, qui ignorent de quoi il s'agit. Il en est de même pour les aidants. Pourtant à côté du traitement du cancer, les soins de support lui semblent être fondamentaux. Il n'y a pas d'offre, pas de communication sur l'offre et il y a donc beaucoup de choses à organiser sur les territoires. L'intérêt n'est pas qu'une patiente atteinte du cancer du sein dans une ville, soit obligée d'aller à 200 kilomètres pour avoir accès à une socio-esthéticienne ou à tout autre acteur de soin de support. Ces soins de support devraient donc être disponibles sur les territoires de vie du patient et de sa famille.

L'autre écueil de l'accès aux soins de support est que ces derniers soient hors nomenclature et donc non remboursés, non pris en charge. Il souhaite relever un paradoxe. Il y a des soins indispensables au traitement, à l'accompagnement au bien-être du patient, mais le législateur n'a prévu aucune prise en charge, à part quelques expérimentations de-ci de-là, de façon forfaitaire et non pérenne. À part quelques équipes sur le territoire qui se sont organisées entre plusieurs professionnels de santé, des centres de référence, pour organiser et mettre en place des soins de support, il n'existe rien du tout.

Ensuite pour le bien-être, il est également question du diagnostic de guérison. Il faut se former au diagnostic d'annonce, mais aussi au diagnostic de fin de traitement. L'une des périodes les plus pénibles pour le patient atteint d'un cancer, c'est la période de la fin de traitement. Il n'est plus pris en charge par les centres de référence, il échappe aux radars des soignants de ville et l'angoisse commence. Il est question de l'angoisse du diagnostic, mais il trouve que sur le territoire, les patients laissés seuls avec leur famille après la fin du traitement ou la fin d'un cancer connaissent une période très anxiogène. C'est pour cela que l'accès aux occupations sociales ou professionnelles est si problématique, parce que la personne est totalement perdue et plus angoissée à ce moment-là, qu'au début de son traitement, selon lui.

Il en vient aux thérapeutiques complémentaires. Il s'agit de traitements qui ne sont pas scientifiquement prouvés. Ce ne sont pas forcément des traitements que spontanément, le

soignant offrirait à son patient. Cependant, le médecin n'a pas besoin de les proposer puisque ce sont les patients et surtout l'entourage qui viennent le lui demander. Le côté scientifique l'obligerait à refuser ces demandes puisque ce n'est pas prouvé, puisque cela pourrait être dangereux, etc. Néanmoins, lorsque le pronostic vital est engagé, il se demande au nom de quoi le médecin pourrait refuser une pseudo-aide qui si elle n'agit pas sur le traitement, serait en mesure de soutenir davantage la famille.

Le médecin ne les propose pas. Ces solutions viennent au débat sans que ce soit voulu.

L'anticipation des soins palliatifs est très importante. Si les directives anticipées étaient prévues en avance, ceci éviterait des hospitalisations inutiles où le patient est admis à l'hôpital juste pour y mourir alors qu'il aurait pu mourir avec les siens à son domicile, dans un confort absolu.

Jean-Louis RADET pense qu'il y a encore du travail sur le parcours de soins. Le Plan cancer 3 mentionnait une proximité des IRM et des scanners. Selon lui, le reste à charge avait été oublié dans cette approche, ce qui pose quelques soucis. Il précise être lui-même confronté à cela dans son quotidien.

Il revient sur la relation maladie-travail. Une charte commence à être mise en place à ce sujet. Selon lui, le patient est actuellement confronté à trois éléments : la Sécurité sociale, la Maison du handicap et le médecin du travail. Il faut accorder ces trois entités ayant une législation différente. Il est un peu compliqué pour un patient de savoir qu'il y a une invalidité de Sécurité sociale, mais que ce n'est pas la même que pour la Maison du Handicap avec le RQTH, que la carte de handicap c'est le RQTH, mais que cela n'a aucun rapport avec l'invalidité au niveau de la Sécurité sociale. Il est parfois précisé qu'un mi-temps thérapeutique doit être fait à une date très précise avant la reprise du travail ou juste la journée après la reprise, etc. Quelque chose serait donc vraiment à améliorer au niveau de la législation. Tout patient n'ayant pas son avocat pourrait s'y perdre facilement.

Il trouve cela dommage. Au niveau de la retraite, la réflexion n'a pas été jusqu'au bout. Il existe désormais un portail donnant tous les points de retraite avec toutes les caisses diverses et variées. Malheureusement lorsque la retraite est demandée, il faut s'adresser à tous les organismes puisque rien n'est centralisé. Mais au moins, la centralisation de l'information existe. Selon lui, un travail est à faire sur ce sujet. Des personnes se retrouvent dans la nécessité par la méconnaissance des possibilités qu'il peut y avoir. Il s'agit pour lui d'un point qui devrait être amélioré dans les années à venir.

Jean-Baptiste MERIC constate que le terme de « séquelles » n'est pas abordé, puisque personne ne sait quoi en faire en France, ce qui n'est pas forcément le cas à l'étranger. Il y a peu de protocoles de soins réellement adaptés et évalués au niveau du traitement des séquelles. Leurs collègues américains ont depuis 10-15 ans des Survivorship centers, des centres dédiés à cela. En France les PPAC – Plans Personnalisés de l'Après-Cancer – même dans les hôpitaux ayant fait partie du programme dans le Plan cancer 2, sont quasiment tombés en désuétude. Il y a donc une véritable question sur un vrai appel à projets pour que des centres soient labellisés Centres de l'après-cancer qui réunissent des compétences, qui fassent de la recherche dans le domaine. Même les recommandations publiées par les centres qui le font dans certains pays sont minimales. Il constate qu'il reste à explorer à ce sujet.

Nadine MEYER rappelle qu'il y a une expérimentation au niveau de Lyon sur une consultation après tout traitement avec des grilles spécifiques pour la qualité de vie, la dépression et autres. Il s'agit également de diriger les patients en fonction de leurs séquelles vers les soignants ou les professionnels adaptés.

Dominique GASTON-RAOUL entend trop souvent des gens dire « Surtout, ne te mets pas en mi-temps thérapeutique. C'est infernal, tu ne t'en sortiras jamais. Accroche-toi, essaye de continuer à travailler et surtout ne suis pas les conseils ni de l'employeur ni du médecin du travail tellement c'est compliqué ». Il précise l'entendre fréquemment, ce qui le heurte, parce que des malades précisent qu'il s'agit de rentrer dans un champ extrêmement complexe auquel ils ne comprennent presque rien.

Norbert IFRAH en prend note et ajoute que l'INCa tentera de travailler sur ce qui sera dit et écrit. Dans l'étude VICAN 5, il a été montré que les malades ayant le moins de séquelles à 5 ans avaient eu un mi-temps thérapeutique. Il suppose que le dispositif nécessite d'être amélioré sur le plan pratique, sur le plan de l'accès et de la lisibilité. Sur énormément de points et pas seulement psychologiques – physiques, etc. – les malades qui avaient eu la chance d'avoir un mi-temps thérapeutique étaient ceux, statistiquement, qui avaient le moins de séquelles. Il suggère que les modalités d'accès puissent être améliorées. L'étude VICAN 5 est accessible sur e-cancer.fr.

Dominique GASTON-RAOUL précise parler de visibilité pour le malade au moment où il doit rentrer dans ce schéma des demandes.

Norbert IFRAH prend ce qui a été dit, mais ajoute qu'il faut considérer ceci comme un défi .

Dominique GASTON-RAOUL revient sur les conséquences économiques et sociales et il commence par quelques mots sur la convention AERAS. Il a dernièrement eu l'occasion de faire part de ses réflexions à Philippe-Jean BOUSQUET sur le droit à l'oubli. Cette convention et cet outil sont regardés depuis longtemps à titre personnel et à titre d'accompagnement dans des associations de personnes en difficulté.

Il pense qu'il s'agit d'un outil remarquable. Un travail également remarquable a été fait sur le droit à l'oubli. Cependant, il entend des remarques et s'interroge sur l'effectivité de la convention sur le terrain. Beaucoup de gens lui rapportent les difficultés qu'ils rencontrent lorsque dans un établissement, on leur dit de temps en temps « On sait que cela existe, mais on ne sait pas trop ».

Norbert IFRAH précise que lorsque la personne rentre dans les critères du droit à l'oubli, il n'est pas nécessaire de le déclarer. Ce n'est donc pas soumis à la discrétion de l'établissement.

Dominique GASTON-RAOUL l'entend, mais précise parler très concrètement de ce que les gens vivent précisément sur le terrain. Il confirme qu'un magnifique outil est mis à leur disposition. Mais que ce soit un établissement bancaire, une compagnie d'assurance, des associations d'aide aux malades, il y a bien souvent des difficultés au niveau de la mise en œuvre de la convention. Il lui semblerait donc utile qu'un travail soit fait pour mesurer l'effectivité de la mise en œuvre de la convention AERAS sur le terrain. Ce n'est ni un travail à charge ni à décharge. S'il n'y a pas ce travail pour comprendre quelle est l'effectivité de cette convention en y associant des associations de malades, des associations telles que la Ligue et peut-être sous la gouverne de l'INCa, il y aura toujours cet outil avec des gens qui passeront à côté.

Norbert IFRAH remercie de ce témoignage qui l'a un peu surpris eu égard aux retours que lui-même avait pu recevoir, mais qui sera pris très au sérieux.

Emmanuel COLLIN rappelle que quelques semaines auparavant a été initié un nouveau mode de communication sur le site e-cancer.fr, justement sur ce sujet-là, en passant par le témoignage d'une patiente, d'une personne. La volonté serait, à côté des textes et des explications peut-être parfois un peu institutionnelles, de passer justement par un exemple concret, par un témoignage.

Ce témoignage éclaire très bien, presque à hauteur d'homme, ce sujet-là. Il ajoute qu'ils sont tout à fait conscients de ce qui est dit et l'INCa y travaille.

Isabelle SALVET revient sur la question des séquelles. Elle pense être bien placée pour en parler, pour avoir eu trois cancers avec de nombreuses séquelles. Il était question de l'angoisse de la fin de traitement. Elle ajoute qu'au-delà de l'angoisse, il y a réellement des complications qu'il faut surveiller, qu'il faut traiter voire prévenir, dépister. Cependant, il n'y a aucun interlocuteur. Le généraliste ne sait plus, l'oncologue ayant pris en charge le traitement ne s'en occupe plus. Commence ensuite la tournée des spécialistes à l'hôpital sans un seul coordonnateur. Une prise en charge spécifique de l'après-cancer et des séquelles lui semblerait assez indispensable.

Il a été question des priorités pour améliorer la qualité de vie. Il y a beaucoup de choses contre la douleur et la fatigue. Il est souvent question des troubles cognitifs, mais il n'y a pas vraiment de prise en charge. Seule une orthophoniste intervient trois heures à l'oncopolôle à Toulouse.

Concernant le droit à l'oubli, elle approuve ce qui vient d'être dit pour l'avoir vécu à plusieurs reprises. C'est un dispositif à évaluer, voire à contrôler, car il est très diversement mis en œuvre.

Sur la question du retour à l'emploi, elle considère qu'il serait bien, pour les personnes ayant été éloignées de l'emploi pendant un certain nombre d'années, qu'il y ait une consultation dédiée qui associe le médecin du travail, le médecin traitant, l'oncologue, l'employeur, mais elle ignore sous quelle forme. Il est clair qu'à un moment donné, tous les partenaires devraient pouvoir se rencontrer et se parler. Elle se demande sous quelle forme cela pourrait se faire et qui pourrait en être le coordonnateur. Il est clair que le patient est perdu devant tous ces interlocuteurs séparés qui ne communiquent pas.

Par ailleurs, elle a tendance à penser que pour les soins complémentaires qui rentrent dans les hôpitaux, il faudrait s'assurer que les professionnels qui les mettent en œuvre, soient *a minima* habilités, afin qu'ils ne donnent pas un discours complètement non-scientifique, voire qu'ils signent une charte en s'engageant. Elle précise être gênée par l'entrée dans les hôpitaux des sophrologues et autres *Fleurs de Bach*. Elle précise qu'elle doit quitter la séance. Elle enverra par mail un petit sondage en ligne pour savoir sous quelle forme la discussion s'engagera sur ces points. Il pourrait s'agir de groupes par thème ou par région, etc. Plusieurs modalités seront proposées, l'une d'entre elles sera retenue.

Norbert IFRAH lui demande de se sentir confortable par rapport à cela et ajoute qu'ils l'appuieront autant qu'ils le pourront.

Marlène DIONISIO revient sur les soins complémentaires. Au total, 70 % de patients en cancérologie font appel à ce type de médecine. Ceci est très compliqué, car souvent ils n'osent pas en parler à leur oncologue. Ils font parfois des jeûnes avant chimiothérapie, après chimiothérapie ou même des jeûnes sur plusieurs mois pour lutter contre le cancer. Il est un peu regrettable qu'ils n'arrivent pas à s'entendre sur ces deux médecines alors que parfois, elles peuvent être complémentaires.

Norbert IFRAH indique qu'il existe une littérature solide pour montrer que le jeûne est extrêmement délétère.

Marlène DIONISIO a parlé des jeûnes, mais ajoute qu'il y a bien d'autres thérapies.

Norbert IFRAH rappelle que le jeûne a été extrêmement à la mode. Il ajoute que l'INCa n'est pas seul dans cette discussion, il y a aussi la Miviludes. La dimension sectaire d'un certain nombre d'approches n'est pas un scoop. Il faut donc travailler sur ces sujets-là, il faut voir ce

qui relève des soins de support, ce qui relève de dimensions sectaires, ce qui relève de la bête escroquerie à l'ancienne. L'INCa ne peut pas ne pas y être vigilant.

Des personnes achètent en toute bonne foi sur Internet des huiles essentielles pour leurs parents en situation de soins palliatifs, mais pas forcément terminaux. Même dans un établissement universitaire, il a pu arriver que des médicaments non passés par la pharmacie, achetés sur Internet, soient injectés aux malades.

Selon Norbert IFRAH, il serait tout de même nécessaire, de mettre un peu d'information en ordre dans ce qui s'apparente à une jungle.

Cédric BOUCHERAT précise que pour tout ce qui est chimiothérapie orale, il y a la SFPO – Société Française de Pharmacie Oncologique – qui a mis en ligne des fiches papier et vidéos qui sont plutôt bien faites. Dans la limitation des effets toxiques des chimiothérapies orales, il voudrait que son travail soit notifié. Lors de la délivrance de ce type de chimiothérapie, s'il était bien notifié que les entretiens pharmaceutiques pouvaient être faits à l'officine et reconnus, ce serait plutôt bien. Il ne serait donc plus seul à les faire et il en serait satisfait.

Par ailleurs, les situations complexes des enfants n'ont pas été abordées. Le réseau AcSanté 93 a fait un gros travail sur ce sujet, notamment concernant les enfants de patients malades. Lorsque la femme est seule et qu'elle doit partir en chimiothérapie, la gestion devient compliquée ainsi que la manière dont les enfants vivent la maladie des parents. Un travail conséquent a été fait à ce sujet.

La notion de dépendance du patient n'a pas été abordée. Si cela est oublié, le patient passe après le cancer en état de dépendance. La situation antérieure pourrait limiter la casse dès le départ concernant l'état du patient.

Fabienne RENAUD revient sur le travail et l'enjeu de la reprise du travail après le cancer. C'est souvent l'objectif qui est donné lorsque les personnes sortent du parcours de soins. C'est là où certaines difficultés non attendues sont rencontrées. Une brochure a été faite par l'INCa sur ce sujet, qui est très efficace et qu'il faudrait sans doute encore plus promouvoir. L'objectif étant que les personnes qui se retrouvent dans cette situation puissent faire des choix en connaissance de cause : reprise ou non à mi-temps, etc. Il faudrait en connaître les conséquences, celles d'une inaptitude, etc. Certaines personnes se retrouvent précarisées du jour au lendemain, pensant avoir fait de bons choix, mais se retrouvent 15 ans avant la retraite avec seulement 500 euros par mois, etc.

Ayant eu la malchance d'avoir contracté un cancer, elle a découvert avoir le droit de travailler deux ans de plus, puisqu'elle n'avait plus le droit à sa retraite. Selon elle, ceci est complètement ignoré. Elle ajoute être fonctionnaire. La conséquence est que sa carrière longue a « sauté ». Elle pense que ceci est complètement méconnu. Il y a plein de personnes qui vont le découvrir à leurs dépens et il n'y a plus rien à y faire. Selon elle, les droits entre les salariés privés et les fonctionnaires sont différents. Il est question de la protection des fonctionnaires, mais dans le cadre de la maladie, elle assure que c'est exactement le contraire. Il serait donc judicieux de travailler sur un lissage des droits. Pour un exemple, un fonctionnaire ayant eu un mi-temps thérapeutique pour une pathologie n'a pas le droit d'en avoir un second. Aussi, des femmes atteintes de cancers métastatiques, avec la complicité du médecin, doivent inventer une dépression ou une autre pathologie. Il leur faut mentir pour avoir des droits qui semblent évidents.

Il peut également être question du travail pour les personnes ayant des cancers chroniques, des cancers métastatiques. La reprise du travail peut s'envisager, mais compte tenu des contraintes

de soins, cela pose aussi beaucoup de problèmes. Le fait que les personnes vivent de plus en plus longtemps avec ce type de pathologie pose d'autres problèmes dans l'insertion sociale et professionnelle.

Norbert IFRAH répond que cela sera précisé.

Christian PUPPINCK approuve ce qui vient d'être dit à propos du statut de fonctionnaire. Dans la fonction publique, il n'y a pas l'environnement de médecine du travail comme c'est le cas dans le secteur privé. Selon lui, de gros aménagements seraient à faire sur ce sujet. Le fonctionnaire a le choix entre la longue maladie – 1 an – l'invalidité – 3 ans – ou bien le mi-temps, mais cela dépend du chef d'entreprise. Au sein de l'hôpital, ça ne va pas. Dans la fonction territoriale, ça ne va pas beaucoup. Il y aurait donc un gros remue-ménage à faire notamment en matière de médecine du travail dans la fonction publique.

Concernant le secteur privé, selon qu'il s'agisse d'une grande entreprise, d'un service autonome ou d'un service commun à plusieurs entreprises, la difficulté des médecins du travail est d'avoir des relations avec les employeurs. Or, la législation autorise le mi-temps à hauteur de deux fois pendant trois mois. Il est donc coincé par la législation de Sécurité sociale qui fait que la réinsertion d'une personne doit en pratique se faire en six mois. Ce qui est extrêmement difficile. Il plaide donc pour qu'il y ait une augmentation de ce temps de réinsertion, de façon à ce que les gens puissent prendre la mesure de leur travail, des risques, de la charge et des horaires. À cet égard, il faudrait peut-être inciter les gens à faire du télétravail, de façon à ce que cela puisse se faire plus facilement dans le cadre d'accords d'entreprise alors qu'actuellement, c'est un peu difficile.

Il a beaucoup été question du tabac et de l'alcool. Cependant, il considère que les risques professionnels ont été oubliés. Une recherche serait à faire sur ce sujet en matière de prévention.

Il termine sur l'AERAS et approuve les propos tenus sur l'effectivité. Toutefois, il se dit perturbé par l'actualisation des risques, compte tenu des progrès thérapeutiques. Il y a une partie où rien n'est à déclarer, mais il y a des parties où la déclaration doit se faire sous conditions. Si l'actualisation de la pathologie n'a pas été faite, les standards resteront ceux d'il y a 3 ans, 4 ans, 5 ans, voire 10 ans. Il faudrait selon lui, demander à l'AERAS d'actualiser ces périodes, compte tenu de l'effectivité du succès thérapeutique.

Audrey BELLESOEUR revient sur les premières questions posées sur la manière d'intervenir le plus précocement possible ou sur la manière de favoriser des traitements moins nocifs. Il lui semble qu'il y a une place pour la recherche davantage institutionnelle, pour ne pas être uniquement dans la course aux nouveaux médicaments. En termes de médicaments, il faudrait avoir la meilleure prescription. Il faudrait également définir les meilleures stratégies de prise en charge. C'est sans doute un axe important pour aider les médecins.

De façon pragmatique, concernant ce qui a été évoqué pour les médecines complémentaires, il y a la fameuse fiche sur le jeûne qui est extrêmement pratique et qui permet au moins de pouvoir donner une information qui contrebalance un peu ce que les gens auront lu de leur côté. Elle serait très demandeuse d'avoir un document un peu équivalent sur tout le reste des médecines complémentaires de façon pragmatique, comme ceci a été fait sur le jeûne. L'objectif serait de contrebalancer tout ce qui circule certainement de positif, et de pouvoir mettre en face aussi les risques existants pour au moins alerter et inciter les gens à en parler.

Un point sur l'aspect social et emploi. Il lui semble que certaines choses restent extrêmement compliquées pour les gens sur différents aspects. Il n'est pas simple de tout prendre en compte,

en fonction de la situation individuelle. Il y a tous ceux qui souhaiteraient rester en emploi, parce que le diagnostic est fait au moment où ils sont en période d'essai, etc. Elle trouve qu'il n'est pas simple de répondre aux sollicitations de ce point de vue là. Toutes les questions autour du mi-temps thérapeutique semblent difficiles à mettre en œuvre. Elle admet qu'il puisse s'agir de cas particuliers, etc. Pour les personnes ayant deux mi-temps, les choses peuvent devenir ingérables. Ceci ne lui semble pas simple à gérer de façon objective pour le patient.

Pour ce qui est des soins de support, elle pense qu'il est important de pouvoir favoriser des soins de proximité. Parfois, il ne faudrait pas que ces soins nécessitent un redéploiement, etc.

Elle pense que pour que les gens puissent accéder à ces ressources, il est nécessaire que les soignants puissent indiquer vers qui se tourner. Elle suppose qu'un travail doit être fait en amont pour définir les réseaux de partenaires. Sur son territoire, elle précise arrive à orienter les gens, mais s'ils vivent dans des territoires plus éloignés, ceci lui est plus compliqué.

Norbert IFRAH confirme ces propos sur l'activité physique : le travail est à faire.

Audrey BELLESOEUR a la sensation que c'est parfois un peu pareil au niveau de l'assistante sociale, de la diététicienne, sur toutes les choses pouvant venir en support et qui méritent de ne pas être trop hospitalo-centrée, mais tout en facilitant le parcours des gens pour que cela entre vraiment dans le parcours de soins.

Norbert IFRAH confirme être totalement en accord avec ces propos mais il n'est pas simple de faire bouger les gens.

Anne BRIDEL ose espérer que les PTA (plateformes territoriales d'appui) vont pouvoir répertorier les différents services. C'est ce qu'il se passe au sein de son département. Il s'agira d'identifier tout ce qui concerne l'activité physique adaptée, les socio-esthéticiennes, tous les professionnels pays par pays. C'est un travail colossal.

Il a beaucoup été question de prévention, de désinsertions professionnelles. Elle voudrait que les AJA - Ados Jeunes Adultes - ne soient pas oubliés. Ils ne sont pas forcément sur une prévention de désinsertion professionnelle, mais juste sur une prévention de déscolarisation en vue de leur avenir. Elle sait que l'INCa est mobilisé sur les AJA, mais constate que quelques marches sont encore à gravir.

Déborah CVETOJEVIC aborde le dernier axe, qui concerne le fait de s'attaquer aux cancers de mauvais pronostic chez l'adulte et chez l'enfant. Parmi les contributions qui sont remontées, le mot qui revient le plus est « précoce ». Elle relève une insistance sur la nécessité d'une détection précoce, d'une prise en soins précoce, y compris une prise en soins de support et sur l'accès à des soins palliatifs précoces. Il ne s'agirait pas de les limiter à la fin de vie, parce que c'est finalement là aussi un enjeu majeur.

L'attention a été attirée sur le rôle majeur de la recherche, qui doit permettre d'avancer sur le dépistage de ces cancers, mais également sur le traitement, trouver de nouvelles thérapeutiques à ces cancers de très mauvais pronostic. Ceci potentiellement en rendant la recherche plus attractive sur certaines localisations, notamment en incitant les chercheurs à aller sur le cancer du pancréas, sur les autres cancers de mauvais pronostic qui ont été évoqués.

Était également indiqué tout l'espoir qu'il pouvait y avoir dans l'intelligence artificielle, dans les datas qui seront peut-être un outil majeur pour franchir le pas, puisque des données sont d'ores et déjà disponibles, que ce soit en oncogénétique notamment ou en génomique. Ces données-là pourraient permettre des progrès.

La question de centres experts a été posée. Le fait est de savoir s'il en faudrait ou non pour certaines pathologies, dans une dynamique de lutte contre les pertes de chances. Sur certains cancers il y a un enjeu d'entraînement des professionnels, notamment en chirurgie. Là encore avec des pertes de chances si les volumes suffisants ne sont pas atteints. Le fait est de savoir s'il s'agirait d'une solution, si cela devrait être encouragé, etc. Ceci fait partie des différentes réflexions.

Philippe BOUCHAND évoque l'anticipation. À très courte échéance, certaines situations se terminent par le décès du sujet. L'anticipation revient à aborder relativement tôt la notion de mort, de fin de vie. Pour les protocoles de fin de vie, soins palliatifs, etc., en particulier tous les protocoles de gestion de la douleur et du titrage, de la majoration des doses en fin de vie, il faudrait que ce soit expliqué et accepté par le patient, par sa famille ainsi que par les soignants. Si tout est anticipé, il serait possible d'accompagner à domicile la fin de vie d'un patient atteint d'un cancer dans une sérénité totale.

Il a conscience qu'il est toujours difficile d'aborder la notion de la mort avec le patient et son entourage. Néanmoins, il faut essayer de commencer à sentir un peu le bon moment pour en parler, afin que le protocole de fin de vie se mette doucement en place.

Il précise par ailleurs que les huiles essentielles ne sont pas utilisées qu'en injectables et achetées sur Internet. Au CHU dans sa région, certains protocoles utilisent des huiles essentielles pour des indications très ciblées. Ce sont pour les effets secondaires des chimiothérapies orales ou de la radiothérapie, les mucites buccales par exemple.

Norbert IFRAH souhaite savoir si ces huiles essentielles sont achetées sur Internet. Philippe BOUCHAND répond que ce n'est pas le cas. Les protocoles sont validés par toute l'équipe. Norbert IFRAH maintient le fait que ce sont les huiles essentielles achetées sur Internet qui lui posent un problème majeur. Il y a des comités dans les établissements, qu'ils soient hospitaliers, privés, publics ou maisons de santé, il est normal qu'ils exercent leurs responsabilités dans le respect de la législation et de la sécurité des malades.

Jean Louis RADET revient sur les cancers de mauvais pronostics. Il pense qu'il y a toute une analyse génétique qui est actuellement en cours. Il se demande si, dans le cas où cette partie serait accélérée, ils n'arriveraient pas à trouver des facteurs prédictifs d'un cancer au niveau de l'analyse génétique. Puisque ce sujet est tout de même assez d'actualité. Il aborde ensuite la problématique du dépistage et de la balance coût bénéfique/risque. Au niveau de la pathologie qu'il a sur le rein, il y a tout un débat sur le fait notamment de savoir s'il fallait faire un dépistage. Il s'agit uniquement d'une échographie, mais il y a tout de même son coût. Peut-être qu'en ciblant davantage une population, des programmes de dépistage pourraient être mis en place avec une anticipation. C'est la question qu'il se pose côté génétique.

Jean-Baptiste MERIC pense que le terme de « mauvais pronostic » n'est pas entendu par localisation. C'est-à-dire qu'un cancer du sein triple négatif, c'est un mauvais pronostic. Il pense qu'il est important de pouvoir communiquer là-dessus. Il ne s'agirait par contre pas de stigmatiser des malades, parce qu'il y a aussi des formes de bons pronostics dans des cancers rares. Il est important que ce terme de « mauvais pronostic » reste entre eux.

Norbert IFRAH précise que faire un effort au niveau des maladies qui résistent aujourd'hui à tout, c'est une phrase lapidaire qui recouvre des champs bien différents. Ces maladies peuvent aussi être des formes particulières d'une maladie globalement, très ou correctement sensible. À l'intérieur des leucémies aiguës qui aujourd'hui ont un moins mauvais pronostic qu'autrefois, les

leucémies aiguës secondaires constituent par exemple un défi résiduel. Il y a donc encore un peu de marge, selon lui.

Cédric BOUCHERAT a appris que certains tests n'étaient pas faits, entre autres sur le Tamoxifène et sur les potentielles résistances au Tamoxifène, simplement, parce que cela coûtait cher. Il évoque également le 5FU.

Norbert IFRAH répond que l'ANSM, puisqu'elle est en charge de la sécurité du médicament ne tient pas compte du prix lorsqu'elle évalue cette sécurité. Par ailleurs, en ce qui concerne l'utilisation de tests très médiatisés actuellement, il précise que ceux-ci ne reposent à sa connaissance pas sur un travail scientifiquement inattaquable même s'il y a eu publication. Le travail qui a été fait à l'ANSM avec l'INCa et avec la Haute Autorité de Santé établit que vis-à-vis du 5FU, le moins mauvais système mais qui n'est quand même pas parfait- est le dosage du substrat sanguin de l'enzyme, soit l'uracilémie.

Julien MANCINI confirme qu'il est compliqué pour les mauvais pronostics de trouver des idées, puisque tout est lié au développement de la recherche. Il suggère d'essayer de prioriser la recherche et l'orientation vers des essais cliniques un peu plus systématiques pour d'autres pathologies. Cela rejoint un peu la discussion du matin, sur le fait qu'il faut être capable de dire que ce qui va être prescrit souvent, ne va pas fonctionner et qu'il faudrait aller directement jusqu'à la case essai.

Norbert IFRAH ajoute que pour les pires de ces maladies, il est question d'espérance de vie actuellement inférieures à 3 ou à 6 mois. Le problème n'est pas français, mais mondial. Ce n'est donc pas qu'un problème d'argent ou d'essais cliniques. C'est un problème de savoirs dont le monde ne dispose pas. Cela est trop compliqué pour les médecins, pour les pharmaciens, pour les chimistes, pour les physiciens, pour les mathématiciens, pour les philosophes, mais peut-être pas trop compliqué pour tous ensemble. L'objectif serait de réunir des savoirs complémentaires autour d'une table, d'organiser ces réunions régulières, thématiques, financées, en lien avec l'Europe et avec le NCI qu'il retournera voir fin avril. Ce dernier est d'accord pour travailler avec l'INCa sur ces sujets-là, qui sont un échec mondial.

A ce jour il manque juste du savoir ou des possibilités d'accès. Dans l'exemple du tronc cérébral chez un adulte ou a fortiori chez un enfant, il passe dans un volume minuscule toutes les voies plus ou moins enchevêtrées de la motricité, de la sensibilité, de la coordination et des paires crâniennes. Lorsqu'il faut biopsier, les dégâts sont importants. Lorsqu'une aiguille ultrafine est insérée, on obtient juste la cellule et on sait que c'est un cancer, mais on n'a pas le microenvironnement et on ignore comment travailler. Il y a donc une ignorance mondiale à ce sujet. Il espère ainsi s'attaquer purement et simplement à la réduction du champ de l'inexorable mondial, ce qui n'est pas une petite ambition.

Il est nécessaire d'acquérir du savoir. Norbert IFRAH ajoute que pour l'instant on n'a pas la plus petite idée de ce qui pourrait fonctionner. On se lance donc dans l'inconnu complet. Ceci est très ambitieux et très risqué, mais c'est justement la mission de la recherche et l'INCa est là pour ça.

Christian PUPPINCK revient sur ces cancers de mauvais pronostic, qui seraient à court terme assez inexorables, sur l'anticipation et sur la réflexion éthique. Selon lui, ceci pourrait faire partie de formations à l'occasion de la recertification, s'agissant d'un élément important de l'accompagnement de la personne dont ils savent qu'à brève échéance, cela n'ira pas. Il ne nie pas la nécessité de poursuivre la recherche effective et opérationnelle, mais dans l'intervalle il y a les gens qui souffrent, les proches qui sont désemparés, les enfants aussi. Il y a selon lui, tout un effort d'accompagnement de ces personnes qui est à faire dans le cadre éthique.

Déborah CVETOJEVIC revient sur l'aspect recherche du sujet qui semble être prépondérant mais elle pense qu'il ne faut pas oublier la dimension soins et après-cancer. Cela doit être pris en compte pour les contributions. Sur ce sujet-là, il y a un enjeu fort de mieux connaître pour pouvoir mieux traiter. Néanmoins, ces cancers sont déjà pris en charge dans des structures. Il y a sans doute des choses qui sont perfectibles dans les prises en charge existantes, que ce soit sur les modalités de traitement utilisées, mais également au niveau des soins de support. Pour certains cancers, il y a des enjeux en termes d'accompagnement nutritionnel ou en termes de soutien psychologique. Elle pense que l'INCa ne devrait pas limiter sa réflexion à la recherche. Il s'agit de savoir comment améliorer les choses en termes de soins, de traitements en incluant les soins de support. Dans les quelques cas où les personnes ont une survie un peu plus longue, il s'agit de savoir comment elles sont gérées et comment leur suite de vie est accompagnée. L'objectif étant aussi de comprendre certains éléments leur ayant permis de dépasser la maladie.

Norbert IFRAH répète que ces cancers de mauvais pronostic doivent être attaqués de tous les côtés, et d'abord par l'immédiateté : la souffrance, l'accompagnement de fin de vie, le dépistage là où il permet de changer au moins l'espérance de vie à 5 ans. Il faut à la fois être pragmatique et voir au loin. Ne jamais oublier que sur chaque sujet, 1 000 papiers sortent par jour. Or, une personne lisant 5 articles de qualité dans sa journée a eu une efficacité redoutable... Là où l'INCa n'a aucune inquiétude sur l'intérêt du deep learning et de l'intelligence artificielle, c'est bien dans cette capacité à repérer des informations notamment dans les champs dans lesquels un médecin ne se sent pas spontanément compétent et qu'il n'a pas tendance à lire.

Il rappelle que ce sont des biologistes du végétal qui ont expliqué à quoi servaient les morceaux du code génétique qui n'étaient pas traduits. Le problème est de savoir qui lira tous les articles du végétal parmi les médecins, les pharmaciens, etc.

Au total, il y a 880 oncologues médicaux en France, 850 hématologues, 900 radiothérapeutes, ainsi que des collègues spécialistes d'organes qui ont une compétence particulière dans les cancers de l'organe qu'ils traitent. Tout ça ne représente pas énormément de gens, eux-mêmes déjà extrêmement sollicités. Les journées ne font que 24 heures, même pour les plus toniques.

Ces outils pourraient aider l'INCa à changer de dimension. Il ne faut pas mythifier l'intelligence artificielle. Il s'agit d'outils pratiques. L'INCa travaille avec les gens de l'INRIA, du CEA, etc dont les mathématiciens proposent certains algorithmes qui sont évalués de façon pluriprofessionnelles. On est en train d'apprendre et de vérifier quel sera l'apport des nouveaux savoirs. Dans certaines situations d'échec, les grands essais n'ont aucun sens. Il sera nécessaire d'être inventifs et d'inventer ou d'exhumer des modèles différents.

Au vu de tout ce qui a été fait depuis 2004-2005, l'Institut sait d'où il part, ce qui a été fait mais surtout ce qui reste à faire. Norbert IFRAH a l'impression que nous sommes dans la bonne direction, mais la route est encore longue, et que l'autosatisfaction béate n'est pas de mise.

Déborah CVETOJEVIC conclut en indiquant qu'elle reviendra avec Marie-Sophie GANNAC assez rapidement pour faire une restitution des différentes thématiques ayant été abordées, par grandes orientations. L'objectif étant d'y voir plus clair et de rubriquer les différentes idées. Ce travail sera fait assez rapidement sur chaque axe. Un point sera également fait avec Isabelle SALVET pour définir les différentes modalités de poursuite de la réflexion proposées. Il pourrait s'agir d'ateliers de travail ad hoc pour consacrer deux heures à une thématique précise.

Elle précise que toutes les contributions écrites seront accueillies avec une grande attention et que l'INCa est demandeur d'un partage d'idées et d'éventuels articles notamment avec des

publications intéressantes. Cela permettrait un enrichissement du débat. L'Institut se laisse l'année 2019 pour stabiliser cette stratégie qui pourrait être proposée à la ministre début 2020. Celle-ci a insisté sur le fait de pouvoir disposer des résultats de l'évaluation pour proposer aussi cette nouvelle stratégie. L'INCa serait sur ce calendrier pour l'évaluation externe.

Thierry BRETON ajoute qu'un retour sera fait lorsque la proposition sera finalisée, afin d'échanger à nouveau. Il remercie vivement les membres du CDS pour tous les échanges du jour, qui ont été très intéressants et très riches.

Jean-Louis RADET évoque le volet de l'analyse de l'existant, du Plan cancer. Il serait intéressant d'apporter de l'expérience sur cette analyse lorsqu'elle sera faite, afin de booster des points. Il est question du futur, mais il y a aussi le présent et l'évaluation. Il ignore à quelle période cela sera bouclé.

Norbert IFRAH n'a pas encore d'informations claires à ce sujet. Le HCERES (Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur) va être contactée, le Haut Conseil de la Santé Publique sera également contacté. Il ignore cependant quand, à quel format, à quel délai, s'il y aura d'autres personnes désignées, etc. Lors des Rencontres de l'INCa ni la ministre de la Santé ni la ministre de la Recherche n'ont détaillé cette partie-là. Elles ont très clairement annoncé leur soutien, ce qui est très encourageant. Cependant, au niveau des modalités fines, rien n'est encore défini.

Clôture de la séance.