



La société face au **CANCER** : prises de conscience et initiatives citoyennes

Editorial

E. Raymond
M. S. Aapro
P.-Y. Dietrich

Le cancer, par sa fréquence, touche directement nos concitoyens ou les affecte indirectement par l'intermédiaire de leurs proches, leurs collègues, leurs parents. Les multiples dimensions technologiques, sociales, éthiques, politiques et économiques dépassent aujourd'hui le périmètre restreint au préalable sous la seule responsabilité des médecins. Ce champ s'étend maintenant quotidiennement au travers des médias où de multiples experts vont prendre des positions dont les conséquences auront un retentissement direct sur la prise en charge diagnostique, le traitement et le suivi des patients. L'accès aux connaissances (validées ou non) est également directement disponible pour les patients et leurs proches sur de nombreux

«... Qui demain enseignera la médecine si Wikipédia et Google investissent largement dans la diffusion de l'information médicale ...»

sites internet et, bien que parfois mal comprises, ces informations largement diffusées dans les médias vont avoir un impact important sur les décisions prises par les patients. Les médecins, initialement seuls dépositaires des connaissances scientifiques et médicales nécessaires à une prise en charge de qualité, se sentent souvent mis en

cause dans les débats de société où leur savoir est sans cesse critiqué et confronté à des choix qu'ils ne partagent pas toujours mais qui les affectent directement. Ces changements n'en sont probablement qu'à leur balbutiement et les conséquences restent à ces jours peu prévisibles. Qui demain enseignera la médecine si Wikipédia et Google, qui fournissent déjà aujourd'hui les sources d'informations aux étudiants et aux médecins, investissent largement dans la diffusion de l'information médicale et lorsque de nouveaux objets informatiques en trois dimensions permettront comme le font maintenant les jeux vidéo d'étudier et de participer aux colloques et meetings scientifiques dans un univers virtuel à trois dimensions ? Il semble vain d'essayer de s'isoler vis-à-vis de ces nouveaux aspects de notre société et, bien que parfois encore très mal préparés, les oncologues doivent sans doute accepter de participer, voire même de guider nos concitoyens dans les décisions qui orienteront les choix en oncologie dans les années à venir.

Haute technologie, médecine spécialisée et personnalisation en oncologie

L'évolution de l'oncologie, de par la complexité des processus d'oncogénèse, est irrémédiablement orientée vers des nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques faisant appel à de hautes technologies. La génétique du cancer permet de mettre en évidence dans les familles de patients porteurs de tumeurs de nombreuses anomalies prédisposant aux cancers. C'est le cas notamment des mutations de gènes comme *BRCA1* et *BRCA2*, *VHL*, *MEN1*, *NF1* et *NF2*, du syndrome de Lynch ou HNPCC. La recherche de ces mutations dans des familles de patients pose de nouveaux problèmes de prise en charge sur lesquels nous reviendrons avec le cas d'Angelina Jolie. La génétique et la génomique des tumeurs nous sont aussi directement accessibles aujourd'hui grâce aux nouvelles technologies réalisées sur des prélèvements biopsiques ou chirurgicaux et révèlent les facteurs pronostiques individuels et fournissent des éléments déterminants pour orienter la thérapeutique. C'est le cas par exemple pour la surexpression ou l'amplification de *HER2* dans le cancer du sein qui permet d'identifier les cancers du sein de mauvais pronostic et de choisir les traitements anti-HER (inhibiteurs de kinase et anticorps monoclonaux) qui en complément des chimiothérapies améliorent le pronostic ou la survie des patients. C'est le cas aussi des mutations de *KRAS* permettant de

Articles publiés
sous la direction



des professeurs

Eric Raymond
Georges Coukos

Département d'oncologie médicale
CHUV, Lausanne



du professeur

Pierre-Yves Dietrich

Centre d'oncologie
HUG, Genève

et du docteur

Matti S. Aapro

Institut multidisciplinaire d'oncologie
Clinique de Genolier



détecter les cancers du côlon de mauvais pronostic et d'identifier les tumeurs résistant aux anticorps anti-EGFR. Les autres exemples sont multiples et la génétique tumorale fait maintenant partie intégrante du diagnostic et du traitement des patients souffrant du cancer. L'imagerie par rayons X incluant le scanner, la résonance magnétique et l'imagerie ciblée en médecine nucléaire se sont démocratisées et font partie de l'arsenal utilisé en oncologie pour le diagnostic et le suivi des patients. Leurs progrès récents incluent pourtant de nombreux nouveaux outils souvent essentiels pour affiner les choix thérapeutiques. Enfin, les nouveaux traitements, basés sur la biologie tumorale et reposant souvent sur l'analyse complète de la génomique et la génétique tumorale,

■
■
■ ■
■ ■
■
■
■
■

«... Comment concilier une médecine hautement spécialisée avec une médecine de proximité ...»

ont fait des progrès considérables. Le choix d'un traitement par thérapie ciblée ou par immunothérapie peut désormais être guidé par les outils technologiques précédemment cités. Enfin, la radiologie interventionnelle, la radiothérapie par l'utilisation de nouveaux rayonnements et les améliorations balistiques ainsi que la chirurgie notamment robotisée ou mini-invasive permettent d'élargir le champ des possibilités en améliorant le contrôle local et en minimisant les effets secondaires pour les patients. Le coût de ces nouvelles technologies est important et pose certains problèmes que nous envisagerons dans le dernier paragraphe sur le prix de l'oncologie moderne.

Cette médecine hautement spécialisée nécessite des compétences et des moyens matériels qui ne sont pas encore disponibles dans tous les centres du cancer mais qui doivent désormais être envisagés pour tous les patients. Comment concilier une médecine hautement spécialisée avec une médecine de proximité dont les patients ont besoin au quotidien pour maintenir la relation humaine de confiance médecin-malade ? Il semble que la seule façon pour nous de pouvoir travailler en ayant accès à l'ensemble des progrès tout en maintenant une relation de proximité soit le travail en réseau multidisciplinaire. L'approche multidisciplinaire est seule garante de la qualité des soins en oncologie bien qu'elle se heurte encore à de nombreux obstacles sur lesquels nous devons ardemment travailler. Définir des référentiels communs, validés par consensus, est l'une des solutions pour permettre la garantie de la qualité des soins indépendamment du lieu de traitement pour chaque patient. Mettre à disposition et humaniser les technologies les plus avancées dans les centres de référence en s'assurant de préserver le rôle de l'oncologue de proximité font partie des difficultés au regard de nos pratiques. Ce travail entre plusieurs centres, plusieurs modes d'exercice public et privé, plusieurs spécialités, nécessite aussi d'avoir à disposition des outils communs de communication (dossiers cliniques, biologiques et radiologiques informatisés communs ou facilement échangeables, base de données communes, vidéoconférences sécurisées, etc.). L'objectif est bien d'assurer une médecine hautement spécialisée et personnalisée pour chaque malade en respectant la démarche de discussion pluridisciplinaire et en s'assurant de préserver le rôle de chacun des participants (public, privé, universitaire ou non) autour du parcours de soins. Les patients, directement ou indirectement au travers de leurs représentations, nous le demandent. La mise en place du réseau romand d'oncologie est la première étape de cette structuration pluridisciplinaire que nous souhaitons développer pour répondre à cette demande.

Cette médecine hautement spécialisée nécessite des compétences et des moyens matériels qui ne sont pas encore disponibles dans tous les centres du cancer mais qui doivent désormais être envisagés pour tous les patients. Comment concilier une médecine hautement spécialisée avec une médecine de proximité dont les patients ont besoin au quotidien pour maintenir la relation humaine de confiance médecin-malade ? Il semble que la seule façon pour nous de pouvoir travailler en ayant accès à l'ensemble des progrès tout en maintenant une relation de proximité soit le travail en réseau multidisciplinaire. L'approche multidisciplinaire est seule garante de la qualité des soins en oncologie bien qu'elle se heurte encore à de nombreux obstacles sur lesquels nous devons ardemment travailler. Définir des référentiels communs, validés par consensus, est l'une des solutions pour permettre la garantie de la qualité des soins indépendamment du lieu de traitement pour chaque patient. Mettre à disposition et humaniser les technologies les plus avancées dans les centres de référence en s'assurant de préserver le rôle de l'oncologue de proximité font partie des difficultés au regard de nos pratiques. Ce travail entre plusieurs centres, plusieurs modes d'exercice public et privé, plusieurs spécialités, nécessite aussi d'avoir à disposition des outils communs de communication (dossiers cliniques, biologiques et radiologiques informatisés communs ou facilement échangeables, base de données communes, vidéoconférences sécurisées, etc.). L'objectif est bien d'assurer une médecine hautement spécialisée et personnalisée pour chaque malade en respectant la démarche de discussion pluridisciplinaire et en s'assurant de préserver le rôle de chacun des participants (public, privé, universitaire ou non) autour du parcours de soins. Les patients, directement ou indirectement au travers de leurs représentations, nous le demandent. La mise en place du réseau romand d'oncologie est la première étape de cette structuration pluridisciplinaire que nous souhaitons développer pour répondre à cette demande.

Conséquences des connaissances: le cas d'Angelina Jolie

Les connaissances en biologie moderne, issues des nouvelles technologies, vont continuer à bouleverser nos pratiques. Certains patients, comme c'est le cas pour Angelina Jolie, nous interpellent directement par leurs choix et les décisions parfois radicales qu'ils prennent. Angelina Jolie, actrice de 39 ans de renommée internationale, mère de six enfants dont trois adoptés, s'est elle-même déclarée porteuse d'une mutation somatique du gène *BRCA1* prédisposant aux cancers du sein et de l'ovaire. Ses antécédents familiaux rendus publics indiquent que sa mère est décédée d'un cancer de l'ovaire à l'âge de 56 ans, que sa grand-mère maternelle est morte d'un cancer de l'ovaire à 45 ans et que sa tante maternelle, elle-même porteuse d'une mutation du gène *BRCA1* est décédée à 61 ans d'un cancer du sein. Son choix radical a été, en 2013, de subir une mastectomie bilatérale et, en 2015, de réaliser une ovariectomie bilatérale pour réduire ses risques de cancers. Ce faisant, elle peut réduire son



risque de cancer du sein habituellement de plus de 80% en cas de mutation germinale *BRCA1* à moins de 5%. Ce choix, altérant potentiellement chez une femme jeune son schéma corporel, imposant une ménopause précoce et entraînant une stérilité dorénavant définitive pour prévenir un risque important de cancer, nous interpelle et provoque de nombreuses réactions positives ou négatives de la part de l'opinion publique et du corps médical. Cette observation nous indique que l'intégration de la génétique médicale est bien devenue une réalité pour nos citoyens qui comprennent maintenant que ces technologies facilement accessibles leur offrent la possibilité de devenir acteur de leur santé et de participer aux choix médicaux qui les concernent. L'alternative à ce choix chirurgical radical fait par Angelina Jolie et proposé dans de nombreux pays par les sociétés savantes est un renforcement de la surveillance en vue de la détection précoce de l'apparition du cancer par l'IRM mammaire et un suivi gynécologique régulier. Cette alternative de surveillance

■
■
■
■
■
■
■
■
■

«... le débat se voit déporté d'un cadre strictement médical vers un cadre sociétal ...»

permet un diagnostic précoce mais ne réduit pas le risque de cancer. Ceci n'a sans doute pas été considéré comme suffisant pour Angelina Jolie dans ses choix de chirurgie radicale. La radicalité des choix faits par cette femme et l'impact médiatique provoqué par ces annonces

sont susceptibles de créer une demande nouvelle à laquelle il nous faudra répondre. Ce que nous indique surtout ce choix est que les patients évaluent peut-être différemment les risques qu'ils sont prêts à prendre pour prévenir ou traiter leur maladie, que nous sous-estimons peut-être dans nos pratiques. On comprend aussi au travers de ce cas que la décision finale ne peut être seulement celle des médecins mais celle des patients et des citoyens de mieux en mieux informés. Le rôle du médecin, de l'oncologue est dans ce cas de donner accès à un choix éclairé faisant état des risques potentiels de chacune des alternatives possibles, la décision finale appartenant au patient ou au sujet à risque lui-même. Au-delà de ce cas, il est certain qu'à l'avenir la discussion des médecins oncologues avec les patients, les associations de patients quand elles existent et les représentations citoyennes, risquent de modifier nos pratiques.

Le prix de l'oncologie moderne

La génétique médicale, la haute technologie, la médecine spécialisée, les thérapeutiques innovantes ont des coûts importants et, même si l'ensemble est théoriquement disponible, il se pose fréquemment la question de l'accessibilité à ces soins pour des raisons financières de non-remboursement ou de prise en charge partielle. Dans le cas d'Angelina Jolie, la prise en charge financière des soins diagnostiques et chirurgicaux ne représentait sans doute pas un obstacle important. Pour les autres patients, le choix du meilleur diagnostic et du meilleur traitement peut se trouver limité par leurs capacités financières ou les choix faits par leurs assurances sociales lorsqu'elles privilégient le remboursement de certains actes sur la base de validations et pas d'autres, considérés comme trop innovants (ce qui par définition limite le recul nécessaire à la validation d'une pratique). Compte tenu des prix élevés de certains médicaments, le débat se voit déporté d'un cadre strictement médical habituellement tourné vers l'évaluation du rapport efficacité/toxicité vers un cadre sociétal où se discute le prix pour l'industrie versus le coût pour la société d'un médicament. Ce fut le cas récemment du pertuzumab où un véritable bras de fer s'est instauré entre l'industrie et l'Office fédéral de la santé publique. Il est probable que ce type de discussions arrivera à nouveau pour bien d'autres médicaments innovants.

Conclusion

La recherche et l'innovation font partie intégrante de la prise en charge des patients souffrant de cancer. Cette évolution bouleverse les pratiques médicales et les mentalités en obligeant à la multidisciplinarité et en élargissant le débat en raison de la diffusion de l'information et du coût de ces innovations vers un débat sociétal où l'oncologue doit dorénavant trouver sa place parmi d'autres experts. Les arbitrages dépendent des patients en tant que citoyens pour nous guider vers ce qu'ils considèrent nécessaire au progrès de la cancérologie aujourd'hui et demain. ■