



Café nile avec Agnès Buzyn

Mercredi 20 février 2013 au Sir Winston

Agnès Buzyn, Présidente de l'Institut National du Cancer (INCa) nous a fait le plaisir de venir débattre avec nous sur le thème : « Quels enjeux pour le Plan Cancer III ? »

Intervention

Le 4 décembre dernier le Président de la République a annoncé un troisième Plan cancer qui démarrerait en janvier 2014. Le Professeur Jean-Paul Vernant a été désigné par le Président de la République pour porter un rapport d'orientation faisant l'état des lieux et l'évaluation des deux précédents Plans Cancer. Sur la base de ce rapport d'orientation, les différents ministères concernés et, plus particulièrement, le Ministère des Affaires sociales et de la Santé et le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche rédigeront le nouveau Plan Cancer. Ce nouveau Plan est essentiel pour tous les acteurs de la cancérologie. Les éléments de contexte qui ont permis de convaincre les pouvoirs publics qu'il fallait un troisième Plan cancer sont les suivants :

- le cancer reste un enjeu de santé publique majeur avec 1000 nouveaux cas par jour. Son incidence continue d'augmenter, d'une part à cause du vieillissement de la population, d'autre part à cause de facteurs de risques environnementaux qu'on ne connaît pas tous.
- il y a près de 150 000 décès par an, et on guérit en moyenne un cancer sur deux. Il y a d'immenses disparités parmi les cancers, et on ne parle d'ailleurs plus du cancer mais des cancers, avec des taux de survie situés à 5 ans entre 2% et 93%. Les pathologies sont extrêmement variables, de par leurs causes, leur histoire naturelle, leur chance de guérison. Tout ceci nous amène à penser que la prise en charge des cancers va devenir extrêmement complexe, et de plus en plus personnalisée.
- nous n'avons pratiquement pas progressé sur l'image sociale du cancer, sur les inégalités face à la maladie, ou sur la capacité des personnes atteintes de cancer à retrouver un emploi.
- il y a une grande incapacité du public en général à percevoir les facteurs de risques de cancers et à les hiérarchiser.

Nous sommes nombreux à être acteurs de la lutte contre le cancer. L'INCa est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) qui a en son sein des représentants des fédérations hospitalières, des caisses d'assurance maladie, du CNRS, de l'Inserm, de la Ligue nationale contre le cancer, de la fondation ARC de personnalités qualifiées, et de représentants de l'Etat. Au-delà du GIP INCa, d'autres acteurs sont impliqués et sont parties prenantes. Nous avons aussi impérativement besoin d'autres administrations centrales situées en dehors du champ du cancer, voire même de la médecine : la

direction générale du travail par exemple, car tout ce qui concerne l'emploi n'est pas géré par le Ministère de la Santé, nous avons besoin d'eux pour progresser. D'autres acteurs sont indispensables ; les autres agences sanitaires sont des partenaires très importants de l'INCa, avec lesquels nous avons des accords-cadres afin de mettre en œuvre des plans d'actions annuels.

Tous ces acteurs seront impliqués dans les actions qu'il va falloir mettre en œuvre. Lors de son discours annonçant le troisième Plan Cancer, le Président de la République a souhaité que l'on prenne en compte les grands changements qui s'annoncent. C'est pourquoi, le troisième Plan Cancer ne se situera pas forcément dans la continuité du second. Il y a des vrais changements dans les prises en charge, et cela justifie, en soi, un troisième Plan différent du deuxième.

Nous percevons en effet des enjeux nouveaux :

- le vieillissement de la population et le fait que de plus en plus de cancers surviennent chez des personnes très âgées,
- le fait que les progrès thérapeutiques transforment la maladie parfois en maladie chronique qui peut évoluer sur 15 ou 20 ans, chronicité mal prise en compte dans l'image que nous avons de la maladie,
- la personnalisation des traitements : déjà bien perçus dans le deuxième Plan, mais nous disposons encore à l'époque de très peu de thérapeutiques ciblées spécifiques de chaque tumeur, dont on voit l'émergence aujourd'hui. Nous avons actuellement 17 molécules ciblées et nous savons qu'il y en a près de 500 dans des essais de phases II à travers le monde. Il faut que les professionnels de santé et les patients s'adaptent à cette complexité thérapeutique.
- la personnalisation dans l'approche du cancer, de la prévention à l'après traitement. La prévention ne fonctionne pas en France car elle est trop généraliste. Il faut personnaliser la prévention, les dépistages, le parcours de soins en fonction des individus, de leur niveau de risque, de leur fragilité sociale ou psychologique etc. Les professionnels doivent être aidés pour mieux prendre en charge les patients de façon personnalisée.
- le transfert des charges de l'hospitalisation classique vers l'ambulatoire et vers la ville. La question du médecin généraliste dans la prise en charge se repose l'innovation est un sujet dont nous devons discuter, c'est une demande des malades. Les professionnels arrivent très bien à la développer, que ce soit dans le champ thérapeutique ou dans le champ technique, mais il y a pour autant une très grande lenteur dans la capacité à déployer l'innovation, essentiellement liée à la difficulté à évaluer le rapport coût/bénéfice. Pour les malades, cette difficulté est très dure à entendre, et il faut travailler pour faciliter l'accès à l'innovation.
- les patients vont vivre de plus en plus longtemps avec un cancer, et cela nécessite que l'on travaille sur l'image de la maladie, sur la capacité des patients à retrouver une vie sociale, leur emploi, etc. Ceci représente un enjeu majeur.
- les inégalités face au cancer, sur lesquelles nous n'avons pratiquement pas progressé dans le Plan cancer II. Les milieux sociaux défavorisés ont une incidence de cancer plus importante, et à cancer égal, une mortalité plus importante. Ils accèdent moins facilement à la prévention et au dépistage, et le retour à l'emploi est plus difficile que chez les cadres. Nous avons perdu du terrain face aux inégalités sociales dans les dernières années et ceci n'est pas tolérable dans notre société.

Les difficultés que nous avons rencontrées dans le deuxième Plan risquent de se reproduire dans le troisième, il faudra donc être très vigilant, et ceci a été très bien entendu par les pouvoirs publics qui cherchent à mobiliser de manière très large, en interministériel, sur le sujet. Ces difficultés sont les suivantes :

- la mobilisation des acteurs en dehors du champ de la santé, comme le monde du travail, de l'assurance, de l'éducation nationale,
- la lutte contre les lobbys, qui reste extrêmement difficile,
- la difficulté à faire passer les messages de prévention en France,
- la difficulté que nous avons à communiquer sur les zones d'incertitudes, et c'est le cas par exemple sur les dépistages. Nous devons être capables de décrire ces zones et de les faire entendre à la population. Ceci nécessite une pédagogie particulière,
- la difficulté de la société à percevoir et à hiérarchiser les risques.

Ce troisième Plan sera, à la demande des pouvoirs publics, plus qualitatif encore que le deuxième, avec davantage d'indicateurs d'impacts. Par ailleurs, il y aura un retour à l'essentiel, en se focalisant sur les priorités qui auront été mises en évidence dans le rapport du Professeur Jean-Paul Vernant.

Questions de la salle

Gérard Genty, URPS Ile-de-France : *Comment peut-on personnaliser le dépistage avec l'organisation de dépistages collectifs, par exemple en ce qui concerne le cancer du sein ?*

Agnès Buzyn : Le dépistage personnalisé est particulièrement souhaité pour le dépistage du cancer de la prostate par exemple, qui n'est pas recommandé actuellement, mais pourrait l'être un jour pour les personnes à risques. Le problème est que l'on a beaucoup de difficultés à identifier la population à risque. Pour le cancer du sein, ou cancer colorectal, il y a déjà un dépistage personnalisé puisqu'en fonction du niveau de risque, il y a une orientation différente des patients. Les programmes de dépistage organisé ne concernent que les personnes à risque moyen. Pour le dépistage du cancer colorectal par exemple en fonction du niveau de risque le patient est orienté soit directement vers une coloscopie, soit vers un test de recherche de sang dans les selles. C'est ce type de personnalisation en fonction du niveau de risque que j'évoque pour l'avenir du dépistage.

Alain Perez, journaliste : *Josy Reiffers lançait un cri d'alarme il y a quelque temps, disant que les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) rencontraient d'énormes problèmes pour prendre en charge les thérapies ciblées. Ce problème financier est-il quelque chose de structurel ou de conjoncturel ? Le secteur public va-t-il rencontrer le même genre de problèmes ? Comment assurer la prise en charge de toutes les thérapies qui sont dans le tuyau ?*

Agnès Buzyn : Je crois que ce qu'évoquait Josy Reiffers n'est pas tant les thérapeutiques ciblées que certaines chimiothérapies qui ne sont pas dans la liste en sus mais sont très coûteuses. La plupart des thérapeutiques ciblées ne grèvent pas le budget des CLCC, qui correspond à tout ce qui est hors liste en sus et à l'innovation. Actuellement le problème est structurel, mais j'espère qu'il deviendra conjoncturel. Nous voulons travailler ces sujets avec ce nouveau Plan, et modifier éventuellement la façon dont tout cela s'organise puisque si nous laissons les choses en l'état le déficit va se creuser, ce qui n'est pas acceptable.

Benoit Woessmer, CisBio International et Association Française des Industriels de la Médecine Nucléaire : *Dans le cancer, les traitements sont très coûteux, et nous avons rapidement besoin de savoir si un traitement est efficace ou pas. Une des façons aisée de le faire est la médecine nucléaire. Le problème qui se pose est le nombre limité de caméras en France, et le fait que je n'ai pas l'impression que dans le Plan Cancer III tel que vous le décrivez, on évoque une ouverture de nombres de caméras supplémentaires. Ce serait pourtant un frein important à l'innovation.*

Agnès Buzyn : Vous avez raison d'insister sur l'imagerie. Qu'elle soit dans le domaine du diagnostic, du suivi des malades, ou de la radiologie interventionnelle, l'imagerie a énormément progressé. Le Plan Cancer II avait peu de mesures dédiées, si ce n'est les délais d'accès à l'IRM et le déploiement du nombre d'IRM dans le territoire. C'est effectivement un enjeu majeur, et nous devons bien intégrer toutes les questions d'imagerie dans le Plan, que ce soit en matière de médecine nucléaire (PET-scan) ou en imagerie standard. Il faudra des mesures dédiées. Peut-être qu'il y a cinq ans nous ne nous rendions pas compte de l'atout que pouvait représenter ces techniques pour les patients.

Yves Bur, député honoraire : *Vous avez évoqué la place du médecin généraliste dans le parcours de soins. Comment peut-on combiner cette place que vous souhaitez croissante avec la relative pénurie que l'on craint sur l'ensemble du territoire ? Par ailleurs, il y a de nombreux acteurs dans la prévention, notamment contre le tabac, tueur n°1 en France ; la place de l'INCa dans la prévention et l'information sera-t-elle plus importante qu'actuellement ? Elle est un peu silencieuse alors qu'elle représente une véritable autorité.*

Agnès Buzyn : L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) est l'agence sanitaire en charge de la prévention. L'INCa fait de la recherche en prévention, finance des recherches interventionnelles sur l'arrêt du tabagisme, mais n'est pas en charge d'élaborer les grands messages de prévention. Pour autant, nous avons un rôle à jouer dans la personnalisation du message et surtout dans la hiérarchisation des risques, puisque nous avons la capacité d'avoir une vision globale de la part attribuable de chaque risque dans la survenue des cancers. C'est un travail, que ne peut faire l'INPES, mais qui est indispensable pour porter les messages de prévention.

Par ailleurs, je ne peux donner la réponse à la place de Jean Paul Vernant sur la place que doit avoir le médecin généraliste. Le Plan Cancer II voulait que le médecin généraliste reprenne toute sa place dans le parcours de soins, mais cela n'a pas été le cas. Est-ce un problème de moyens ou est-ce la démographie qui ne le permet pas ? L'état des lieux de Jean-Paul Vernant devrait permettre de répondre à ça. Avec l'augmentation du nombre de cas et la chronicisation des parcours, les files actives de malades augmentent considérablement, et les spécialistes n'ont plus la capacité de suivre de façon continue. La question de la capacité des généralistes à faire le suivi, aidé par des recommandations faites par des spécialités doit se poser. Le Plan Cancer III doit s'adapter à la réalité des généralistes de demain.

Les cinq axes sur lesquels le Président de la République a demandé que l'on travaille sont :

- recherche, innovations et médecine personnalisée
- prévention et dépistages
- prises en charge et organisations territoriales
- formations et informations
- vivre pendant l'après-cancer

L'axe « formation et informations » comprend la formation des généralistes autant que celle d'autres professionnels de santé. Pourrait y avoir de nouveaux métiers ? C'est une question qui sera posée.

Françoise Pene, médecin : *Avec la T2A, n'avons-nous pas définitivement supprimé la prévention à l'hôpital ? Il n'y a pas d'actes de prévention, et ce n'est pas corrigé par les MIGAC. De façon tarifaire, les hôpitaux sont donc interdits de prévention. D'autre part, vous disiez qu'il y avait à peu près 500 molécules ciblées dans les pipe-lines des laboratoires, mais il y a des molécules que nous ne pouvons prescrire parce que trop chères. Ne pourrait-on changer la politique de remboursement du médicament, par exemple avec des politiques de risk-sharing avec les laboratoires ? Les finances publiques ne sont pas du tout en état de supporter le prix de 500 nouvelles molécules.*

Agnès Buzyn : La T2A entraîne évidemment des dérives, dont nous sommes tous conscients. Mais l'INCa n'a pas de pouvoirs décisionnels, elle est une agence d'expertise. C'est grâce à des rapports sur des données objectivables que nous pouvons modifier éventuellement les politiques publiques. Sur la T2A, nous mettons en évidence par nos rapports les dérives du système. Nous les portons ensuite aux administrations centrales afin qu'éventuellement les décideurs modifient leurs actions. Nous n'avons pas de pouvoirs décisionnels, mais nous ne sommes pas non plus une agence de lobbying : nous sommes une agence d'expertise. La Ministre de la santé a considéré que la prévention serait un des axes majeurs des actions de santé publique, donc nous pouvons espérer de nombreuses dispositions sur la prévention dans la nouvelle loi de santé publique. Espérons qu'elles seront accompagnées d'une prise en compte tarifaire.

Quant aux médicaments, le système n'est pas viable sur le long terme avec ce que l'on voit arriver. Précisons toutefois qu'entre les 500 molécules qui sont aujourd'hui dans les pipe-lines, et celles qui en sortiront réellement, il y aura un écart important. Ces molécules sont très chères. Ici aussi, l'INCa peut réaliser des expertises pour montrer à quel point certains patients accèdent plus que d'autres à l'innovation thérapeutique, démontrant ainsi des inégalités intolérables selon l'endroit dans lequel on est traité. Nous sommes capables d'apporter des éléments dans les négociations avec les laboratoires. Peut-être va-t-il falloir aussi réviser la façon dont sont octroyées les AMM. Cela changerait aussi la façon dont on les utilise. Tout ceci est en gestation, et nous essayons de fournir des données chiffrées.

Hervé Barkatz, Eduthera : *Quand à l'axe « vivre avec le cancer » : en ce qui concerne l'accompagnement des patients au-delà de la thérapie médicamenteuse, comment l'abordez-vous dans le cadre de ce plan et en particulier dans le parcours de soins du patient, de l'hôpital vers la ville ?*

Agnès Buzyn : Ce que je peux vous apporter sont les constats que nous faisons au niveau de l'INCa. C'est vrai que le parcours personnalisé de soins tel que pensé dans le Plan Cancer II était très utile pour coordonner les différents acteurs de santé autour du malade dans son parcours hospitalier. Il était hospitalo-centré. Or la difficulté aujourd'hui c'est le relais hôpital-ville. Il y avait une action, le Programme Personnalisé de l'Après Cancer (PPAC), qui a été difficile à mettre en œuvre, avec des assistantes sociales et des infirmières coordinatrices qui devaient faire le lien avec le médecin généraliste qui reste assez démuni face à l'après cancer. De fait beaucoup de malades se sentent abandonnés à la sortie de l'hôpital. Il va falloir retravailler ce thème, avec des acteurs de santé impliqués. Probablement pas uniquement le médecin généraliste, parce que c'est un poids très lourd pour lui, et il n'a pas forcément les outils adéquats. Autre chose essentielle : le parcours en amont de l'hôpital, entre le moment où le diagnostic est posé et celui où le patient est réellement pris en charge dans un centre de cancérologie, il y a des grandes inégalités, et ce parcours n'est pas fluide. Ceci n'a pas été évoqué dans le Plan Cancer II, et nous allons devoir y travailler dans le Plan Cancer III.

Jacques Bonte, pharmacien et consultant : *Vous avez parlé du parcours de soins personnalisé, de la complexité croissante de cette prise en charge des patients et du rôle du médecin généraliste. Quels outils de partage d'informations imaginez-vous entre les hospitaliers et le médecin généraliste, dont le rôle est renforcé par la montée en puissance des médicaments de chimiothérapie par voie orale, pris à domicile par le patient ?*

Agnès Buzyn : En tant que professionnelle de terrain, je pense que les informations que l'on donne dans le Dossier Communiquant en Cancérologie (DCC), partie du Dossier Médical Partagé (DMP), ne sont pas suffisantes pour le médecin généraliste et ne lui permettent pas d'assurer sa place dans le parcours. Il a besoin d'avoir des informations sur les effets secondaires, sur quand adresser un malade à l'hôpital et quand le prendre en charge sur place, etc. Le généraliste a besoin d'éléments très pratiques pour assurer sa mission, et le DCC ne répond pas complètement à cette question. Il y a tout un travail d'éducation et de formation sur les outils dédiés à ces questions-là.

Ghislaine Lasseron, Europa Donna : *Y aura-t-il une évolution des rôles respectifs des réseaux territoriaux et des Centre de Coordination en Cancérologie (3C) ? Par ailleurs, comment percevez-vous le rôle du pharmacien d'officine ?*

Agnès Buzyn : Le pharmacien a un rôle majeur, c'est un acteur de proximité auquel les patients ont plus facilement accès qu'à un médecin généraliste. On intègre maintenant le pharmacien d'officine quasiment dans toutes nos actions : l'ambulatorio, la formation, etc. Quant aux réseaux territoriaux, 3C, etc., ces structures sont issues du premier Plan Cancer, et ont chacune un rôle. Il est trop tôt aujourd'hui pour faire un bilan complet mais nous sommes en train de réfléchir à l'évolution de cette structuration. La difficulté que nous relevons c'est que l'efficacité de ces structures est extrêmement variable ; certains réseaux sont hyperactifs et jouent remarquablement bien leur rôle de coordination, d'autres moins.

Benoit Gallet, Bristol-Myers Squibb : *Pouvez-vous préciser quelles sont les difficultés que vous avez rencontré dans le Plan Cancer II ? Par ailleurs, il y a actuellement beaucoup de polémiques dans le débat public sur la santé en général, et le cancer n'est pas épargné. Mais dans ce débat, nous entendons surtout ceux qui critiquent les prises en charge, l'industrie, etc., nous entendons peu les responsables, ceux qui ont des positions de référence sur ces sujets-là. Quelle est votre opinion là-dessus ?*

Agnès Buzyn : Il est vrai que nous entendons plus les vociférants que le grand public. L'industrie pharmaceutique joue son rôle, et je n'ai jamais crié avec les loups sur cette industrie, qui a permis d'énormes progrès en cancérologie. Nous serions fous de nous passer de sa recherche. Je participe beaucoup en revanche à des débats publics, sur l'expertise en particulier, suite à la loi de renforcement de la sécurité sanitaire. Il faut expliquer que vouloir des experts sans aucun lien avec l'industrie pharmaceutique pose la question de la compétence de l'expert. Ce qu'il faut c'est éviter les conflits d'intérêts mais aujourd'hui, tout lien d'intérêts est interprété comme un conflit. Ceci doit être dénoncé, mais reste compliqué à expliquer à l'opinion publique. Si le Plan cancer II n'a pas atteint l'ensemble de ces objectifs, je tiens à préciser qu'il a aussi apporté beaucoup et a permis de vraies avancées. Lorsque l'on regarde l'état d'avancement du Plan, nous atteignons 95% d'exécution des actions, 95% d'exécution budgétaire, et sur les 118 actions, 14 sont en retard ou à l'arrêt, celles qui ne dépendent pas des acteurs habituels du champ du cancer (le retour à l'emploi, l'assurance, etc.). Les difficultés restent donc de lutter contre certains lobbys, et de faire venir dans le champ de la lutte contre le cancer des acteurs inhabituels.

Francis Megerlin, Université Paris-Descartes : *Vous avez souligné un contexte d'innovations coûteuses et de rupture de confiance. Nous avons évoqué quelque chose qui est encore peu connu dans le système français, instauré par un accord CEPS-LEEM, qui visait à mettre en place des contrats de performance, subordonnant le paiement de traitements très coûteux à l'observation de la performance en vie réelle. A quel point peut-on imaginer une innovation non simplement thérapeutique et technique, mais également organisationnelle, innovante également en matière de paiement ? Ceci permettrait de restaurer la confiance, parce qu'on aurait une assiette basée sur des résultats. Qu'en pensez-vous ?*

Agnès Buzyn : Je suis très favorable à des évolutions de ce type-là, mais l'INCa est très mal positionné pour répondre à ces questions. Nous ne sommes pas dans le champ du remboursement du médicament, nous ne sommes pas un acteur d'évaluation ou une agence de régulation. Tout ce que nous pouvons apporter c'est une expertise.

James Goldberg, oncologue : *Ne pensez-vous pas qu'il serait utile d'exposer le système français plus clairement à d'autres pays qui ont des budgets beaucoup plus importants ?*

Agnès Buzyn : Il est difficile de comparer les Etats-Unis à la France. Pour autant, pour parler du financement, le Plan Cancer II a disposé de 2 milliards d'euros, ce qui n'est pas négligeable sur 4 ans. Grâce à ce budget et à nos capacités d'innover, nous avons réalisé des choses reconnues à travers le monde comme des spécificités française tout à fait étonnantes et enviables. Je pense par exemple aux plates-formes génétiques moléculaires. Nous sommes les seuls au monde à avoir mis en place ces plates-formes via le Plan Cancer II, qui permettent à tous les patients français, quel que soit leur lieu de prise en charge, d'avoir leur fragment de tumeur testé sur le plan génétique de façon à identifier les mutations qui permettraient d'avoir un traitement ciblé. C'est un avantage coût/bénéfice énorme pour la société, puisque cela évite de donner des thérapeutiques ciblées coûteuses à des malades chez lesquels elles n'auraient aucun bénéfice. De plus c'est totalement égalitaire puisque toutes les personnes concernées en bénéficient. Nous sommes les seuls au monde à le proposer. Il y a un tas de choses que nous avons proposé dans le Plan Cancer II qui nous sont enviés. Le Plan Cancer, a permis une capacité d'innovation formidable, et nous serons très vigilants à l'avenir à continuer cette structuration innovante de l'offre de soins, et à respecter l'égalité d'accès qui nous tient particulièrement à cœur.

Jean-Pierre Camilleri, directeur honoraire de l'Institut Curie : *Que pensez-vous de l'éducation thérapeutique en oncologie ? Ne devrait-on pas faire un effort dans ce domaine, comme nous l'avons fait pour le diabète par exemple, en valorisant le personnel soignant avec des formations complémentaires ?*

Agnès Buzyn : L'éducation thérapeutique est indispensable, surtout à une période où le cancer est en train de passer d'une maladie aiguë à une maladie chronique pour certains malades. Ces derniers ont besoin de bénéficier de cette éducation thérapeutique, et il faut la développer en particulier quand les patients ont des thérapeutiques ciblées. Ce sera une des questions posées au groupe de travail qui va travailler sur l'axe « formation et information ».

Gérard Viens, ESSEC : *Vous avez parlé du médecin généraliste, et je suis un peu inquiet du rôle que vous voulez leur donner. Est-ce qu'il ne faudrait pas plutôt envisager une structuration avec des professionnels, pas forcément des médecins, mais pourquoi pas des professionnels du secteur médico-social, qui pourraient aider ces malades le long de l'évolution de leur maladie ?*

Agnès Buzyn : Je ne peux pas trop m'avancer sur le rôle du généraliste, et sur le fait qu'il va être au centre de la prise en charge. C'est le travail du professeur Vernant de confirmer ou pas cette prise en charge centrale par le médecin généraliste. La question qui se pose est la suivante : doit-il y avoir des métiers dédiés, des nouveaux métiers ou des évolutions de métiers permettant une fluidité de la prise en charge dans l'après cancer en particulier ? Le rapport devra répondre à cette question.

Claude Huriot, Institut Curie : *A propos de vos remarques sur l'expertise, nous avons devant nous une situation qui risque de tourner à la catastrophe avec le manque d'expert. Aujourd'hui nous en sommes là, une sorte d'excès de scrupules qui va dans le sens inverse de l'intérêt général. Concernant le Plan Cancer, nous devons être lucide, et la réflexion est la suivante : nous voyons bien que l'accès à l'innovation et aux soins dépend pour une très large mesure non pas de la densité médicale mais du niveau culturel. Sur ce point, il est très important de perdre l'illusion selon laquelle en multipliant les équipements de hauts niveaux, on va pouvoir faciliter l'accès aux soins, comme si la distance était l'élément discriminant. Quant à la place centrale du médecin généraliste : premièrement ils n'y sont pas préparés, deuxièmement la plupart d'entre eux ne le souhaitent pas. Il faut trouver la place qui leur convient mais par rapport à la complexité des traitements, d'obtenir des éléments de suivi thérapeutiques, nous voyons bien que le niveau est centralisé, et imaginer une dispersion irait à l'encontre de la qualité du service. Je crois qu'il y a une juste mesure et que si le généraliste a un rôle, le spécialiste ne doit pas se décharger sur lui d'une responsabilité à laquelle il n'est pas préparé et vis-à-vis de laquelle il serait d'une prudence extrême, craignant un jour un retour contre lui pour des capacités insuffisantes. Il faut se garder de l'utopie en pensant qu'en mettant plus d'argent, ou plus de séquenceurs, on apportera une réponse à l'inégalité d'accès aux soins.*

Agnès Buzyn : Sur l'expertise, nous pouvons rappeler aux pouvoirs publics ainsi qu'au grand public qu'elle est de qualité lorsqu'elle est transparente et pluraliste. Sur l'inégalité d'accès aux soins, vous avez raison, les milieux socio-culturels aisés connaissent les circuits et accèdent à l'innovation. Pour autant, pour les populations plus en difficulté, il arrive un moment où la distance gêne quand même l'accès aux soins. C'est pour cela qu'il faut travailler sur les lieux d'hébergement à côté des plateaux techniques. Nous travaillons beaucoup sur le géocodage, par quartier, qui permet une évaluation socio-économique des problématiques. Ceci nous permettra de voir si toutes les populations accèdent de la même façon au dépistage, à la recherche clinique, et nous aurons des rapports chiffrés pour l'éclairer.

Catherine Cerisey, ancienne patiente : *Nous avons vu avec les Etats Généraux pour le Plan Cancer I qu'il y avait un gap entre les désirs des patients et les réponses apportées. Pour le Plan Cancer III, le Comité des Usagers et des Professionnels (COMUP) est une excellente initiative. Comptez-vous aller encore plus loin ? Peut-on imaginer d'autres Etats Généraux pour que le Plan Cancer III réponde vraiment aux besoins des malades ?*

Agnès Buzyn : Pour le Plan Cancer III, il est prévu que des représentants de patients et des médecins généralistes soient systématiquement présents au sein des groupes de travail. Au sein de l'INCa, nous avons créé un comité des usagers et des professionnels, par appel à candidature. Les missions de ce comité vont être élargies par rapport au comité consultatif qu'il y avait auparavant à l'INCa. Nous allons réfléchir ensemble sur le plan annuel de l'INCa, afin qu'il soit partie prenante de l'élaboration des actions que nous mettons en œuvre. Nous souhaitons que le COMUP soit réellement force de propositions et nous aide à mieux prendre en compte les besoins et les attentes des patients, usagers et professionnels.

Gérard Genty, URPS Ile-de-France : Depuis un an, l'URPS médecin Ile-de-France, en collaboration avec l'ARS Ile-de-France, s'est attaqué à l'éducation thérapeutique centrée sur le généraliste et le spécialiste de proximité, et non hospitalo-centrée, pour des raisons de simplicité, d'économie, et d'efficacité.

Agnès Buzyn : C'est une excellente idée effectivement. Si vous souhaitez d'ailleurs contribuer à l'élaboration du Plan Cancer III, nous avons ouvert un espace sur le site internet du Plan cancer, <http://www.plan-cancer.gouv.fr/preparation-du-3e-plan-cancer.html>, et toutes les contributions sont les bienvenues.

Françoise Pene, médecin : Il y a des réseaux déjà assez organisés qui existent, par exemple en gériatrie, formés non seulement par le médecin et l'infirmière mais aussi par le plombier, les personnes qui délivrent des repas, etc. Ne craignez-vous pas qu'en cancérologie ceci ne soit pas suffisamment réactif ? Les mutuelles vont, bien avant vous, organiser l'environnement du patient en cancérologie comme il le fait pour le patient âgé ou le patient diabétique.

Agnès Buzyn : Il est vrai qu'il y a dans notre société, une vraie mutation des systèmes de financement des soins vers les mutuelles, et nous devons absolument être force de propositions très rapidement.

Francis Megerlin, Université Paris-Descartes : Dans l'innovation organisationnelle en France, nous sommes en train de chercher à déterminer le niveau de qualification et le moment pertinent d'intervention dans le temps et l'espace. Nous sommes dans un modèle d'organisation assez fragmenté et inflationniste, donc nous cherchons à voir comment développer l'efficacité. Dans l'innovation organisationnelle figure peut-être à côté des réseaux, les Sociétés Interprofessionnelles de Soins Ambulatoires (SISA). Pour l'instant, la loi de 2011 définit leur raison sociale comme un projet de soins centré sur la coordination des soins et l'éducation thérapeutique du patient. Est-ce qu'on pourrait envisager à terme, afin d'éviter la dispersion et la fragmentation des actes, qu'un projet de soins puisse faire l'objet d'une prise en charge confiée à des organisations innovantes ? A l'intérieur, celles-ci alloueraient de façon optimale le temps selon la distance, le niveau de qualification, et la nature de l'intervention requise. L'objectif étant l'efficacité et la mesure de performance.

Agnès Buzyn : Là encore je n'ai pas la réponse, mais l'axe III, « prise en charge et organisation territoriale », pose clairement cette question. C'est d'ailleurs une des raisons pour lesquelles nous avons réussi à convaincre le Président de la République, François Hollande de faire un troisième Plan. Vu la part progressive de l'ambulatoire, vu la complexité des traitements, le troisième Plan doit être un Plan de rupture organisationnelle, et on ne peut plus être dans la continuité de ce que nous avons toujours fait en France, en termes de tarification des actes et de fragmentation des prises en charge. C'est justement en expliquant ces profonds changements attendus que nous avons défendu l'idée d'un nouveau Plan cancer.

Olivier Mariotte, nile : Lorsque l'on voit la carence d'informations des élus locaux en particulier, et le décrochage qui a lieu entre le sanitaire et le médico-social, comment envisagez-vous la prise en charge médico-sociale, la formation des conseils généraux, la sensibilisation des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sur cette prise en charge que vous appelez de vos vœux dans le Plan Cancer III ?

Agnès Buzyn : Il est certain que les MDPH ont d'autres priorités que le cancer, et qu'il est difficile de les mobiliser. Certaines villes ont mis en place des organisations très intéressantes, avec lesquelles nous allons travailler un peu plus. Nous verrons comment ceci va se mettre en place dans le Plan

Cancer, mais nous allons indubitablement nous rapprocher des territoires, dont certains ont des initiatives très intéressantes. Il faut s'appuyer sur ce qui marche et essayer de le déployer. C'est honnêtement assez compliqué de travailler avec les ARS, mais il était normal de leur laisser le temps de s'organiser. Maintenant qu'elles le sont, nous essayons de mettre en place une convention avec le secrétariat général des Ministères sociaux qui assurent la coordination des actions avec les ARS, puisque nous avons impérativement besoin de travailler avec elles sur de nombreux sujets.

Olivier Mariotte, nile : *Que pensez-vous de la notion de risk-sharing dans la prise en charge des traitements ?*

Agnès Buzyn : L'INCa n'était absolument pas engagé sur l'évaluation médico-économique du médicament. Pour l'instant, nos liens avec l'industrie sont essentiellement sur les essais de phase I et phase II et sur les grands programmes de séquençage du génome. Pour autant, nous nous rendons compte que nous pouvons apporter une expertise et une vision, donc nous lançons actuellement un groupe de travail. Il y a une spécificité cancer, et nous ne pouvons pas continuer à avoir une vision selon laquelle le cancer coûterait trop cher à la société. Nous avons une parole à porter au nom des malades, donc nous travaillons ces sujets à l'INCa, car nous souhaitons être plus impliqués sur le positionnement des traitements.