

Pour un système de soins idéal

Roberto Osli



Pendant l'allaitement de son deuxième enfant, Shari Kahane ressent un élançement au sein. Après consultation, son gynécologue conclut à une infection du sein due à l'allaitement, un problème courant. La patiente, âgée de 43 ans, médecin au Service des urgences de Calabasas, en Californie, demeure sceptique. Néanmoins, deux autres médecins consultés confirment le diagnostic : la palpation et les mammographies ne révèlent rien d'anormal.

Malheureusement, un cancer s'étendait dans sa poitrine. Dans la lutte qu'elle mena pour bénéficier du traitement expérimental qui la sauverait, S. Kahane se heurte aux insuffisances

des connaissances cancérologiques, mais aussi aux contraintes du système américain de soins qui cherche sans cesse à réduire les dépenses de santé. Elle découvrit également la disparité de la qualité des soins évoquée par de nombreux cancérologues et par les avocats de malades.

Alors qu'elle souffrait du sein sans savoir encore qu'elle était atteinte d'un cancer, S. Kahane vit, à la télévision, une gynécologue, qu'elle décida de consulter : «Elle accepta de m'examiner et décela un kyste». Une biopsie ne révéla pas de tumeur, mais son radiologue insista pour que la grosseur soit enlevée. Lors de l'opération, le laboratoire de l'hôpital envoie un résultat formel : pas de cancer. Rassurée, S. Kahane rentre chez elle pour apprendre que le laboratoire a fait une erreur. Elle subit une seconde opé-

ration où un cancer est découvert non seulement dans le sein mais aussi dans onze ganglions lymphatiques. Cet épisode illustre les difficultés du diagnostic des cancers.

Après l'opération, le chirurgien qui opéra S. Kahane, chef du Service de chirurgie d'un hôpital important à Los Angeles, lui dit que la probabilité de survie à long terme était faible. Toutefois, S. Kahane gardait espoir. En cherchant dans les publications, elle découvrit un traitement relativement récent, qui combine une chimiothérapie à haute dose avec une transplantation de cellules souches hématopoïétiques. Dans une étude clinique, ce traitement avait doublé le nombre de malades encore en vie après trois ans.

Comment recevoir ce traitement ? Participer à une étude clinique, aux

La variabilité des soins

L'histoire de S. Kahane illustre, au travers d'un cas individuel, ce que de nombreuses recherches d'économie et de sociologie de la santé ont mis en lumière depuis longtemps : l'existence d'une hétérogénéité des pratiques médicales qui n'est pas réductible aux différences « objectives » de conditions des patients. Cette hétérogénéité s'explique en partie par l'influence sur le comportement des médecins d'environnements différents en matière de rémunération, d'organisation et de financement des soins. C'est le cas, avec l'exemple évoqué, des différences d'accès possibles aux médicaments anticancéreux innovants, qui dépend, aux États-Unis, du type d'assurance du patient.

Cette hétérogénéité tient aussi aux conséquences de diverses formes d'incertitude dans l'activité médicale. Il semble que S. Kahane ait eu la malchance de cumuler les conséquences négatives de ces diverses formes et qu'elle ait eu la chance de s'en sortir en définitive. Pour tirer les leçons générales de son expérience, il est nécessaire de distinguer les sources d'incertitude médicale.

L'une des sources de variabilité des soins tient aux limites et à l'imperfection de chaque praticien dans l'accès à l'information scientifique existante (des chirurgiens ignorent l'existence des nouveaux traitements de chimiothérapie intensive) et dans l'application du savoir médical collectif (les difficultés du diagnostic).

La variabilité provient également des limites intrinsèques de ce savoir médical et de leur évolution. La société doit trouver un équilibre entre la nécessité de faire bénéficier le plus tôt possible des innovations médicales à ceux qui en ont besoin et celle d'éviter la diffusion massive et prématurée de traitements dont l'efficacité est discutable, voire nulle (selon J. Eisenberg, moins d'un tiers des procédures diagnostiques et thérapeutiques courantes ont une efficacité clinique clairement démontrée).

Enfin, la dernière source de variabilité tient au caractère probabiliste de la quasi-totalité de l'activité médicale : on mesure une probabilité de survie, jamais une certitude. Ainsi l'intensification des chimiothérapies permises par le recours aux facteurs de croissance hématopoïétique et par les greffes de cellules souches du sang périphérique semble se traduire par une amélioration de l'état des patients atteints de tumeurs solides comme les cancers du sein et, peut-être (le recul n'est pas encore suffisant), par une amélioration significative des probabilités de survie à moyen terme. S. Kahane a, semble-t-il, pu bénéficier de cette amélioration et obtenir une rémission complète de son cancer ; ce ne pourra malheureusement pas être le cas de la totalité des patients ainsi traités.

J.-P. MOATTI, INSERM U 379, IPC, Centre régional de lutte contre le cancer de Marseille

États-Unis, n'est pas simple car les compagnies d'assurances refusent de rembourser les traitements dont l'efficacité n'a pas encore été démontrée. Dans une enquête réalisée en 1993, 856 cancérologues signalent que plus de 3 300 de leurs malades ne participent pas aux essais cliniques car leurs assurances refusent de les couvrir. Or, les progrès en oncologie proviennent de nouveaux médicaments dont l'efficacité est montrée par des essais cliniques.

Des médicaments autorisés?

Heureusement, depuis mars 1996, l'Agence américaine du médicament a mis de nouvelles molécules sur le marché en réduisant le niveau de preuve d'efficacité exigée et en rattrapant son retard sur les médicaments qui attendaient d'être approuvés.

Aujourd'hui, plus de la moitié des médicaments utilisés contre le cancer sont prescrits alors qu'ils ont obtenu l'autorisation de mise sur le marché pour une autre raison. Par exemple, les facteurs de croissance utilisés par S. Kahane pour l'aider à régénérer sa moelle osseuse n'avaient pas reçu l'autorisation de mise sur le marché pour le traitement du cancer du sein.

Les assurances sociales, qui couvrent plus de la moitié des malades du cancer, ont commencé à rembourser la plupart des prescriptions «non autorisées» dès 1994. Néanmoins, moins de douze États américains ont des lois qui obligent les assurances privées à faire de même. Différents projets de loi devraient modifier cette situation et permettre aux industries pharmaceutiques de lancer des études préliminaires pour les utilisations non prévues au départ de leurs produits.

J.-P. MOATTI et P. HUARD, *La juste évaluation des dépenses de santé, Pour la Science*, Mois 1995.

J. EISENBERG, *Doctor's Decision and the Cost of Medical Care*, Health Administration Press, Ann Arbor, Michigan, 1986.

Y. MATILLON et P. DURIEUX, *L'évaluation médicale*, Éditions Médecine Sciences Flammarion, 1994.

Où trouver des informations

Les informations sur le cancer sont plus faciles à obtenir que naguère. En revanche, trouver des informations fiables est plus difficile, en particulier sur *Internet* ou la mise à jour n'est pas régulière. Les adresses *Web* données constituent néanmoins un bon point de départ pour une exploration.

Centres de lutte contre le cancer

Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer

101, rue de Tolbiac
75665 PARIS CEDEX 13
Tél. : 01 44 23 04 04

Cette fédération regroupe 22 centres régionaux de lutte contre le cancer. En liaison avec les CHU et avec les autres établissements hospitaliers, la fédération est engagée depuis 1993 dans les recommandations diagnostiques. Elle met également en place des études cliniques et édite un guide des pratiques cliniques.

Sur son site *Web* : <http://www.fnclcc.fr>, on trouve de nombreux renseignements sur les centres régionaux.

La fédération gère une base de donnée, 36-13 CIRCAN, qui informe les médecins généralistes sur les dernières avancées en cancérologie.

Les centres régionaux ont un rôle triple. Ce sont des hôpitaux, des centres de recherches et des écoles de cancérologie.

Parmi ceux-ci, l'Institut Gustave Roussy, à Villejuif, est le plus gros centre européen de lutte contre le cancer.

Institut Gustave Roussy

39, rue Camille-Desmoulins
94805 VILLEJUIF
Tél. : 01 42 11 42 11

Son site *Web* : <http://www.igr.fr>, présentera sous peu des informations scientifiques.

Associations humanitaires d'entraide et d'action sociale

Ligue nationale française contre le cancer

1, avenue Stephen-Pichon
75013 PARIS
Tél. : 01 44 06 80 80

Association recherche cancer (ARC)

16, avenue Paul-Vaillant-Couturier
94801 VILLEJUIF CEDEX
Tél. : 01 45 59 59 59

Outre un service Minitel (36 15 ARC), l'ARC a mis en place deux services téléphoniques d'information : Info Cancer (36 67 58 00), qui présente des informations générales, et Allo Cancer (36 67 08 08), qui répond à vos questions.

Informations en anglais disponibles sur le *Web*

- <http://telescan.nki.nl/> Ce site européen offre des informations variées pour le public, les médecins et les chercheurs, dont des données sur les essais cliniques en Europe.
- <http://www.cancer.org/> Ce site de la Société américaine du cancer présente de nombreuses informations sur les traitements, la prévention et le dépistage.
- <http://www.wicic.nci.nih.gov/> Le site de l'Institut américain du cancer contient une base de donnée assez pratique à consulter.
- <http://www.cancerguide.org/> Le site *Web* de Steve Dunn, un rescapé de la maladie, contient des liens vers de nombreux sites intéressants.