

François Werner

# L'Institut National du Cancer : « machin » ou machine de guerre contre le cancer ?

Malgré l'originalité des objectifs ayant présidé à la création de l'INCa, structure légère de coordination et d'impulsion reposant sur une approche globale et partenariale centrée sur une pathologie complexe, les premières années de fonctionnement ont été perturbées par des tensions opposant dirigeants et collaborateurs scientifiques, mettant en lumière les controverses scientifiques pouvant exister dans une même spécialité, attisées notamment quand les intérêts économiques et financiers sont importants.

**O**n dit communément que la création de l'Institut National du Cancer (INCa) est la 71<sup>e</sup> mesure du plan cancer lancé en 2002 par le Président de la République, alors que celui-ci en comprend 70. Cette anecdote va au-delà de la boutade : elle symbolise très clairement l'idée qui a présidé à sa création. En effet, c'est à la lumière du travail à accomplir, face à la nécessité d'une mise en cohérence de l'ensemble des politiques en faveur du cancer, que cette création prend toute sa force. Il n'est pas dans notre tradition de structurer autour d'une maladie particulière. La seule entité pouvant présenter une parenté avec l'INCa pourrait être l'Agence nationale de lutte

contre le SIDA mais celle-ci est très majoritairement centrée sur la recherche, le travail médico-social avec les associations ne constituant qu'une activité secondaire.

L'INCa dépasse ce schéma pour se poser en fédérateur de l'ensemble des actions : recherche fondamentale, recherche clinique, innovations technologiques, organisation des soins, formation des personnels, actions en faveur des patients, liens avec les associations de malades, sensibilisation et prévention, dépistage. C'est bien parce que le « plan cancer » couvre l'ensemble de ces champs qu'une telle idée pouvait voir le jour. Elle dépasse en effet toutes les barrières administratives classiques, qu'il s'agisse des frontières entre ministères (recherche et santé mais aussi éducation, personnes âgées et d'autres), entre l'État central et l'État déconcentré ou même entre collectivités nationales et locales. Plus généralement, beaucoup doutaient de l'utilité d'un instrument supplémentaire dans un paysage déjà compliqué. En définitive, face à l'attente considérable du public et des soignants pour une avancée dans la lutte contre une maladie dont près de la moitié des Français est touché un jour ou l'autre, l'Institut National du Cancer fut créé en 2004. C'est la version la plus ambitieuse qui fut retenue : l'INCa est doté de moyens importants, notamment sur le plan financier (90 millions de moyens entièrement nouveaux).

Si l'argent est indispensable pour gagner une légitimité, il ne saurait suffire. Or, il m'a semblé, d'emblée, que cet objectif était la priorité exclusive pour l'INCa : l'INCa devait démontrer qu'il apportait un plus dans le combat contre le cancer, et non le décréter. Dès lors, plutôt que de bousculer d'emblée le dispositif institutionnel, la priorité était d'identifier les faiblesses du système français et de voir en quoi l'INCa pouvait y remédier. Or, le diagnostic est assez facile à poser :

- Une recherche fondamentale qui, malgré les efforts des associations caritatives, manque encore de moyens, et parfois des équipes correspondantes. Or, la recherche en cancer nécessite des moyens très lourds et pluridisciplinaires,
- Une recherche clinique beaucoup trop morcelée, souvent considérée comme secondaire,
- Un système de soins performant, et diversifié, à mettre en cohérence pour offrir à chacun un égal accès au soin en tenant compte de l'existence de structures petites et grosses, publiques et privées, de CHU et de Centres de lutte contre le cancer, de l'importance des personnels paramédicaux...

- Un retard chronique dans la dotation en équipements lourds innovants, notamment en radiothérapie.
- Une culture du dépistage encore naissante et parfois dotée de moyens insuffisants.
- Une politique de prévention de plus en plus active, dotée de moyens importants, très centrée sur les addictions mais négligeant parfois la prévention stricte du cancer.
- Une participation, presque unique en Europe, des associations de patients au processus de soins, et qui mérite d'être étendue aux autres aspects de la maladie.

La quasi-totalité des acteurs de la lutte contre le cancer, qui avaient réussi à signer un appel commun avant l'élection présidentielle de 2002, s'accorde sur ces différents points. Ils ont avancé, avec l'élaboration du plan cancer, dans les réponses à donner. Mais on mesure, à la lecture de ce constat, combien le besoin de transversalité se fait sentir : transversalité entre les institutions, transversalité entre les différentes politiques et surtout, transversalité des cultures. C'est pourquoi il nous a semblé prioritaire, avant même de choisir les axes d'action, de définir les grands principes de fonctionnement de l'Institut, à même de répondre à ces défis.

La première règle était celle de privilégier chaque fois que cela est possible, le faire faire plutôt que le faire. Doté d'importants moyens, l'Institut pouvait être tenté de développer ses propres capacités, créant ainsi une structure, lourde, de plus dans un paysage déjà compliqué. Ainsi conçu, l'Institut n'aurait pas eu besoin de plus de 100 collaborateurs, et nécessité environ 10 % de frais de structure au maximum. Cette idée fondatrice a été perdue de vue, et explique une part importante des difficultés ultérieures de l'INCa.

Le deuxième principe de fonctionnement retenu, tenant lui aussi de la complexité des structures, était de privilégier le rapport partenarial clair. À cette fin, nous avons, d'emblée, mis en chantier des conventions avec les grands interlocuteurs de l'INCa. Très complètes, fruits de patientes négociations, elles ne se bornaient pas à dire « on veut travailler ensemble », mais précisent ce que chacun fait l'un pour l'autre. Ce travail partenarial, ingrat mais payant à terme, a lui aussi été trop vite délaissé.

Le troisième principe était celui d'une vraie gouvernance collégiale, à tous les niveaux de l'Institut. Qu'il s'agisse d'associer un panel large de

spécialistes internationaux, d'impliquer largement les nombreux partenaires du groupement d'intérêt public, ou encore de constituer une forme de directoire impliquant, à force décisionnelle égale, le président du conseil d'administration, le président du conseil scientifique et le directeur général, la concertation devait être le pain quotidien de l'Institut. La rupture de cette dernière orientation, à mes yeux substantielle, m'a conduit à prendre une autre direction professionnelle.

\*\*\*

Ces principes, auxquels l'INCa, peut encore revenir, sont véritablement indispensables pour mener à bien l'immense travail qui s'ouvre à lui, et qu'il a entrepris !

Il y a d'abord cet immense travail de recherche. Avant l'INCa, le cancer recevait environ 100 millions chaque année, répartis en une grosse moitié provenant de l'effort public et une petite en provenance d'associations à la gestion exemplaire mais encore injustement pénalisées par le scandale de l'ARC. C'est trop peu. Nous avons, dès le départ, obtenu un minimum de 45 millions supplémentaires par an. Au delà des moyens, le système d'appels d'offres a permis de privilégier les projets cohérents, faisant appel à des compétences multidisciplinaires : si le système d'appel d'offres ne permet pas d'assurer le courant des équipes, il est le seul à même de fédérer les énergies de plusieurs équipes et doit, à ce titre, être privilégié par les structures telles que l'INCa. C'est l'occasion aussi de briser le traditionnel mur entre la recherche clinique et la recherche fondamentale. La recherche clinique est traditionnellement considérée comme secondaire par le ministère de la recherche où beaucoup parlent encore d'« essais cliniques » comme pour justifier l'absence d'engagement dans cette voie. L'INCa, avec sa double tutelle Santé-Recherche peut mettre vraiment l'accent sur la recherche que l'on appelle maintenant translationnelle, et même sur la clinique qui mérite une authentique politique scientifique nationale.

Dans cette entreprise, l'INCa peut s'appuyer sur une création originale du plan cancer : les cancéropôles. Dépassant les clivages traditionnels de la recherche, les cancéropôles permettent une approche intégrée du processus de recherche en région. Au nombre de 7, ils facilitent les rapprochements des équipes et associent les partenaires financiers locaux. Plus d'argent, plus de moyens d'actions en matière de recherche, cela peut permettre aussi de résoudre certaines difficultés

récurrentes de ce secteur. Juste un exemple : les difficultés matérielles des jeunes chercheurs ne sont pas un mythe, leur fuite est rarement un choix. En partenariat avec les instituts de recherche, l'INCa peut offrir des solutions innovantes en la matière.

En matière de soins, c'est l'égal accès au soin qui justifie la création de l'INCa. Dans un paysage administratif complexe et tout juste achevé mais cohérent (création des agences régionales d'hospitalisation et des agences sectorielles (AFSAPS, INVS...), l'Institut apporte à celles-ci la vision globale de la façon dont la maladie est appréhendée. Il ne lui appartient pas de prendre des décisions administratives mais d'aider les structures qui en sont chargées. Ainsi, sans agir en première ligne, l'INCa contribue à l'égalité entre les malades de nombreuses manières. En tant que structure scientifique, non susceptible de céder aux contingences administratives, l'Institut dispose d'une légitimité importante. D'abord en fixant les référentiels de bonnes pratiques professionnelles et en définissant des critères de qualité des plateaux techniques. Cet ensemble n'irait pas sans un dispositif de formation, utilisant les moyens existants, mais catalysé et labellisé par l'INCa, pour permettre à tous les professionnels de remplir leur mission. Le corollaire essentiel de ces exigences, rendu particulièrement indispensable par l'éclatement très fort des modalités de traitement du cancer, impliquant à la fois la médecine de ville et les matériels les plus sophistiqués, est l'accompagnement à la création et au développement des réseaux de soins en région. Là aussi, alors que s'arrête l'action de l'ARH, instrument de régulation, commence celui de l'INCa, outil de stimulation et d'accompagnement. Seul un Institut national pourra permettre également de rattraper le retard en matière d'équipements lourds, handicap traditionnel de la France par rapport à ses voisins. En débloquent le malthusianisme administratif, en recherchant une répartition cohérente et une utilisation optimale, en soutenant financièrement les dossiers les plus lourds, l'INCa est au cœur de sa mission au service des patients.

Enfin, grâce à l'extraordinaire vitalité du tissu associatif français, associer encore mieux les patients à ce dispositif de soins fait partie des missions essentielles de l'Institut. L'INCa peut, notamment, mettre en œuvre les avancées décidées ou encore à faire autour de l'annonce de la maladie et de l'accompagnement psychologique. Le Président de la République a décidé d'une consultation spéciale d'annonce par le médecin : les soignants doivent y être formés. Par la suite, si les grandes structures commencent à disposer de « comités de patients », que faire pour les plus petites, comment prendre en compte les difficultés du patient,

mais aussi de leurs familles? Les associations ne peuvent à elles seules avancer dans le maquis technico-administratif.

En ce qui concerne la prévention et le dépistage, l'Institut doit les faire entrer véritablement dans le processus de lutte contre la maladie. Le système français, jusqu'à une période récente, ignorait largement ces aspects. Un retard important a été comblé en matière de prévention contre les addictions, qui représentent d'ailleurs une part importante du plan cancer. Symbolisée par de grandes campagnes, par les hausses successives du prix du tabac ou par diverses prohibitions, la démarche de prévention dépasse le seul cancer pour lutter contre les maladies cardio-vasculaires, l'insécurité routière, le diabète...

Il reste que « l'approche cancer », l'approche par une maladie, est pertinente dans beaucoup d'actions de prévention. D'abord parce que certains cancers sont spécifiques et que ceux-ci se sont trouvés souvent délaissés par ces campagnes. C'est le cas tout particulièrement du mélanome, où la communication publique et scientifique a été prise de vitesse par des actions publicitaires, mercantiles, parfois choquantes: l'ignorance du public est encore considérable et l'Institut a fait d'emblée de ce sujet sa priorité de communication. Ensuite parce que, dans de nombreuses situations, l'attente du public va porter sur une maladie précise. C'est bien sûr le cas sur les lieux de soins. C'est aussi le cas dans beaucoup de points publics d'information santé, où le développement d'un « kiosque » dédié au cancer, connaît un vif succès entamé à Paris. L'important en la matière est d'assurer un partage des tâches rigoureux, les acteurs de la prévention étant nombreux: l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé (INPES) au premier chef, mais aussi de nombreux partenaires associatif dont la Ligue, les collectivités territoriales... À l'Institut de savoir trouver sa juste place!

La problématique du dépistage, quoique différente, repose sur les mêmes déterminants. Les chiffres du dépistage en France sont décevants (moins de 50 % pour le cancer du sein, des résistances pour le col de l'utérus...). Cette situation provient de nombreux facteurs: information insuffisante, barrières culturelles, dépistage non recensé, efficacité mal perçue par le public, manque de moyens... Si les acteurs sont en place (direction générale de la santé, départements, associations, soignants), seul l'Institut dispose des moyens d'une évaluation scientifique, et, pour partie, des remèdes. Il est donc moins urgent de tout changer dans le rôle des acteurs que d'apporter une approche à la fois

globale et partenariale sur l'opportunité scientifique d'un dépistage (définie mondialement le plus souvent), les orientations stratégiques, et la garantie d'une mise en œuvre efficace.

## **Conclusion**

L'Institut National du Cancer a traversé une crise qu'il aurait pu et dû éviter. Certains acquis demeurent, d'autres devront être repris différemment, mais son fondement est là. S'il fallait résumer d'une phrase ce qu'il doit être et qui fait qu'il prendra une place éminente dans la guerre contre la maladie, on pourrait dire qu'il est la première structure qui met, enfin, le patient au cœur de la problématique et, à ce titre, l'INCa est profondément moderne. Le reste est, dès lors, secondaire si la méthode employée pour le développer sait se concentrer sur cet objectif. Beaucoup de soignants, de chercheurs et de militants associatifs attendent cela et sont prêts à s'y investir : souhaitons longue vie à l'Institut National du Cancer.

