



DÉBAT PUBLIC À L'IPC

DÉMOCRATIE SANITAIRE ET CANCER  
DÉBAT PUBLIC À L'INSTITUT PAOLI-CALMETTES

# GUÉRIR LE CANCER... ? GUÉRIR DE CANCER... !

A. de Tocqueville (1805-1859) sur la vie en démocratie.

*« Dans une société démocratique, les hommes peuvent se perdre au lieu de se voir.  
Il faut donc, pour que les hommes s'humanisent, parvenir à développer l'art de s'associer ».*

Memorandum

Dominique Maraninchi

AVEC LE SOUTIEN INSTITUTIONNEL DE :





## INTRODUCTION : LA DÉMOCRATIE SANITAIRE

« *La démocratie sanitaire vise à associer dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé.* »

Installé dans notre système de santé par la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ce profond changement dans les relations entre les opérateurs de santé et les usagers peine par certains aspects à se concrétiser et mérite indiscutablement d'être développé. En 2014, le rapport de Claire Compagnon, soulignait la nécessité de nouveaux efforts pour « faire de la démocratie sanitaire une réalité » - sic ! - .La démocratie sanitaire est une priorité d'action de l'ARS PACA, elle fait partie du projet d'établissement de l'Institut Paoli-Calmettes. Le 3<sup>e</sup> Plan Cancer 2014-2019 en fait aussi un objectif stratégique, « identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades ».

### LES DÉBATS PUBLICS ORGANISÉS PAR L'IPC S'INSCRIVENT DANS CETTE DÉMARCHE.

#### DÉBAT PUBLIC À L'IPC LE 13 AVRIL 2018 :

## GUÉRIR LE CANCER... ? GUÉRIR DE CANCER... !

Il va s'agir ici de débattre de l'objectif principal de la recherche et des soins en cancérologie: ouvrir aux patients la possibilité de guérison (et en faire une réalité pour de plus grand nombre !).

Qu'est ce que la guérison ? Quand et comment peut-on l'affirmer ?

Guérir (« *garir* » en vieux français) vient d'un mot allemand (« *wehren* ») qui signifie défendre, protéger, garantir,

*Guérir c'est « délivrer de maladie, c'est « revenir en santé » (Littré).*

Si on s'en tient à cette définition, on voit qu'affirmer la guérison d'un cancer suppose d'avoir à la fois du recul sur le temps<sup>1</sup> passé depuis qu'on est «délivré du cancer » et la récupération d'une « bonne santé ». Qualité et quantité de vie, en l'absence de traitement, sont donc intimement liées pour pouvoir parler de guérison.

Si ces définitions s'appliquent de façon générale dans le champ de la santé, elles méritent probablement des considérations spécifiques en cancérologie, et de plus adaptées aux nombreuses formes de cancers. D'ailleurs, doit-on parler de « cancer », ou plutôt de « cancers », quand on voit que ce vocable recouvre des maladies si différentes ? Le plus important n'est-il pas de parler de *la guérison des personnes - dans leur singularité - ayant rencontré un cancer - particulier - ?*

Engagés dans la bataille pour la guérison des cancers, il nous paraît utile de mettre en débat plusieurs grandes questions soulevées par une démarche, certainement légitime mais qui peut paraître trop optimiste voire utopiste aux yeux de certains ?

1. On considère - en moyenne - que la guérison est hautement probable après 5 ans sans récurrence, puisque >90-95 % des récurrences surviennent dans les 5 premières années après le diagnostic. Le taux de survie à 5 ans sans récurrences est donc prévisionnel du taux de guérison. Néanmoins, on peut parler de guérison dans des délais plus courts en l'absence de récurrence pour certains cancers dont l'évolution est spontanément aigue et rapide.

Nous envisageons - sans exhaustivité - d'aborder 3 grandes questions lors de ce débat.

### **1. Le(s) cancer(s) : quelle ambition pour le traitement : rémission ou guérison ?**

Sommes-nous à la recherche de rémissions ou de guérisons ? Quel sens donner à ces mots et quel est leur impact sur les personnes malades, leurs proches et la société ?

Les médecins sont-ils plus à l'aise avec le terme de rémission plutôt que celui de guérison ? Si la rémission induite par le traitement (à la différence de l'échec) est certes un passage obligatoire pour atteindre la guérison, peut-on quand même et à quel moment doit-on parler de guérison ? Quelle est l'attente des patients ? Se sentent-ils menacés par la -trop ?- fameuse « épée de Damoclès » ? Cette parabole a-t-elle du sens et comment vivre avec ? Surveiller à long terme signifie-t-il que la menace persiste ? Que la guérison n'est pas atteinte ?

### **2. Le(s) cancer(s) : maladie(s) chronique(s) ou maladies curable(s) ?**

Les cancers sont-ils des maladies chroniques, permanentes à long terme (comme le diabète, l'épilepsie ou l'hypertension artérielle par exemple), ou des maladies qui peuvent nécessiter des traitements, prolongés pendant quelques mois ou années, avant l'arrêt de toute thérapeutique ? Ne fait-on pas de confusion entre la nécessité de traitements parfois prolongés dans les cancers et le traitement au long cours - pour la vie - de maladies réellement chroniques, mais non curables - ? Le concept d'affection de longue durée ne se réfère-t-il pas à des soins prolongés plutôt que chroniques : cet état est d'ailleurs remis en question de façon périodique (après 5 ans). L'amélioration, parfois spectaculaire, de la durée de vie (pour plusieurs années) grâce au traitement de cancers jusque là « incurables » a ouvert l'espoir de changer l'histoire naturelle de certains cancers graves - souvent métastatiques - en chronicisant la maladie et espérant une guérison ultérieure (parfois permise par un nouveau progrès thérapeutique). Comment mettre en perspective, en harmonie le parcours de soins et le parcours de vie entre chronicité et guérison ? Ne va-t-on pas être plus précis dans la « prédiction » pronostic et donc durée, qualité de vie ? Avec qui sera effectuée cette démarche de médecine prédictive, médecin ? Intelligence artificielle ? Combinaison d'approches adaptées dans le temps ?

### **3. La vie après le cancer : « guérir de sa guérison ».**

Quand et comment « revenir à la vie antérieure » ou du moins à une autre vie, à une vie nouvelle, à la « vraie vie » ?

Une vie parfois habitée par les souvenirs, la crainte d'une récurrence ? Une vie avec de possibles séquelles physiques, psychologiques mais aussi sociales et professionnelles ? Ces parcours de vie sont certes aussi variés que le sont les personnes et les diverses formes de cancers qu'ils ont rencontrés ; ne peut-on pas, ne doit-on pas mieux anticiper dès le début de la maladie la vie après... ?

Quel regard porte la société sur ceux que les anglo-saxons appellent « survivors » et qu'une campagne de l'INCa a appelé « les héros ordinaires » ?

2. Par exemple, les 2 ans de traitement « de maintenance » après le traitement initial de leucémies aiguës lymphoblastiques, ou les 5 ans d'hormonothérapie « préventive » dans les suites de cancers du sein hormono-dépendants etc.

3. ALD de l'assurance maladie, qui, entre autres mesures, donne aux patients un remboursement des soins à 100%.

4. Cela semble le cas pour hémopathies et des leucémies dites chroniques.



Tous ces questionnements bénéficieront - lors du débat et au delà - *de regards croisés* que l'on retrouvera dans les exposés, les textes publiés, les vidéos et tables-rondes, le débat avec le « public ».

Ce principe de regards croisés mobilisera des grands témoins venant de plusieurs disciplines (épidémiologistes, médecins, chercheurs, anciens patients, personnalités de la société civile, épistémologues... ?), mais aussi des acteurs au quotidien de l'Institut (soignants, patients, gestionnaires).

---

## PRÉ-PROGRAMME

- **PRÉSENTATIONS INTRODUCTIVES AU DÉBAT :**
    - ÉVOLUTION DE LA SURVIE DES CANCERS
    - TRAJECTOIRE DE LA RECHERCHE POUR GUÉRIR LES CANCERS
  - **TABLE RONDE 1 : CANCER : RÉMISSION OU GUÉRISON**
  - **TABLE RONDE 2 : CANCER : MALADIE CHRONIQUE (PUIS) OU MALADIE CURABLE**
  - **TABLE RONDE 3 : LA VIE APRÈS LE CANCER : GUÉRIR DE SA GUÉRISON !**
  - **CONCLUSIONS**
-



## NOTES ANNEXES

### LES OBJECTIFS ET LE CADRAGE CHOISIS POUR LES DÉBATS PUBLICS DE L'IPC, 2016-18

#### 1. *L'engagement institutionnel de l'IPC dans la démocratie sanitaire est ancien et riche*

L'installation du comité de patients de l'IPC, dès la fin des années 90, en est une réalisation concrète et marquante<sup>5</sup>. L'action du comité est très riche et a contribué à de nombreuses approches concrètes innovantes<sup>6</sup>. Il faut noter de plus l'importance de la richesse du tissu associatif en cancérologie qui participe avec les équipes de l'IPC aux débats et actions entre patients et soignants<sup>7</sup>.

#### 2. *L'évolution et la structuration des actions de démocratie sanitaire à l'IPC méritent néanmoins d'être reconsidérées*

Dans le milieu sanitaire, peut-être plus que dans d'autres domaines, la pratique de l'échange démocratique entre parties (impliquant de nombreux acteurs de cultures, motivations et métiers variés) mérite des efforts de formalisation allant de la définition jusqu'au suivi et à l'ajustement des diverses actions.

Il en est de même pour la vie de la démocratie sanitaire à l'IPC. L'enjeu « vital » du cancer, les incertitudes autour de la recherche et de l'innovation imposent à cet exercice démocratique un caractère, à la fois structuré et dynamique<sup>8</sup>.

#### 3. *L'organisation de débats publics sur le cancer à l'IPC : questions de fonds, de méthode et de format*

La réalisation de débats publics doit contribuer à un meilleur éclairage des - nombreuses - questions soulevées par la rencontre avec le cancer.

Le but de tels débats sur le cancer n'est pas de chercher un consensus entre participants mais plutôt de permettre et stimuler l'expression de toutes les parties prenantes au delà de la position des experts du sujet. Le respect des positions, l'écoute de points de vue éventuellement contradictoires, fait partie des valeurs apportées par le débat démocratique. Il est postulé que la réflexion collective doit permettre à chacun de progresser dans la connaissance mais pourra aussi influencer des attitudes ou actions ultérieures. Il est estimé que le débat démocratique autour de questions concrètes, favorise le progrès dans « l'autonomie » des patients face aux questions de vie posées par la maladie qu'ils subissent.

La préparation du débat et sa formalisation sont critiques pour favoriser la loyauté et la qualité de l'échange entre les acteurs, qui sont des éléments fondamentaux d'un débat démocratique.

5. Ce comité a joué un rôle pionnier qui a inspiré en 2004 la mesure correspondante du premier Plan Cancer.

6. « *patients experts* » assurant la revue de tous les protocoles de recherche clinique, consultation régulière du Comité par la Direction générale sur le projet d'établissement, collaboration directe aux projets de recherche en Sciences Humaines et Sociales, colloques incluant – de façon de plus en plus systématique – les témoignages et la participation de patients et d'aidants.

7. Il s'agit outre la Ligue contre le cancer, d'autres associations « de terrain » telles que Jeunes Solidarité Cancer, l'association Ghjuvanu Francescu, Leucémie myéloïde chronique France, Association Française des malades du myélome multiple, France lymphome Espoir, Les pompiers de l'espoir, Restart, Lueur d'espérance etc.

8. Prenant en compte les rapports de Claire Compagnon (CC), du plan Cancer 2015-2019, de la Conférence Régionale de la santé et de l'Autonomie, l'IPC devrait « développer une politique de formation en faveur de la participation des usagers ... » ; il en est de même de la nécessité de « se doter des outils d'une citoyenneté active ... afin de favoriser la démocratie participative... » (Recommandation N°8 du rapport CC).

9. www. Commission du débat public .La Commission nationale du débat public (CNDP)-créée en 1995 par la loi Barnier- est devenue une autorité administrative indépendante en 2002 avec la loi relative à la démocratie de proximité. Sa mission est d'informer les citoyens et de faire en sorte que leur point de vue soit pris en compte dans le processus de décision : « Vous donner la parole et la faire entendre ».



Les grands principes de ces débats ont été formalisés par la Commission nationale du débat public (CNDP), notamment à travers 3 principes qui soutiennent la démarche interne :

- **Transparence** : En amont du débat, des dossiers sur les questions débattues sont mis à disposition expliquant contexte et objectifs; ces dossiers sont destinés à aider à débattre sur la question et doivent donc être simples et concrets ; ils sont éventuellement détaillés et illustrés lors de réunions internes aux parties prenantes - 2 à 3 - avant le débat. Lors du débat les intervenants se présentent avant de prendre la parole. Le débat est enregistré en vidéo, diffusé intégralement via internet (y compris dans les chambres des malades hospitalisés via la chaîne TV interne) et rendu accessible sur le site web de l'IPC. Une déclaration d'intérêt est recueillie auprès de chaque participant et rendue publique.
- **Argumentation** : Le débat ne peut être intelligent, constructif et positif que s'il est argumenté; le nombre de personnes exprimant une même opinion importe peu, c'est plutôt le poids et la force des arguments qui construisent peu à peu un dialogue collectif. La valeur des arguments n'a rien à voir avec les qualités oratoires de l'intervenant. L'organisation met à disposition les moyens adaptés afin que toutes les opinions soient entendues et relayées auprès des participants.
- **Équivalence de traitement** : Tous les points de vue doivent être traités de la même manière. Chacun, quel que soit son statut, est encouragé à participer au débat. La même qualité d'écoute et les mêmes règles de discipline sont appliquées dans le débat. Les organisateurs doivent veiller à faciliter la parole de ceux qui y sont le moins disposés afin de veiller à une équivalence de traitement.

**De façon concrète (et autant que possible, reproductible) les principaux éléments structurant les débats publics à l'IPC comprennent :**

- **Un travail en amont sur le thème choisi pour un débat précis<sup>10</sup> et la formulation des principales questions qu'il peut susciter.**
- **L'identification des « parties prenantes » au débat :**  
Celles-ci comprennent (systématiquement) plusieurs collèges, essentiellement internes : membres du comité de patients, associations de patients et/ou d'usagers, soignants, chercheurs, administrations.  
Un collège de personnalités qualifiées, essentiellement externes, peut y être associé mais sa composition est -naturellement - adaptée au thème faisant débat.  
Il est considéré que les collèges de parties prenantes (en dehors des personnalités qualifiées) devraient - idéalement - comprendre entre 5 et 10 participants. Les membres d'un collège sont identifiés par le comité de pilotage et la direction générale. Autant que possible, les participants changent lors de chaque débat afin d'assurer la formation et la participation de quelques dizaines de nouveaux participants à chaque débat. L'objectif est d'augmenter le « pool » de personnes ayant vécu un débat, plutôt que de consolider un groupe fermé d'« experts du débat ».

<sup>10</sup> Les échanges internes préparatoires ont lieu avec le comité de patients et un comité de pilotage composé de membres du comité de direction de l'établissement -. Le choix du thème à venir est déterminé par consensus ; en cas de nécessité l'arbitrage est confié au directeur général.



- **La préparation des « parties prenantes » par des réunions préalables au débat**

Ces réunions visent à aider chaque collègue à participer de façon équivalente : elles comprennent donc un échange préalable sur les règles, modalités et durées des interventions des participants (prises de parole en table ronde, en réaction, pré formulation de questions, de commentaires etc.). Elles incluent la mise à disposition des éléments de contexte et des documents de référence utiles et de premières discussions sur les questions soumises au débat. Deux à 3 réunions préparatoires sont programmées avant la tenue de chaque débat.

- **La tenue des débats et leur diffusion**

Les débats se déroulent pendant une journée - au maximum -. Ils ont lieu sur le site de l'IPC, notamment afin de renforcer l'expression démocratique par la proximité entre les acteurs, parties prenantes<sup>11</sup>. Les débats sont enregistrés et la diffusion des vidéos sur internet - rapportant l'intégralité des interventions, structurées par un découpage adapté - favorisera la diffusion du débat à un plus grand public (voire permettra sa participation via les réseaux sociaux). Une part importante du temps est donnée aux interventions de chaque partie, qui sera idéalement concise et argumentée, soutenue et stimulée par un(e) journaliste responsable de l'animation.

- **Des suites aux débats**

Il a été choisi de privilégier les réseaux sociaux (tweet, #LDPipc, Facebook) et les supports audio-visuels pour assurer la diffusion, permettre de prolonger réflexion et échange après le débat mais aussi d'en garder la mémoire.

L'évaluation porte sur le fonds, la forme et l'utilisation de ces échanges. Elle est un élément permanent important pour faire évoluer format et questions en fonction des attentes.

- **Le rythme des débats**

Les débats - sous ce format - sont réalisés une à deux fois par an, pour une première « série » de 5 débats.

- **Partenariats et financement**

les débats sont parrainés par Aix-Marseille Université, l'Institut national du Cancer. Le financement est assuré par l'Institut Paoli-Calmettes, l'Institut national du Cancer et le Cancéropôle PACA.

**AUCUN FINANCEMENT D'ENTREPRISE PRIVÉE N'EST ADMIS.**

#### **4. Bilan en février 2018 : quatre débats publics ont eu lieu à l'IPC depuis 2016**

- « *Le coût des médicaments innovants en oncologie* » - le 28 janvier 2016
- « *Le cancer hors les murs de l'hôpital* » - le 27 juin 2016
- « *Quelle autonomie de décision pour les patients atteints de cancer : mythes et réalités* » - le 26 janvier 2017
- « *Le patient acteur de sa propre surveillance, ou comment garder l'œil sur le traitement de son cancer* » - le 28 juin 2017

Ces thèmes ont été suscités par de nombreux acteurs allant de l'administration aux soignants mais aussi portés par les patients et les associations.

Le déroulé des débats a été standardisé et comprend, plusieurs séquences.

11. La salle retenue peut accueillir 110 personnes, donc un nombre limité de participants, limite qui doit favoriser l'échange et la prise de parole des participants les moins expérimentés.

- Le débat est introduit par de - brèves- présentations, faites par des experts internes<sup>12</sup> ou des invités, « brossant le tableau » dans une 1<sup>ère</sup> séquence qui permet une mise à niveau factuelle et collective avant de débattre.

- Les autres séquences - généralement 2 à 3 -, sont structurées autour de « questions » suscitant le débat : ces séquences comprennent généralement **une table ronde** lancée par **l'exposé de personnalité(s) qualifiée(s) invitée(s)**, généralement externes à l'IPC. La table ronde sur « la question » est animée par un(e) journaliste et rassemble des participants de chaque «collège ».

- Quelques éléments de « retours quantitatifs » sur les quatre premiers débats sont résumés ci dessous :

	28/01/16	27/06/16	26/01/17	28/06/17
<i>Débats publics</i>	<b>1. Coûts médicaments</b>	<b>2. Cancer hors les murs</b>	<b>3. Autonomie décision</b>	<b>4. Auto-surveillance</b>
Participants	150	88	89	73
dont groupes de travail	74	40	33	31
Connexions distinctes	400	935	100	148
Vues séquences vidéos après 15 J	832	—	206	576
Visites site jour J + après 15 jours	438 +2398	93 +332	103 +432	95+ 331
Tweets postés	150	148	120	168
Vues des tweets	14 094	15 208	12 900	<u>14 800</u>

Sur le plan académique, la majorité des débats a fait l'objet de publications académiques sur le site dédié mais aussi dans la littérature médicale (*Bulletin du Cancer, Annals of Oncology, lettre du Cancérologue, Revue du Praticien...*).

L'interface avec le grand public a été soutenue par plusieurs publications - articles, interviews et tribunes - dans la presse nationale et régionale (*Le Monde, Figaro, Libération, La Marseillaise, La Provence, Huffington post...*).

12. Il s'agit le plus souvent de clinicien(s) et de chercheur(s) en sciences humaines et sociales.