

Le dépistage vu par le patient

Source :

M. Roland MUNTZ, Président de l'ANAMACaP

Présentation lors de la 18^{ème} journée scientifique de l'ARTP du 04/12/09 - <http://artp.calliscope.com/2009/index.html>

Le dépistage d'une maladie quelle qu'elle soit, vu par le malade, pose le problème de la RESPONSABILITE, de l'implication, de « l'empowerment » du patient dans toutes les phases de sa maladie. Au regard de ce qu'on observe en France, comparativement aux USA par exemple, on pourrait penser que cette capacitation de l'individu serait malheureusement d'autant plus réduite que le système de prise en charge, d'assistance sociale est plus poussé. Pourtant ce devrait être le mérite de notre pays que de combiner une assistance sociale médicale avancée avec une responsabilité clairvoyante de l'individu. C'est au fond de cela que nous allons parler à propos de la pathologie qui nous occupe, et plus précisément encore de son dépistage.

Le patient du cancer de la prostate est cet homme nouveau, soudainement différent qui apparait lorsqu'on a découvert son cancer de la prostate. Ayant été diagnostiqué, cet homme ne devrait plus être concerné par le dépistage. Mais parce qu'il a été la victime de ce qui n'a pas été fait ou de ce qui a été mal fait, le patient est le meilleur témoin des dysfonctionnements éventuels de la prise en charge de sa maladie.

N.B. : les personnes venant à, ou consultant l'ANAMACaP ne sont pas des anciens patients qui s'estiment guéris mais comme le disent les anglo-saxons, des survivors ou comme le disent quelques médecins, des mécontents (dans ce cas il y en a beaucoup). L'ANAMACaP ne prétend pas avoir un regard épidémiologique mais une bonne connaissance des faiblesses, en particulier du dépistage du cancer de la prostate.

- Qu'est-ce qui n'a pas été fait ? *Exemple d'un cas concret : 3 frères bretons ont été détectés par 3 généralistes différents...tous les trois... trop tard. Ce sont des victimes d'une mauvaise information du public et d'une mauvaise implication des généralistes. Dans l'ouest parisien où les hommes se partagent les noms des meilleurs urologues sur les greens, le taux de dépistage du cancer de la prostate est évidemment différent de celui de la France profonde. Il s'agit d'une inégalité criante dans l'accès à la prévention d'une maladie mortelle. Seul un dépistage de masse organisé permet d'y faire face.*
- Qu'est-ce qui a été mal fait ? *Exemple d'un cas concret : un patient vosgien présente un cancer indolent. Il subit une prostatectomie et est traumatisé par l'impuissance qui en découle et qui n'a pas été envisagée. Il découvre avec colère que la stratégie de traitement aurait pu être différente. La commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux a considéré que le dommage présentait le seuil de gravité requis et a donc diligenté une expertise médicale (en cours). Un dépistage de masse organisé suppose une stratégie des traitements au bénéfice des patients et non au gré des médecins.*

Comme indiqué en introduction, le malade du cancer de la prostate est un homme modifié. Son comportement est emprunt d'une émotion, d'un questionnement sur lui et sur les autres. L'évolution de sa maladie évoque une culpabilité. La sienne ? (il aurait dû faire attention). Celle des autres ? (ils n'ont pas fait leur travail). Comme le résultat est dévastateur, il se laisse emporter par la colère et ne sait pas comment l'évacuer. Il a subi un traumatisme, il a beaucoup de choses à dire ; c'est une parole : une parole polémique. Tout seul, il ne peut pas parler : il faut un cadre institutionnel pour se faire entendre. Il découvre alors une association dans laquelle il réalise que son cas n'est pas isolé, qu'il peut partager son aigreur, sa colère, sa dépression pour pouvoir redresser la tête. Il a trouvé un lieu de parole pour sortir de ses tabous, de sa solitude, de sa

diminution, de son infantilisation. Il a besoin de comprendre et d'appréhender les dynamiques d'un patient actif. D'objet de soins voire de soumission, il devient sujet en fédérant son expérience à celle des autres.

L'ANAMACaP est le réceptacle de milliers d'expériences individuelles, de souffrances, d'espoirs, de chagrins et de morts. Elle présente aujourd'hui un savoir expérientiel qui n'est pas le savoir expert des médecins: il se fonde sur une somme d'expériences non sur des vérités appuyées par des preuves parfois controversées voire contradictoires. D'où un antagonisme redouté à tort par les chercheurs et par les médecins car l'antagonisme crée le mouvement.

Avec la distance qui me sépare d'une position personnelle, mais avec l'indépendance et le sens des responsabilités d'un organisme comme l'ANAMACaP, je vais essayer aujourd'hui de m'opposer aux chercheurs et aux médecins pour accélérer le mouvement vers une prise en charge intelligente du cancer de la prostate.

1) Des chercheurs

La controverse sur le dépistage du cancer de la prostate s'est considérablement développée cette année par la publication le même jour, dans la même revue scientifique de résultats fragmentaires de 2 études (ERSPC + PLCO) aux méthodes différentes et présentant du moins pour l'une d'entre elles des biais extravagants. Dans le brouhaha des résultats contradictoires, peu de personnes ont prêté attention à l'étude publiée le 27 août 2009 dans le Journal of The National Cancer Institute par Grace LU-YAO et ses collègues¹. Cette étude sur une population des USA compare les données d'une cohorte de 82.500 hommes diagnostiqués entre 2004 et 2005, à celles de deux autres cohortes plus anciennes, diagnostiquées entre 1988-1989 d'une part, 1996-1997 d'autre part. Entre les périodes 1988-1989 et 2004-2005, elle constate que l'incidence des patients diagnostiqués à un stade métastatique (stade T3 ou T4) a chuté, pour les hommes de race blanche, de 52,7 pour 100.000 en 1988-1989 à 7,9 pour 100.000 en 2004-2005, et de 90,9 à 13,3 pour les hommes de race noire, soit une diminution dans les deux populations de 85% environ du risque, pour un patient, d'un cancer localement avancé en primodiagnostic. D'après les auteurs, la seule explication possible d'une telle diminution réside dans l'existence et l'application du test PSA (malgré ses défauts). Quand on sait qu'aux USA, le dépistage, selon les états, est massif mais anarchique, on s'interroge sur l'efficacité d'un dépistage organisé et intelligent. Et de conclure, que le moment est venu de songer à de nouveaux traitements pour les hommes diagnostiqués avec une maladie localisée à un stade précoce qui représentent aux USA 94 % des diagnostics en présence d'un dépistage de masse.

Force est donc de constater que ce dépistage par PSA permet pratiquement l'éradication du cancer de la prostate métastatique. Or, d'après notre savoir expérientiel, le patient ne meurt du cancer de la prostate que s'il atteint le stade métastatique. Et si ce stade métastatique a diminué de plus de 80 % aux USA ... alors, pourquoi certaines études aboutissent à des conclusions inverses.

Pour beaucoup de patients, il se trouve des chercheurs qui utilisent leurs connaissances, aux dépens de la santé publique, pour accroître leur notoriété et fabriquer des malades en l'occurrence métastasés qui consommeront des soins médicaux très onéreux. Le seul marché des traitements anticancéreux atteint le montant faramineux de 50 milliards d'euros cette année. Quelle industrie, à chiffre d'affaires comparable ne développe pas en son sein une cellule de veille stratégique. Et quand une action fût-elle de santé publique menace cette industrie d'une diminution de près de 80 % de son chiffre d'affaires, il paraît même normal que des bâtons soient mis dans les roues du dépistage : l'intérêt des malades a disparu. C'est pourquoi, l'ANAMACaP pose la question légitime des choix qui sont faits pour la recherche. Nous sommes à une croisée des chemins : il semble que l'on prenne en France la bonne voie puisque l'INCa s'est rendu compte de l'exceptionnelle incidence du cancer de la prostate en lançant un PAIR cancer de la prostate (Programme d'Actions Intégré et de Recherches) auquel pour la première fois les patients sont associés.

¹ Shao YH, Demissie K, Shih W, Mehta AR, Stein MN, Roberts CB, Dipaola RS, Lu-Yao GL.

Contemporary risk profile of prostate cancer in the United States; J Natl Cancer Inst. 2009 Sep 16;101(18):1280-3. Epub 2009 Aug 27.

2) Des médecins

Le vrai problème, n'est pas la faiblesse du dépistage, et celle en particulier du test PSA. Si demain, on découvre un nouveau marqueur ou une méthodologie idéal(e), sans problème de sensibilité, ni de spécificité, ni de coût, ni etc.... les critiques seront toujours là.

On avancera le même amalgame entre la morbidité du dépistage et celle des traitements ou plutôt d'un traitement qui revendique en France la place de traitement standard à savoir, la prostatectomie radicale. La cascade d'évènements (au demeurant exacte), que n'arrête pas la critique actuelle du dépistage est la suivante :

Dépistage par augmentation du PSA → biopsie → prostatectomie → impuissance + incontinence.

A cause d'un dépistage tel qu'il est, avec ses faiblesses et qu'il soit anarchique ou organisé, l'incidence s'envole et avec elle le nombre de cancers indolents qui peuvent être soumis à des traitements moins invasifs que la prostatectomie.

Certes : mais ce n'est pas le dépistage qui rend impuissant et/ou incontinent.

Mais il est à l'origine de la cascade répondent les critiques.

Certes, mais il n'est plus possible de supprimer le dépistage et surtout ce serait condamner 10.000 français à la mort chaque année, sans leur porter secours, alors que le moyen de les sauver existe.

Toute cette polémique permet de dissimuler le vrai problème qui réside dans le surtraitement par les urologues des cancers indolents. Récemment, un éminent urologue anglais s'adressait à un aréopage de collègues français. « Nous avons dans nos 2 pays, grosso modo, la même population, le même taux de mortalité (par cancer de la prostate) mais au Royaume-Uni, nous pratiquons 5.000 prostatectomies par an alors que chez vous, on en dénombre 26.000 ». La bonne question n'est pas de savoir ni le comment, ni le pourquoi mais si l'urologie française peut et accepte de se limiter à ce niveau supposé idéal de prostatectomies. Malheureusement la réponse est actuellement non, pour de multiples raisons qui ne sont pas que financières ou économiques.

Dans cet état de fait, comment, limiter le surtraitement ?

La réponse est possible puisqu'il y a un précédent historique. Lorsqu'aux USA, dans les années 80, les chirurgiens n'ont trouvé que la mastectomie pour traiter le cancer du sein, les associations de patientes se sont élevées contre ce surtraitement et ont obtenu des pouvoirs publics une seconde consultation oncologique pour décider du choix stratégique.

Nous sommes à une croisée des chemins : l'inaccessibilité des chirurgiens américains a fait place à un respect mutuel des associations représentatives des patients et des urologues. Il est à espérer qu'en France elles trouvent une solution en commun sans recourir aux pouvoirs publics.

3) Du dépistage

L'actuel débat sur l'intérêt du dépistage est faussé par une imprécision sur ce qu'on en attend.

- a) Il semble incontestable que, tel qu'il est actuellement et malgré ses imperfections, un dépistage systématique réduirait considérablement l'occurrence des cancers les plus graves, ceux de stade T3, T4, métastasés et donc du stade suivant et ultime.
- b) C'est donc sur le dépistage de cancers indolents, asymptomatiques que les progrès du dépistage auront le plus d'impact, en distinguant beaucoup mieux les différentes formes pathologiques de la tumeur, sur le plan de son agressivité notamment afin d'ouvrir beaucoup plus largement et paisiblement le champ des solutions thérapeutiques et d'éviter ce surtraitement qui est la cible des critiques.

Il y a un besoin urgent d'un outil plus puissant, plus précis, plus spécifique de la tumeur, plus discriminant, capables aussi de faire face à l'hétérogénéité d'évolution des tumeurs, notamment dans un objectif de surveillance active ou de suivi des traitements, voire pour ne plus avoir recours

aux biopsies. Cet outil devrait sans doute se baser sur un ensemble de nouveaux biomarqueurs et autres paramètres biologiques, physiologiques ou cliniques exploités par un système expert, cet outil devant être mis à disposition des médecins, éventuellement par accès à un site internet, notamment pour constitution d'une base de données

La littérature fait état d'un nombre relativement important de ces marqueurs disponibles dans le sérum ou les urines, éventuellement enrichies de sécrétions prostatiques ou de facteurs génétiques.

Parallèlement, nous observons des limitations encore trop fortes des techniques d'imagerie, la trop faible diffusion des meilleures compétences, procédures et matériels.

Travaillons donc à ces progrès et les effets pervers du dépistage actuel se réduiront et avec eux les critiques.

Entre le dépistage sollicité, le dépistage modulé, le dépistage individuel, le dépistage des populations à risques, les patients et l'ANAMACaP se prononcent clairement pour un dépistage de masse organisé par les autorités sanitaires, notamment parce qu'il permet de réduire considérablement les cancers dépistés aux stades métastatiques T3, T4.

Relativisons tout de suite le substantif 'masse'. Dans le cadre du cancer du sein, le dépistage bénéficie en France de moyens considérables. Pourtant, le taux de réponse des femmes à ces campagnes n'est que de 52 %. Dans le cadre du cancer de la prostate, un dépistage avec des moyens comparables n'atteindrait pas ce taux en raison de la « old school masculinity » (machisme)...

Admettons un taux de dépistage entre 40 et 45 % dans quelques années. Comme on estime le taux actuel à 35 %, le gain de ce dépistage de masse ne serait que de 5 à 10 %.

Ce résultat n'est pas performant pour un dépistage, mais parce qu'il est de masse, il implique une information auprès du grand public et surtout une motivation ciblée des médecins généralistes. De sorte que, après quelques années, le taux de réponse aux campagnes de dépistage atteigne des valeurs satisfaisantes dans toutes les couches de la population ainsi que dans toutes les régions françaises (égal accès à la prévention). On assistera alors à une poursuite accélérée de la chute des formes métastatiques de la maladie, ainsi qu'aux USA avant nous et par voie de conséquence à une diminution de la mortalité du cancer de la prostate.

Les chercheurs doivent admettre qu'il leur est difficile d'apporter la preuve indiscutable de l'efficacité ou de l'inefficacité du dépistage du cancer de la prostate parce que les règles qu'ils posent sont inapplicables dans nos démocraties sanitaires (ex. : compliance – contamination – difficulté d'affectation des décès). Aux USA, des chercheurs découvrent que le dépistage du cancer de la prostate ne serait pas efficace, mais, en pratique le même pays se fait dépister (plus de 70 % de la population masculine américaine) y compris une majorité (52 %) du groupe contrôle d'hommes théoriquement non dépistés de cette même étude (PLCO). D'autres chercheurs concluent que ce ne peut être que le dépistage de masse qui a produit la chute miraculeuse de plus de 80 % des patients métastasés par cancer de la prostate : cette étude paraît décisive car le chiffre des patients métastasés est objectif : il ne peut être contaminé, pollué, interprété... à la différence du nombre des décès qui peuvent être attribués à différentes pathologies. Les chiffres sont à ce point stupéfiants qu'il ne sert à rien de créer une cinquième roue du carrosse pour tenter de prouver scientifiquement que le carrosse circule. L'évidence est là : contentons-nous de continuer à réduire, mais plus fortement, le nombre de patients de la forme métastatique de la maladie pour découvrir ensuite que la chute de la mortalité suivra ; et améliorons aussi les choix de stratégie de traitement pour les autres formes de la maladie, grâce notamment à un dépistage et un diagnostic plus performants, mais aussi, ne l'oublions pas, grâce à l'apparition attendu des nouveaux traitements.

Ces meilleurs choix de traitement, avec une réduction globale des effets secondaires doivent accompagner la promotion du dépistage de masse.

L'ANAMACaP soutient la proposition du Président de son Conseil Scientifique, le Professeur Olivier CUSSENOT, qui préconise :

- Une analyse détaillée de la tumeur afin de différencier les formes indolentes des formes agressives (application de nouveaux biomarqueurs et de toutes les expressions du PSA – Recours aux techniques modernes de l'imagerie – Etude des algorithmes et des nomogrammes).
- Pour les formes indolentes du cancer de la prostate (+ de 60 % des cancers diagnostiqués, application d'un traitement hormonal de 3 mois qui permet soit l'éradication des néoplasies locales réversibles soit une prévention secondaire en empêchant la maladie d'évoluer).
- Pour les néoplasies résistantes, application des traitements focaux avec recours aux techniques de l'imagerie.
- Pour les formes agressives, les traitements agressifs, dont la prostatectomie sont indiqués.

Ce qu'il faut retenir :

- Le dépistage du cancer de la prostate, ça marche : aux USA le nombre des cancers de la prostate déjà métastasés au diagnostic ont diminué de 85 % en vingt ans grâce à un dépistage de masse non organisé, mais cependant beaucoup pratiqué.
- Mais : deux chapelles de chercheurs se querellent sur le principe de l'efficacité de ce dépistage sur la mortalité.
- Cette polémique récurrente permet :
 - o aux chercheurs de persévérer dans des études vouées à l'imprécision
 - o à l'industrie des médicaments de bénéficier d'une clientèle métastatique pléthorique
 - o à trop d'urologues de poursuivre une croissance de prostatectomies inappropriées,
 - o et empêche les autorités sanitaires de protéger une population dont elles sont responsables.
- Le statut quo préserve l'intérêt de l'establishment... pas celui des patients.