

DR NICOLE DELÉPINE : son combat pour une cancérologie à visage humain

Pédiatre oncologue depuis une trentaine d'années, Nicole Delépine pratique une cancérologie individualisée, plus efficace et mieux tolérée. Une pratique « hors norme » qui lui vaut les foudres du système et de multiples bâtons dans les roues. Au point que la survie de son service, pourtant unique en France, est menacée.

Comment et pourquoi en êtes-vous arrivée à faire autrement que les autres en cancérologie pédiatrique ?

Nicole Delépine : Dès les années 80, mon mari, qui est chirurgien orthopédiste, s'est mis à faire de la chirurgie conservatrice des sarcomes osseux, ce qui permet d'éviter l'amputation. Je me suis aussi intéressée à cette époque-là à ces tumeurs et aux autres tumeurs solides de l'enfant. A l'époque, on nous disait qu'il fallait inclure les patients dans les essais thérapeutiques et on le faisait. Il s'agissait donc de tirer au sort les patients et de donner à certains un traitement standard déterminé par des sociétés savantes, selon le type de tumeur. Seulement, après avoir inclus quelques dizaines de patients entre 1982 et 1984, on a fait le bilan de nos résultats et on s'est rendu compte qu'il n'y avait que 40 % de guérisons à court terme pour ces tumeurs osseuses. Après des recherches dans la littérature et des congrès internationaux, nous avons rencontré le cancérologue Gerald Rosen, du *Sloan Kettering Memorial Hospital* de

New York qui, lui, obtenait plutôt des taux de guérison de 80 % pour ces types de tumeurs. Quand mon mari et moi avons voulu qu'on passe aux protocoles de chimiothérapie plus performants de Rosen avec nos patients français, on s'est heurté à une terrible résistance. On a prétendu que Rosen mentait, on a mis des bâtons dans les roues à mon mari pour ne pas qu'il publie.

En 1986, lors d'un congrès en Hongrie, un confrère m'a désignée comme « *celle qui faisait de l'oncologie pédiatrique clandestine* ». C'est alors que j'ai vraiment compris à quel point refuser la systématisation des essais thérapeutiques et avoir finalement de meilleurs taux de guérison constituait étonnamment un crime de lèse majesté.

Pourquoi une telle résistance alors que le but devrait être de guérir le plus de malades possible ?

ND : Un patron de cancérologie de Lyon me l'a expliqué : « *De toute façon, on sait bien que tu les guéris, tes ostéosarcomes, mais tu ne publies pas et on ne t'emmerde pas. Si tu publies, on t'emmerde.* »

En fait, si on publie, les gens ne voudront plus entrer dans les essais thérapeutiques qui sont une machine à fric. Quand on sait que le médecin qui inclut les gens dans ces essais touche parfois plus de 7000 € par patient pour lui ou son service, que l'investigateur qui conçoit l'essai touche souvent plus de 200 000 €, on comprend que c'est aussi un business. Ce que je conteste pour ma part, ce ne sont



pas les essais thérapeutiques en eux-mêmes, mais l'inclusion systématique des patients pour lesquels un traitement éprouvé et efficace existe déjà. À la fin des années 90, après révision de toute la littérature internationale, on a démontré et publié à différents endroits que les essais randomisés avaient fait perdre 20 % de chances de survie et plus de 20 % de chances d'éviter l'amputation aux patients atteints d'ostéosarcomes. Cela a fort déplu au Pr Tursz, directeur d'alors de l'Institut Gustave Roussy, qui a sorti une lettre très diffamatoire à mon égard, m'accusant de fraude, de manipuler les parents et même de ne pas disposer des diplômes ! Le faible nombre de cancers annuels chez les enfants (2000 dont 1600 tumeurs solides) est utilisé comme prétexte pour les inclure tous dans les essais thérapeutiques destinés à évaluer ces « thérapies innovantes ». Or celles-ci peuvent parfois être un progrès, mais sont souvent peu ou pas efficaces et font courir des risques inutiles aux patients. Certains malades peuvent alors échapper à un traitement plus ancien qui avait fait ses preuves et qui aurait pu les sauver.

En quoi consistent exactement ces essais thérapeutiques et comment informe-t-on les patients ?

ND : Cela consiste en fait à encoder les patients dans un logiciel en fonction de leur âge, de leur type de cancer et du degré d'extension. Les patients sont alors tirés au sort et recevront le traitement standard d'un essai en cours. Il n'y a aucune individualisation, même si on joue sur les mots en prétendant personnaliser selon le type de mutation qu'on retrouve sur la tumeur. Certains essais font appel à de nouvelles molécules, plus chères et donc plus rentables que les molécules plus anciennes que j'utilise, comme le méthotrexate ou le cisplatine. Avant d'entrer dans les essais, les patients doivent signer des documents, mais ils ne se rendent pas bien compte qu'il s'agit d'essais appelés maintenant « protocoles ». Ils sont maintenus



© Photo Jean-Olivier Dinand

Photo prise dans la salle des Boiseries à l'Institution nationale des Invalides (lors d'un symposium organisé par le Dr Delépine le 15 juin dernier).

dans l'illusion que ce qui est nouveau est forcément synonyme de progrès. Et pour le médecin, c'est aussi plus valorisant de pouvoir proposer quelque chose de nouveau. Ce système est assez opaque et les patients ne sont pas informés des liens d'intérêts des médecins impliqués.

En outre, plusieurs de ces thérapies dites innovantes sont utilisées avant qu'elles n'aient leur autorisation de mise sur le marché dans le cadre d'essais cliniques précoces. Le prix de ces médicaments à l'efficacité non encore prouvée est assumé en France à 100 % par la Sécurité Sociale depuis le plan Cancer de 2003 et cela coûte chaque année 1,5 milliard d'euros !

Pour les hôpitaux, c'est aussi très rentable, car ils n'ont rien à payer pour l'utilisation de ces traitements. J'explique bien ce scandale dans mon dernier livre « Le Cancer, un fléau qui rapporte. »

Quelle « sanction » le système réserve-t-il au « vilain petit canard » que vous êtes ?

ND : On a essayé de se débarrasser de nous à toutes les étapes. Je suis passée de l'ancien hôpital Herold (1973) à Robert Debré (1988) puis à Avicenne (1999) et je suis main-

tenant au CHU Raymond Poincaré de Garches depuis 2006. À chaque fois, le nombre de lits a été réduit. Même au sein de l'hôpital actuel, certains autres confrères espèrent nous voir arrêter. Mais si on a tenu le coup jusqu'à présent, c'est toujours grâce à des soutiens importants. Le Ministère n'a pas envie d'avoir à chaque fois 1500 personnes qui manifestent devant chez eux, du coup, je suis toujours en service à bientôt 68 ans. Mais en fait on essaie de nous avoir par l'asphyxie, on n'a plus d'internes, plus d'externes, plus assez d'infirmières, mes collègues ne sont pas titularisés, je n'ai jamais pu enseigner comme professeur, et donc passer le flambeau, et on nous empêche d'embaucher. Un protocole d'accord avait été conclu en 2004 avec l'AP-HP et le Ministre Douste-Blazy pour assurer la survie de notre unité, unique en France, mais il n'est hélas pas respecté. J'ai lancé un appel qui est toujours d'actualité pour trouver des praticiens qui auront les reins solides, des successeurs...

Comment ça se passe avec les patients, comment le vivent-ils ?

ND : Nous avons des patients qui viennent d'un peu partout, y



Le Dr Delépine et l'une de ses anciennes patientes

compris de l'étranger. Mais nous devons en refuser plusieurs, faute de lits suffisants. Plusieurs parents dont les enfants sont arrivés dans mon service ont été menacés du juge parce qu'ils refusaient l'approche officielle préconisée par un autre service plus conventionnel. Je pourrais citer le cas d'Alexis G., un adolescent qui avait un Hodgkin et à qui un service voulait imposer une greffe de moelle qui n'avait que peu de chances d'aboutir. Un juge s'en est mêlé et le jeune a même été assigné à résidence et privé tout un temps du contact avec sa mère. Il ne pouvait la voir qu'à condition qu'il accepte une prise de sang. Compte tenu d'une médiatisation « dérangeante » de ce cas,

le Ministère m'a un jour appelée à minuit pour me demander si j'acceptais de prendre ce patient en charge et, bien sûr, j'ai accepté. Je pourrais aussi citer le cas de Kim dont les parents ont été dessaisis de leur autorité parentale et qui a donc finalement été amputé avant de pouvoir revenir dans mon service. La dictature que nous vivons est grave, il faut que les gens le comprennent. La loi Hôpital Patients Santé Territoires de 2009 qui n'est appliquée vraiment que depuis un an ou deux, conditionne l'accréditation des services, et donc leur survie, à divers critères, comme par exemple d'inclure un maximum de patients dans les essais thérapeutiques. Il s'agit d'un système bureaucratique autori-

taire et soviétisé qui transforme le médecin en robot et cela menace tous les autres domaines de la médecine. Il faut abroger cette loi, car elle est contraire au droit du patient de choisir son médecin et son service, et contraire à la liberté thérapeutique des praticiens, donc contraire aux lois européennes.

Utilisez-vous des traitements complémentaires naturels dans votre pratique quotidienne ?

ND : Vu les ennuis que nous avons eus, nous sommes donc toujours restés « dans les clous » en ne recourant qu'à la seule médecine académique, mais ceci étant dit, chacun doit être libre de recourir aux méthodes et protocoles qu'il souhaite. Nous ne sommes pas Dieu non plus ! Moi je recours en fait à une médecine individualisée où on utilise des protocoles intensifs mais adaptés à ce que le foie, le rein et l'organisme d'un malade donné peuvent supporter. J'ai en outre appris de bonne source que plusieurs grands pontes qui me combattent officiellement, font en réalité appliquer discrètement mes protocoles lorsqu'un de leurs proches souffre de cancer.

Propos recueillis
par Nathalie Duris

POUR EN SAVOIR PLUS

☆ <http://www.ametist.org/>
(Aide aux Malades En Traitement Individualisé en Spécialité Tumorale). Vous trouverez sur ce site des informations sur les essais thérapeutiques et la liberté de choix des patients, l'éthique et le cancer, et les aspects psychosociaux du cancer.

☆ Site du Dr Delépine <http://www.nicoledelepine.fr/>

☆ « Le Cancer, un fléau qui rapporte » du Dr Nicole Delépine. Éditions Michalon. 256 pages. 19 €.

☆ Témoignages sur les difficultés qu'ont les parents à faire soigner leur enfant par les médecins de leur choix :

- Alternative Santé (septembre 2003) : <http://www.medicines-douces.com/impatient/303sept03/otage.htm>
- Vidéo sur YouTube <http://www.youtube.com/watch?v=SCjw6R4xaDw&feature=youtu.be>

