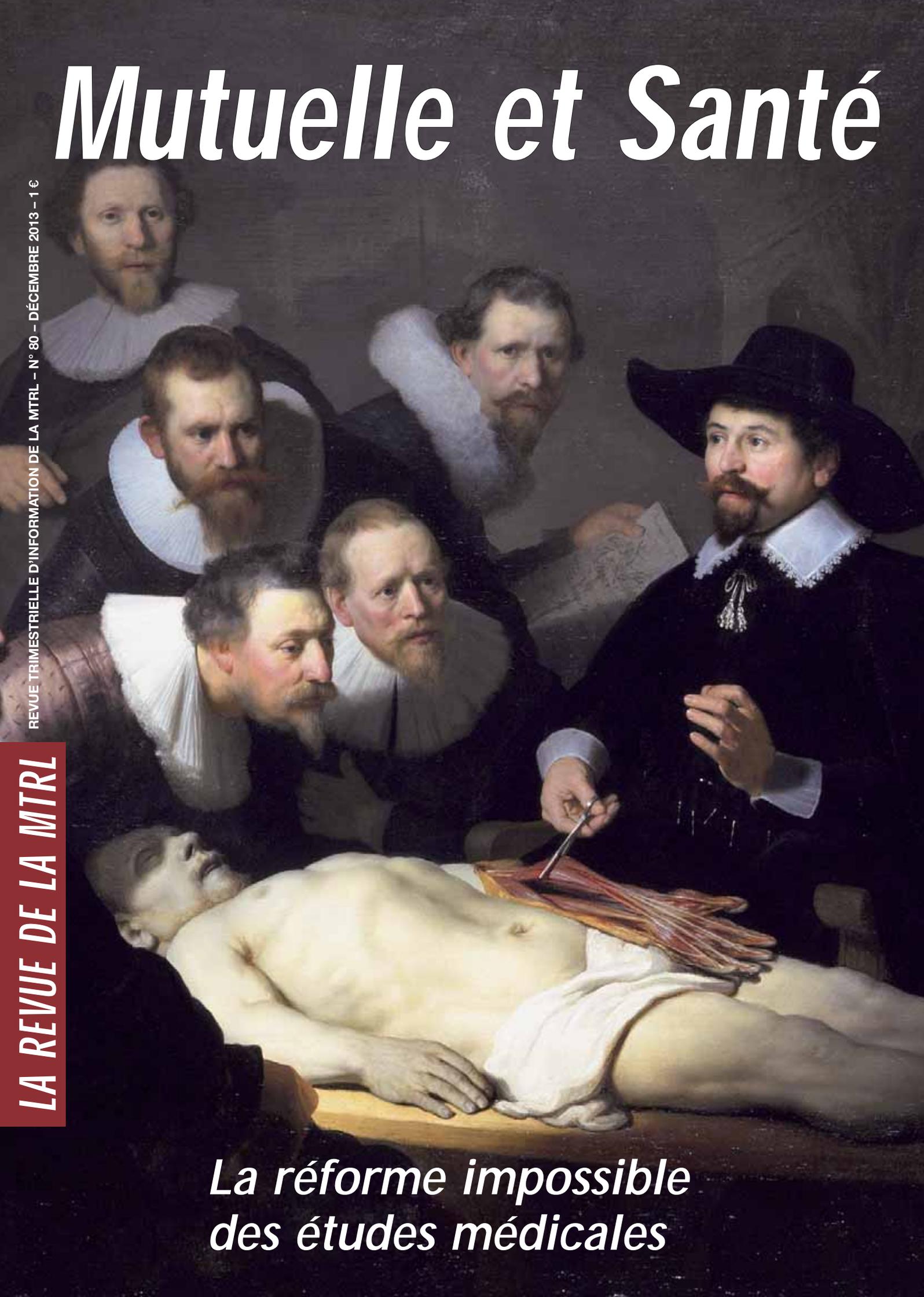


Mutuelle et Santé

REVUE TRIMESTRIELLE D'INFORMATION DE LA MTRL - N° 80 - DÉCEMBRE 2013 - 1 €

LA REVUE DE LA MTRL



*La réforme impossible
des études médicales*

VIE DE LA MTRL

Brèves
3

NÉCROLOGIE

Hommage à Sylvie Simon
5

ENSEIGNEMENT MÉDICAL

La réforme impossible
des facultés de médecine
6

ÉCONOMIE DE LA SANTÉ

Chirurgie ambulatoire, domiciliation
et fin de l'hospitalocentrisme
10

DÉCOUVRIR

De nouvelles missions
pour les pharmaciens
13

CRITIQUE

Le savoir vagabond
15

POINT DE VUE

Comprendre les conflits d'intérêts
en cinq minutes
16

ZOOM

Service d'oncologie pédiatrique
du docteur Nicole Delépine
18

MIEUX VIVRE

Demain, j'aurai 100 ans !
22

Dans ce numéro, un cahier central
de 16 pages, numérotées de I à XVI
Colloque d'économie de la santé

Couverture : Rembrandt, Leçon d'anatomie
du docteur Tulp, 1632, Mauritshuis, La Haye.



La Revue de la MTRL - Mutuelle et Santé
est la publication officielle de la MTRL,
une Mutuelle pour tous,
37, avenue Jean-Jaurès 69007 Lyon
Tél. : 04 72 60 13 00. Fax : 04 72 60 13 01
N° Azur : 0 810 811 494

Internet : mtrl.fr et reflexe-prevention-sante.mtrl.fr
e-mail : acme6a@acm.fr et mtrlinfocom@acm.fr
N° de CPPAP : 0417 M 05960.

20^e année – trimestriel – décembre 2013 – n° 80
Le numéro : 1 €, dans tous les bureaux et agences
de la MTRL. Abonnement annuel : 4 €.

Directeur de la publication : Romain Migliorini.
Administrateur : Thierry Thévenet.
Éditeur délégué : Les Éditions du Chaland.
ISSN : 1253-921X
Impression : IMAYE Graphic, 53000 Laval.



De nouvelles ambitions pour 2014

L'EXEMPLAIRE DE LA REVUE que vous êtes en train de consulter porte le numéro 80, ce qui signifie que cela fait vingt ans que cette revue existe et qu'elle essaie d'apporter, chaque trimestre, des informations qui nous semblent utiles pour nos adhérents. Cette "utilité", bien évidemment, est à géométrie variable, si l'on considère que le contenu de la revue a sensiblement bougé au fil du temps, plutôt centré au départ sur les activités de la Mutuelle, avec à côté des articles à caractère assez généraliste, l'évolution des dernières années inversant cette tendance, en donnant la priorité aux articles spécialisés en matière purement médicale et en économie de la santé, aux critiques d'ouvrages récemment parus sur des thèmes de santé ou en offrant un espace à des points de vue extérieurs dont nous approuvons – globalement – l'orientation.

Internet, à cet égard, a changé beaucoup de choses, et nous avons suivi, avec un vif intérêt, le mouvement. Pour ceux qui consultent la revue à partir du site de la MTRL, ils peuvent s'apercevoir que les liens interactifs sont de plus en plus nombreux au fil des pages, même si nous en désactivons bon nombre, sachant que les lecteurs de la revue papier – de très loin les plus nombreux – ne peuvent les utiliser en direct, mais les adresses recommandées figurent à la fin des articles et permettent, en les copiant, d'accéder à leur contenu sur le Net.

Nous souhaitons aller encore un peu plus loin dans cette direction, en partant du constat que les informations fournies par un trimestriel ont nécessairement de la peine à suivre l'actualité et qu'il est frustrant de voir paraître dans la presse ou sur Internet des textes, ou des vidéos, du plus grand intérêt sans que l'on puisse en conseiller rapidement la lecture ou le visionnage. C'est pourquoi nous lançons, dès le début de l'année qui vient, un nouveau site internet* – lequel toutefois ne remplacera pas l'actuel, mtrl.fr – qui offrira un renouvellement continu des informations que nous voulons vous communiquer dans un temps beaucoup plus court que celui auquel la Revue est contrainte.

Ce projet est enthousiasmant car il offre également la possibilité à nos adhérents de nous proposer eux-mêmes des contenus originaux découverts çà et là que l'on pourrait faire figurer sur le site. A l'année prochaine donc, et que nos meilleurs vœux vous accompagnent.

**Le président,
Romain Migliorini**

* www.mtrl-id.com

Le conseil d'administration et toute l'équipe de la MTRL
vous présentent leurs meilleurs vœux
de bonne et heureuse année et d'excellente santé pour 2014

"C'est la nuit qu'il est beau

Depuis maintenant trente ans, le docteur Nicole Delépine se débat dans un minuscule service d'oncologie pédiatrique, raboté continûment dans de disparition par la volonté conjuguée de l'administration hospitalière. Le dernier acte semble sur le point d'être joué puisque Nicole Delépine doit qui pourraient assurer la continuité sont tous découragés ou empêchés, Pourtant, elle a de bonnes raisons d'y croire encore, car cela fait trente ans alors que tout paraissait perdu. Sa combativité, celle de son équipe, amoindrie de la chance qui arrivent chez elle presque par hasard – et dans quel état ! –, de quelques puissants qui répugnent à meurtrir les faibles, Au 1^{er} juillet prochain, Nicole Delépine, elle, tournera d'ici là, à trouver la cote mal taillée qui permettra encore



À Avicenne

Faisons un grand bond en arrière. Durant son internat, à la fin des années 1960, Nicole Delépine avait eu l'occasion de traiter des enfants leucémiques. Les chances de survie étaient minces mais les protocoles appliqués commençaient à produire de bons résultats. Il n'en allait pas de même pour les petits atteints de tumeurs solides, dont le sort était rapidement scellé.

Découverte de l'oncologie

Ces premiers contacts avec le cancer allaient déterminer toute sa carrière. En 1973, elle est nommée chef de clinique assistant dans le service de pédiatrie générale à l'hôpital Hérold, dans le nord-est de Paris, où, à côté des affections courantes des nourrissons, elle découvre, chez les plus grands, diverses formes de cancers, maladies rares à ces âges, dont la thérapeutique, pour l'heure, reste assez approximative.

Au terme de ses années de clinicat, elle est enfin nommée praticien hos-

pitalier. A la même période, son mari, Gérard, chirurgien orthopédiste, vient d'être intégré dans l'équipe du professeur Mathé, célébrité médicale à la renommée internationale. Sa propre rencontre avec ce grand patron va lui permettre de se former, sur son invitation, à la cancérologie et de prendre dans son service les petits patients qu'il lui envoie.

Une rencontre décisive

Au milieu des années 1980, la grande rencontre avec le professeur américain Gerald Rosen constitue un tournant intellectuel dans sa vie... et le début de ses ennuis aussi ! Ce dernier « avait mis au point, dès 1975, plusieurs schémas de traitements successifs utilisant une drogue appelée Méthotrexate. Il la donnait à des doses progressivement croissantes en fonction de la réponse du malade (la fonte de la masse tumorale), de son âge, de l'élimination dans le sang de la drogue »¹. Et les résultats étaient probants, aussi bien pour les ostéosarcomes que pour le sarcome d'Ewing. Voilà bien le type de traitement personnalisé qu'il fallait appliquer à de jeunes malades, au lieu des protocoles standards définis et recommandés par les responsables de la cancérologie française, la SFOP

1. Delépine N., *Neufs petits lits au fond du couloir*, p. 34 Michalon, 2000.

(Société française d'oncologie pédiatrique) notamment, qui ne permettaient pas de suivre aussi minutieusement l'évolution de l'état du patient, le condamnant trop souvent sans recours dès les premières rechutes.



Première fermeture annoncée

La guerre couvait depuis quelque temps déjà – Gérard, son mari, avait fait l'objet d'une plainte devant le Conseil de l'ordre, en 1983, qui fit "pschitt" au terme de longs mois de procédure – mais elle devint carrément ouverte. L'hôpital Hérold devait fermer dès l'ouverture de l'hôpital Robert-Debré, et la rumeur mauvaise disait que le service pédiatrique aurait fermé avant même cette échéance. Finalement, lorsque Robert-Debré ouvrit, en 1988, le service pédiatrique, bien qu'en petite forme – de 68 lits, il était ramené à 50, et l'unité d'oncologie du docteur Delépine passait de 25 lits à 15 –, s'y installa en mai de la même année. Il avait bénéficié pour ce

de croire à la lumière"

les difficultés les plus inextricables pour maintenir en activité ses effectifs et ses capacités d'accueil, et menacé en permanence et des hauts responsables de la cancérologie française.

prendre sa retraite dans quelques mois et que les praticiens les uns après les autres, de prendre le relais.

que ça dure et que des renversements de situation sont déjà intervenus

mais toujours fidèle, celle surtout des parents de ces petits éclopés

bref, tout cela réuni, avec le soutien, parfois aussi,

a toujours permis de retarder l'échéance.

la page, la sienne propre, mais on mettrait bien un billet qu'elle aura réussi,

une fois, même sans elle, la poursuite de cette belle et utile aventure.



transfert réussi de l'appui décisif de Jean Choussat, directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, qui en avait donné l'ordre au directeur de l'hôpital. Cela n'empêcha pas les menaces de démantèlement du service de s'exprimer presque aussitôt et les brimades les plus diverses d'être distillées au fil du temps, aussi bien pour les parents des petits malades, réduits à devoir aller s'acheter des lits pliants afin de demeurer auprès des enfants, que pour certains membres du personnel, incités à quitter cette unité "sauvage", tandis que la candidature de Nicole Delépine était rejetée, pour la énième fois, au titre de professeur, bien qu'en ayant toutes les qualifications – il faut savoir que, dans le système hiérarchique hospitalier, un "docteur", simple praticien hospitalier (PH), n'est pas grand-chose, il ne fait pas vraiment partie du club, mais, lorsqu'il est nommé "professeur agrégé" par un comité ad hoc, il prend

le titre de professeur des universités (PU-PH) et peut enfin accéder à une chefferie de service.

Direction Avicenne

Voyant qu'on essayait de réduire l'activité de l'unité pour mieux la détruire, la décision est prise d'anticiper cette asphyxie progressive et de quitter Robert-Debré pour des lieux plus accueillants. Le choix est fixé sur Avicenne, dans la Seine-Saint-Denis, à Bobigny, mais encore faut-il que l'établissement veuille de vous. Une nouvelle fois, Jean Choussat, l'ancien directeur général de l'AP-HP de 1988 à 1991, interviendra discrètement auprès de son successeur pour qu'il favorise le transfert.

Le déménagement a lieu en janvier 1999. L'unité a encore subi le rabot administratif puisqu'elle ne dispose plus que de 9 lits d'oncologie pédiatrique. La suite est mieux connue car on dispose de vidéos qui éclairent la situation². Le supplice de la goutte d'eau ne s'arrêtera pas, comme le décrit cet extrait d'un texte de novembre 2002 sur les risques des donneurs d'alerte en médecine : *Le cas Delépine.*

« Depuis ces cris d'alarme, les auteurs ont dû faire face à un harcèlement moral permanent et toutes sor-

tes de calomnies, menaces, pressions administratives (du plus simple niveau hiérarchique au sommet) et de nombreuses tentatives pour leur faire perdre leur réputation, leurs appuis, leur métier, et pour leur interdire de traiter de nouveaux patients (peut-être pour empêcher ultérieurement toute comparaison objective entre les résultats obtenus dans ce service et ceux qui pratiquent les essais multicentriques).

« Le service médical a été transféré deux fois d'un hôpital à un autre. Lors du dernier transfert, en 1999, celui-ci a eu lieu d'un hôpital pédiatrique (Robert-Debré) vers un hôpital pour adultes avec une surface au sol et un budget moitié de ce qui aurait été nécessaire. Le nouveau directeur de l'hôpital a fait tout son possible pour interdire de traiter le moindre enfant au médecin qui a pourtant été nommé en pédiatrie et même en néonatalogie avant d'acquiescer la spécialité de cancérologie.

« En juin 2001, enfin, le Pr Tursz, directeur de l'Institut Gustave-Roussy, envoyait une première lettre à l'administration de l'AP-HP demandant de fermer le service. Quelques semaines plus tard, le service a été sous pression inquisitionnelle d'audits administratifs purement accusatifs qui ne pouvaient pas



Photo Christelle

À Garches

2. <http://www.youtube.com/watch?v=iVG70Pez8GQ>

être commentés ni même consultés durant leurs réalisations et qui furent envoyés directement au directeur général de l'AP-HP et au ministère, qui en utilisèrent des morceaux choisis sans même que l'accusé puisse en connaître le contenu réel. (...)

« Depuis, l'unité d'oncologie est chaque jour menacée de fermeture "par manque d'infirmière". L'administration, qui n'a plus attribué d'infirmière au service depuis un an, s'efforce de décourager les infirmières qui travaillent dans le service en leur imposant des conditions inhumaines de travail et d'empêcher celles qui désirent renforcer l'équipe de le faire en ne répondant pas à leurs demandes d'embauche ou en prétendant qu'elles ne sont pas assez solides psychologiquement, "qu'elles ne parlent pas bien le français", "qu'elles doivent d'abord être formées ailleurs"... »

Le protocole de 2004

Finalement, après d'intenses tractations et la mobilisation de tous les appuis possibles – associations de parents d'enfants malades, médecins amis, organisations syndicales, milieux associatifs divers, journalistes, artistes, responsables politiques... –, le ministre de la Santé Philippe Douste-Blazy entérinait un accord entre le ministère et la direction de l'AP-HP, en octobre 2004, pour le transfert dans les deux ans de l'unité d'oncologie pédiatrique du docteur Delépine à l'hôpital Raymond-Poincaré, à Garches, « lui permettant de recevoir tous les malades sans limite d'âge ».

Tout était prévu dans ce protocole : positionnement de l'unité, locaux, capacité d'accueil, personnel, investissement, fonctionnement, archives, rapport d'activité, évaluation, lien avec

Photo Christelle



les associations, adhésion de l'unité au fonctionnement institutionnel, comité de suivi, questions financières, et toutes les subdivisions y afférentes. Bref, il ne manquait pas un bouton de guêtre, sauf qu'historiquement, pour un esprit rassis, ça n'offre que peu de garanties sur l'issue de la bataille. Car les responsables politiques passent, l'Administration demeure...

N'anticipons pas. L'unité d'oncologie pédiatrique, installée dans ses nouveaux locaux de Garches à partir de novembre 2006, va connaître quelques années moins tourmentées. Les engagements matériels ont été correctement tenus jusqu'en juillet 2011, date du rattachement de l'unité au pôle de pédiatrie. Or le chef de pôle, le professeur Chevalier, explique à qui veut l'entendre que l'activité de l'unité ne lui semble pas indispensable, et il a commencé, en 2012, par lui retirer 3 lits, sur les 13 existants, ainsi que des moyens en personnel. Comme en 1997, à Robert-Debré, on vient de priver l'unité de la garde senior de nuit, c'est-à-dire de la présence sur place d'un médecin confirmé pour assurer la sécurité des patients et l'individualisation thérapeutique. En 1997, la plaisanterie avait duré jusqu'en juillet 1999, deux années durant lesquelles les médecins du service avaient assuré eux-mêmes, par roulement, cette garde. Bis repetita donc : la bureaucratie manque peut-être d'imagination mais pas de persévérance !

Chaque jour qui passe, on donne un tour de vis de plus au garrot pour étouffer lentement l'activité de l'unité en attendant la fin du premier semestre 2014, au mépris absolu des dispositions du protocole de 2004, qui garantissait sa pérennité. Face aux représentants de l'association

AMETIST – Aide aux malades en traitement individualisé en spécialité tumorale – est d'abord une association de parents d'enfants qui sont ou ont été soignés dans l'unité d'oncologie pédiatrique dirigée depuis plus de trente ans par le docteur Nicole Delépine, d'abord à l'hôpital Hérold, puis à l'hôpital Robert-Debré, ensuite à Avicenne et actuellement à Raymond-Poincaré, au fil des pérégrinations de cette unité hautement spécialisée mais très mal vue des instances de cancérologie, ces « braves gens qui n'aiment pas que l'on suive une autre route qu'eux ». En font égale-

www.youtube.com/watch?v=x19DJfjN3ZA



ment partie des médecins amis et des personnes privées, unis par la volonté de soutenir une entreprise originale qui a l'audace – et la réussite qui va souvent avec – de vouloir appliquer un traitement personnalisé aux jeunes malades atteints de cancers infantiles, au sein de l'Assistance publique de Paris.

L'association est née en 1990, peu de temps après le transfert de cette unité à Robert-Debré, dont les autorités médicales et administratives ne voulaient pas car elles souhaitaient disposer du maximum de lits pour faire face aux épidémies infantiles périodiques, mais aussi

Ametist, qui réclament le respect des termes signés en 2004 par les parties, les responsables de l'administration jouent la montre, en faisant comme si ce contrat valait tout juste garantie décennale, mais certainement pas concession à perpétuité³.



Photo Christelle

3. C'est d'ailleurs une unité "zombie" puisqu'elle ne figure même pas dans l'organigramme de l'hôpital Raymond-Poincaré.

L'ASSOCIATION AMETIST

car le coût des traitements anticancéreux personnalisés que l'équipe mettait en œuvre pesait fortement sur le budget global de l'hôpital. S'étaient ensuivies des mesures d'économies drastiques sur le personnel du service, mais également de rétorsion sur les parents – refus d'autorisation de demeurer la nuit auprès des enfants –, soudain inquiets des répercussions possibles sur la qualité même des soins apportés aux malades. Un certain nombre d'entre eux avaient alors décidé de former une association, avec le double objectif de sauvegarder la pérennité du service du docteur Nicole Delépine et de prévenir toutes conséquences sur son fonctionnement courant.

Les missions de l'association

Depuis 1990, les membres de l'association Ametist, relayés par tous ceux qui partagent ses objectifs, interviennent pour pouvoir :

- ▶ offrir un soutien matériel et moral aux malades et à leurs familles ;
- ▶ défendre le maintien de cette unité ;
- ▶ préserver sa spécificité ;
- ▶ œuvrer pour son fonctionnement et sa reconnaissance ;
- ▶ participer à l'information sur l'organisation et le développement de l'oncologie.

La défense de l'unité spécialisée

L'unité du docteur Nicole Delépine au sein de l'Assistance publique est spécialisée dans le traitement de cancers rares chez l'enfant et le jeune adulte. Son équipe privilégie une approche individualisée des traitements du cancer, en adaptant les cures et les doses destinées

aux patients, selon leurs réactions et le type de tumeurs dont ils sont atteints.

Cette médecine individualisée donne de bons résultats, qui sont communiqués depuis de nombreuses années dans les revues nationales et internationales ou lors de congrès auxquels participent les médecins du service.

Défendant le consentement éclairé dans l'application des traitements, elle refuse de pratiquer les protocoles nationaux, appliqués dans les autres centres d'oncologie pédiatrique, les essais cliniques chez l'enfant et les essais thérapeutiques randomisés – essais qui permettent de comparer, pour une maladie donnée, à un stade de développement précis, un traitement nouveau donné à un groupe de malades.

Son action à l'intérieur du service

Sur le plan de sa gestion, Ametist ne comporte aucun patrimoine mobilier ou immobilier et n'emploie aucun salarié, toutes ses activités étant exercées par les membres du conseil d'administration et par les bénévoles qui les assistent. Son activité de tous les jours – quand les crises qui se succèdent en rafales depuis le début de son existence ne la mobilisent pas exagérément – consiste à accroître, autant que faire se peut, la qualité de vie des enfants et adolescents en cours de traitement, par diverses animations (fêtes d'anniversaires individuels, ateliers, Noël...) ainsi qu'en facilitant le suivi des études, les cours de langues ou de musique ou encore en intervenant administrativement ou matériellement sous forme d'aides individuelles aux familles.

En conclusion... provisoire

L'association est présidée aujourd'hui par Carine Curtet, qui se bat avec acharnement pour empêcher la disparition de ce service, où son fils, jeune adulte, a été soigné comme il avait choisi de l'être. Bien que la maladie, ici, ait eu le dernier mot, elle sait mieux que quiconque l'espoir que peut représenter ce lieu d'accueil pour tous ces autres parents à qui, ailleurs, on a ôté toute espérance.

Elle était avenue de Ségur, ce 12 novembre, avec les membres de l'association, pour tenter d'arracher cinq minutes de son précieux temps à la ministre de la Santé afin qu'elle entende le message d'inquiétude de ces parents d'enfants recueillis et soignés par l'équipe de Nicole Delépine : un vague



fonctionnaire fut envoyé à leur rencontre pour recevoir la liste des 20 000 signatures de la pétition, mais de ministre, point. L'humanisme de gauche, ce doit être une pièce de musée qu'on ne visite qu'une fois par an... et ça ne tombait pas un 12 novembre !

Site officiel de Nicole Delépine
<http://www.nicoledelepine.fr/>

Site de l'association Ametist
<http://www.ametist.org/index.php>

La partie n'est pas jouée...

On en est là en cette fin de 2013. L'arme de l'Administration, c'est sa force d'inertie et sa capacité à laisser l'adversaire s'épuiser à cogner dans un édreton. Ce qu'elle a du mal à gérer, par contre, et elle en a souvent

fait le reproche à Nicole Delépine, en l'accusant d'en jouer, c'est la force de conviction des faibles sur l'opinion publique, des victimes évidentes aux yeux de tous, qui parviennent à s'unir, et qui ne sont chiches ni de leur temps, ni de leur courage, ni de

leur détermination. Il reste encore six mois pour arrêter le compte avant le KO. Un puissant mouvement d'opinion garde toutes ses chances de changer l'issue de la partie.

Christian Charron

Nota bene : le titre de l'article est tiré de la pièce Chantecler, d'Edmond Rostand.