

*Patrick Castel, Pierre-André Juven, Audrey Vézian*

L'année 2019 marque la fin du troisième Plan Cancer en France. Si la poursuite de ce mode d'organisation et de projection fait l'objet de débats<sup>1</sup>, l'existence depuis 2003, soit depuis quinze ans maintenant, de plans spécifiquement dédiés au cancer<sup>2</sup> soulève de nombreuses questions, en termes de politiques de santé bien sûr, mais plus largement de politiques publiques. Pourquoi « le cancer » dispose-t-il de ses propres plans et, nous le verrons dans cet ouvrage, de sa propre agence ? Car le premier Plan Cancer, initié sous Jacques Chirac et à qui l'on attribue généralement la parenté de cet engagement renouvelé au début du XXI<sup>e</sup> siècle<sup>3</sup>, est allé de pair avec la création de l'Institut national du Cancer aussi appelé INCa. Aucune autre pathologie, si l'on peut dire, ne dispose d'une institution dédiée. Mais l'INCa et les Plans Cancer ne sont pas les seuls indicateurs d'une singularité politique. « Le cancer » (nous gardons pour l'instant des guillemets), ce sont aussi dix-huit centres de lutte contre le cancer – établissements spécifiquement dédiés à cette pathologie –, des structures de coordination intra et interhospitalières (réseaux, réunions de concertation pluridisciplinaires, centres de coordination en cancérologie – 3C –, etc.), sept cancéropôles, des plateformes de séquençage génétique,

---

1. Voir par exemple les débats qu'a suscité, dans la presse généraliste et médicale, la publication par l'INCa du rapport de Dominique Maraninchi et Fabien Calvo (respectivement ancien président et ancien directeur de la recherche de cette institution), intitulé « 15 ans de recherche sur le cancer en France. Une trajectoire de progrès sans précédent. Et maintenant ? »

2. Trois Plans Cancer se sont succédé depuis 2003 : le Plan 2003-2007 ; le Plan 2009-2013 ; le plan 2014-2019.

3. Cette attribution personnalisée de l'initiative et de la responsabilité d'une politique publique est cependant à interroger à l'aune des processus d'attribution causale qui rattachent une politique publique à un « responsable » qui serait à la fois le porteur et le héros de cette histoire.

des associations de patients, des politiques de prévention d'ampleur, etc. Ce premier coup d'œil, extrêmement rapide, au paysage institutionnel de la cancérologie parle d'une spécificité qu'il convient d'interroger dès lors qu'elle apparaît à la fois comme exceptionnelle mais aussi comme emblématique, ou du moins fortement indicative de tendances larges du monde de la santé et de la biomédecine.

## Épidémiologie, science et économie

Dans le *Que sais-je ?* qu'il consacre au cancer en 1985, le cancérologue français Maurice Tubiana écrit dès la première page :

« L'homme a peur de la mort, il se sait mortel et veut l'oublier. De tout temps, il a rêvé d'immortalité et en même temps a cristallisé son angoisse sur une maladie devenue le symbole de sa peur. Ainsi se sont succédés depuis le Moyen Âge la lèpre, la peste, les maladies vénériennes, la tuberculose et enfin le cancer. Celui-ci personnifie aujourd'hui la malédiction qui menace chacun de nous. » (Tubiana, 1985, p. 3)

La pathologie cancéreuse s'est imposée progressivement au cours de la seconde moitié du xx<sup>e</sup> siècle comme un enjeu majeur au sein des sociétés occidentales (Pinell, 1992), en témoigne l'ampleur des moyens financiers engagés et les trois plans qui se sont succédé depuis 2003. Le facteur épidémiologique est évidemment un élément explicatif central. En France, d'après les chiffres de l'Institut national du Cancer, 385 000 nouveaux cas ont été diagnostiqués pour l'année 2016. Cette même année, 149 500 décès sont imputés à cette maladie (INCa, 2017). Mais le facteur épidémiologique est loin d'être le seul. « Le cancer » est aussi au cœur d'enjeux scientifiques et économiques portés par des acteurs divers, pouvoirs publics, médecins, entreprises, patients. Les travaux en économie se sont multipliés ces dernières décennies pour calculer autant l'efficacité de types de prises en charge très précises pour certains types de cancer que le « fardeau » financier<sup>4</sup> que constitue la maladie pour les pays dits développés. Une enquête publiée en 2013 dans *The Lancet Oncology* fait ainsi état d'un coût apparaissant au premier abord sidérant de par son ampleur : pour la France, en 2009, le cancer aurait coûté 16 milliards d'euros (Luengo-Fernandez *et al.*, 2013). Mais le cancer, s'il est un coût, est aussi une recette, ou plus précisément un secteur d'activité source potentielle de croissance économique à l'heure du triomphe de l'« économie de la connaissance ». Et ce potentiel intéresse tout autant les entreprises privées,

---

4. Les Anglo-Saxons utilisent le terme *burden* pour désigner une charge, un fardeau, s'appliquant notamment à la fiscalité (*tax burden*). Un coût est ici étroitement, dans la sémantique même, associé à un poids pénalisant les acteurs.

au premier rang desquelles on trouve les laboratoires pharmaceutiques, que les États, lancés dans une course à la performance et à l'innovation.

L'intervention étatique trouve aussi sa justification dans les fortes inégalités socio-économiques en termes d'exposition aux facteurs de risque, d'accès aux dépistages, aux moyens de diagnostic et aux soins (Lechopier et Hamant, 2017). La lutte contre le cancer est aujourd'hui une des priorités des politiques publiques de santé dans les États occidentaux, et en particulier en France, du fait du déploiement désormais entériné de régimes biopolitiques visant à gouverner la vie des individus afin d'assurer la prospérité des économies de marché (Foucault, 2004). Néanmoins, ces politiques soulèvent de nombreuses questions, conduisant parfois au développement de controverses publiques sur les pratiques de soin et la place accordée aux patients, sur l'organisation de la prise en charge, sur la place des médecins, sur les transformations de la pratique clinique du fait des nouvelles technologies et de la médecine de précision, sur le prix de certains traitements. Cet ouvrage propose, par une analyse sociologique et historique, d'analyser ces transformations par des enquêtes empiriques poussées et de donner matière à penser les défis actuels de la lutte contre le cancer.

## Du cancer aux cancers

Les guillemets utilisés jusqu'ici ont eu vocation à considérer « le cancer » comme une catégorie médicale, politique et économique unique que de multiples acteurs tendent à solidifier. L'histoire du cancer est, en tant que telle, porteuse d'une telle réification avec, à partir du xx<sup>e</sup> siècle, la construction d'un « fléau » contre lequel il convient de « lutter » (Pinell, 1992). L'imaginaire guerrier accompagnant l'expression de « lutte contre » ne peut prendre alors appui sur un éclatement trop grand du nombre d'ennemis ni sur une incertitude quant aux modalités de classification de la maladie. C'est donc « le » cancer qui devient un adversaire. Éclater cette catégorie est pourtant un préalable à son analyse sociologique, qui peut se faire selon divers principes. Les travaux articulant analyse du genre et histoire de la santé et des sciences ont ainsi montré qu'une distinction pouvait être faite entre des cancers touchant majoritairement les femmes et ceux touchant surtout les hommes. Dans son enquête sur le cancer du col de l'utérus, *A Woman's Disease*, Ilana Löwy a montré que ce type de cancer, au-delà d'une spécificité *a priori* évidemment féminine, est étroitement lié à des formes de domination masculine, notamment au xx<sup>e</sup> siècle où il est associé à une faiblesse constitutive du corps des femmes (Löwy, 2011). Une autre façon d'éclater cette catégorie consiste tout simplement à observer la façon dont le cancer

est catégorisé : poumon, sein, prostate, col de l'utérus, etc. La localisation anatomique permet de le considérer comme le regroupement de plusieurs pathologies distinctes, et ce d'autant plus qu'elles font l'objet de résultats scientifiques variables, parfois couronnés de succès, parfois davantage limités comme ce fut le cas pour le cancer du poumon (Timmermann, 2014).

Paradoxalement, et alors que le cancer est réifié comme un tout homogène, c'est un processus clinique, économique et politique inverse qui est observé depuis la fin des années 1990 du fait du développement de la génétique des cancers et de la médecine génomique (c'est-à-dire une prise en charge clinique fondée sur l'information contenue dans l'ensemble des gènes des cellules humaines). Les recherches liant cancer et gènes n'ont cessé de se développer depuis les années 1970 (Gaudillière, 2006 ; Derbez, Rollin, 2016) au point que l'étude des anomalies et mutations génétiques est devenue, au fil de ces décennies, le paradigme dominant de la lutte contre le cancer (Fujimura, 1996). Le développement des tests des gènes BRCA<sup>5</sup> au début des années 1990 a marqué le début de l'essor de la génétique des cancers. Ces tests, visant à repérer des modifications de séquences, ont pour objectif d'identifier un risque accru de cancer du sein et de l'ovaire (Bourret, 2005). La médecine génomique se distingue cependant de cette médecine prédictive dans la mesure où il ne s'agit plus seulement d'identifier et de prédire des risques de cancer (comme ce fut le cas avec les tests BRCA) en fonction de marqueurs génétiques, mais de rendre les informations génétiques « actionnables » c'est-à-dire en les articulant directement à des traitements spécifiques, d'où le déploiement du registre de la médecine de « précision » (Nelson *et al.*, 2013).

Cette pratique scientifique et clinique est présentée comme un « changement de paradigme » dans la mesure où elle fait du cancer une multitude de « maladies rares ». Il n'y a ainsi plus un cancer du sein, mais plusieurs sous-catégories de cancers du sein en fonction de marqueurs génétiques ou « biomarqueurs ». La médecine génomique implique des tests génétiques et le séquençage du génome<sup>6</sup>, mais aussi l'existence de thérapies ciblées et, depuis peu, de thérapies géniques. Cet éclatement et cette transformation ontologique de la maladie ne sauraient être appréhendés comme de simples conséquences de « découvertes » et d'avancées scientifiques. Ils sont aussi des stratégies

---

5. Les gènes BRCA-1 et BRCA-2 sont deux gènes de prédisposition aux cancers du sein et de l'ovaire.

6. Il existe une différence entre les deux pratiques. La réalisation d'un test génétique a vocation à identifier de façon précise l'existence ou non d'une mutation. Le séquençage du génome désormais « à haut débit » permet en revanche de déchiffrer plusieurs séquences d'ADN et d'ARN.

politiques et marchandes interrogeant l'ordre institutionnel stabilisé jusqu'alors. Cet éclatement offre ainsi à l'industrie pharmaceutique une opportunité pour compenser le ralentissement de l'innovation dans le secteur depuis deux décennies et des perspectives financières nouvelles avec le développement des *nichebusters*<sup>7</sup>. Qu'implique cette « explosion nosologique »<sup>8</sup> pour les institutions publiques de recherche, les professionnels de santé, les patients et leurs relations, pour les entreprises du médicament ? Comment la médecine génomique est-elle mise en politique ou soutenue par des programmes d'action publique ? Ce sont ces questions auxquelles cet ouvrage entend notamment répondre.

## Action publique en santé : le cas du cancer

Bien qu'à partir des années 2000 le cancer soit devenu un objet d'enquête pour les sciences sociales de la santé, le prisme à travers lequel il est abordé demeure centré autour de questions, certes essentielles, mais relativement classiques en sociologie de la santé. L'approche que nous développons dans cet ouvrage n'entend pas tant s'opposer aux analyses formulées dans d'autres récents ouvrages de sociologie (notamment Derbez, Rollin, 2016 ; Amsellem, Bataille, 2018) que de proposer un éclairage nouveau ou complémentaire sur cet objet. Tout en considérant comme incontournables les dimensions scientifiques (notamment le lien étroit entre cancer et biomédecine), sociales (particulièrement les enjeux relatifs aux inégalités en santé ou aux parcours de vie des personnes touchées par la maladie) et professionnelles, cet ouvrage aborde ces différents enjeux en mettant au cœur des préoccupations une réflexion sur les politiques publiques du cancer ou plus largement les politiques du cancer. Nous considérons que, si le domaine de la santé pose des questions éminemment politiques (Bergeron, Castel, 2014), le cas particulier du cancer permet d'interroger avec acuité les processus d'institutionnalisation d'un champ d'action publique, les phénomènes de coalitions d'acteurs et d'intérêts mais aussi de concurrences organisationnelles, y compris au sein même de l'État. L'analyse séminale que Patrice Pinell (1992) a consacrée à la lutte contre le cancer de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle jusqu'à la Seconde Guerre mondiale démontre combien ce prisme s'avère fécond pour étudier la construction d'une politique publique de santé

---

7. En opposition au modèle des médicaments dit *blockbusters* s'adressant à de larges populations de malades, le modèle dit *nichebuster* renvoie à des produits concernant des maladies rares.

8. C'est-à-dire la mise en évidence d'une multitude de cancers.

et, en l'occurrence, comment la cancérologie a contribué à l'avènement des hôpitaux, ces « usines à guérir », comme des pivots du système de santé. Des travaux plus récents ont montré que la production et la diffusion de recommandations pour la pratique clinique dans le domaine de la cancérologie française ou la création de l'INCa et des cancéropôles étaient des objets heuristiques pour s'intéresser aux recompositions à l'œuvre dans les systèmes de santé, et pour nuancer les thèses dominantes et univoques d'une managérialisation inexorable de ces systèmes (Castel, Dalgalarro, 2005 ; Castel, Friedberg, 2010 ; Vézian, 2013, 2017).

Cet ouvrage propose également de s'intéresser à des dimensions très souvent négligées des politiques du cancer, en l'occurrence celles relatives aux enjeux économiques. La construction des marchés et les modalités de régulation économique propres aux secteurs de la santé ont fait l'objet, pour la France, de nombreux travaux ces dernières années (Benamouzig, 2005 ; Juven, 2016 ; Benoît, 2016 ; Nouguez, 2017)<sup>9</sup>. Le cas du cancer invite bien sûr à s'interroger sur la façon dont les politiques publiques sont conçues en étroite articulation ou en opposition à des intérêts privés et financiers. Ce qui implique de se pencher sur l'industrie pharmaceutique. Nous verrons que la régulation du médicament suppose des formes d'encastrement de cette industrie et de l'État dans un « ordre institutionnel » (Jullien, Smith, 2012 ; Belis-Bergouignan *et al.*, 2014). Cet ordre institutionnel s'explique par l'histoire de l'industrie pharmaceutique et par sa construction nationale dans le cas français (Chauveau, 1999) mais aussi par le lien étroit entre politiques industrielles et politiques sanitaires (Hauray, 2006 ; Thatcher, 2014), l'industrie pharmaceutique représentant un secteur de croissance et d'emplois important pour les économies dites développées. L'imbrication étroite des pouvoirs publics et des acteurs privés s'observe notamment dans le travail de Boris Hauray, sur la labellisation des centres d'essais précoces, dont l'objectif a clairement été d'offrir aux industriels un terrain de jeu favorable et compétitif par rapport à d'autres pays, assurant, au travers du « label », un gage de qualité quant à la qualité des données et de la recherche. Son emploi du terme « appariement » est à ce titre particulièrement opérant : a-pareiller c'est non pas rendre pareil, identique, et confondre les intérêts publics et privés, c'est considérer qu'il est possible (ce qui peut par ailleurs faire l'objet de controverses) d'articuler les deux et que cette articulation transforme nécessairement les entités associées.

---

9. D'autres travaux sur des terrains étrangers viennent alimenter ces réflexions, à l'image du travail d'Ulrike Lepont sur la réforme de l'assurance maladie aux États-Unis (Lepont, 2014).

<b>Liste des auteurs</b> .....	3
<b>Liste des principaux sigles</b> .....	5
<b>Introduction, Patrick Castel, Pierre-André Juven, Audrey Vézian</b> .....	7
Épidémiologie, science et économie .....	8
Du cancer aux cancers.....	9
Action publique en santé : le cas du cancer .....	11
Plan et perspective de l'ouvrage .....	13
<b>Première partie</b>	
<b>GOUVERNER L'ADMINISTRATION</b>	
<b>Chapitre 1. Structurer la recherche française en cancérologie. Heurs et malheurs d'un projet réformateur, Jérôme Aust, Patrick Castel, Audrey Vézian</b> .....	19
Mobilisations réformatrices et centralisation du gouvernement de la recherche (1961-2002) .....	21
Plan Cancer 2003-2007 : la recherche comme cible d'action publique privilégiée.....	26
Une institutionnalisation inachevée .....	28
Conclusion.....	33
<b>Chapitre 2. Pérenniser un dispositif de prévention en échec : le cas du dépistage du cancer colorectal, Lucile Hervouët</b> .....	39
Une généralisation controversée .....	41
Une organisation défailante.....	44
Une action publique qui privilégie des individus cibles.....	49
Conclusion.....	57

<b>Deuxième partie</b>	
<b>RÉGULER LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES</b>	
	59
<b>Chapitre 3. Les réseaux de la médecine hospitalière du cancer : quelles reconfigurations géographique et institutionnelle ?, <i>Lynda Sifer-Rivière</i>.....</b>	61
Regrouper et classer les hôpitaux.....	63
Contourner le contrôle des activités et des pratiques.....	68
Le contrôle des activités hospitalières par le réseau régional et par les seuils d'activité.....	72
Une nouvelle géographie institutionnelle de la médecine du cancer.....	75
Conclusion.....	76
<b>Chapitre 4. L'institutionnalisation progressive des essais précoces en France, <i>Sylvain Besle, Émilien Schultz</i>.....</b>	81
Recompositions des premières phases de recherche clinique.....	83
Le cas paradigmatique du développement des phases précoces à l'IGR.....	88
L'inscription de la catégorie des phases précoces dans l'action publique.....	91
Conclusion.....	96
<b>Chapitre 5. Le rôle contesté des pathologistes dans la médecine de précision, <i>Audrey Vézian</i>.....</b>	99
L'anatomo-cyto-pathologie (ACP) au cœur de la prise en charge en cancérologie.....	101
Les multiples contraintes d'une activité industrialisée en ACP.....	104
Le poids de l'environnement institutionnel.....	110
Conclusion.....	115
<b>Chapitre 6. Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ?, <i>Sandrine Knobé</i>.....</b>	119
Des patients, acteurs des politiques publiques.....	120
L'obstacle des expériences personnelles.....	121
Transformations de l'espace associatif de lutte contre le cancer (1996-2015).....	122
Logiques d'engagement dans des associations de lutte contre le cancer.....	126
Registres de publicisation de l'expérience de la maladie.....	131
Conclusion.....	135



<b>Troisième partie</b>	
<b>CONSTRUIRE ET ENCADRER</b>	
<b>L'ÉCONOMIE DE L'« INNOVATION »</b>	
	139
<b>Chapitre 7. Labels et labos : l'État, entremetteur de la recherche clinique, Boris Hauray</b> .....	141
Un label : pour quoi faire ? .....	143
Politiques publiques et transformations de la cancérologie.....	148
L'État entremetteur .....	152
Conclusion.....	157
<b>Chapitre 8. Politique publique, expertise privée. Les firmes propriétaires du contrôle des cancérigènes, Henri Boullier</b> .....	161
La fabrique de substances cancérigènes.....	164
Les firmes propriétaires de l'expertise sur les usages.....	170
Conclusion.....	176
<b>Chapitre 9. La valeur des médicaments : calculs et controverses, Pierre-André Juven</b> .....	179
De nouvelles incertitudes au « Nord ».....	179
Le calcul médico-économique comme solution ?.....	180
Une convergence d'intérêts : l'État et l'industrie au service de la « précision ».....	182
De l'opportunité au risque : l'évaluation économique au défi des innovations thérapeutiques.....	188
Conclusion.....	195
<b>Conclusion, Patrick Castel, Pierre-André Juven, Audrey Vézian</b> .....	199
La recherche et l'innovation comme priorités des politiques du cancer.....	199
Les contradictions et faux-fuyants de la lutte contre les inégalités sociales de santé.....	201
Les politiques de la coordination.....	202
Un affaiblissement du pouvoir médical ? .....	203
Sciences humaines et sociales et politiques du cancer .....	205