

Tests génétiques en cancérologie : une promesse aux malades non tenue

TRIBUNE - Des associations de patients et des professionnels s'inquiètent de difficultés d'accès à des tests innovants qui permettent de personnaliser les traitements

Les tests génétiques marquent une avancée déterminante dans la prise en charge des malades atteints de cancer et des personnes à haut risque d'en développer un. Pour les premiers, ils consistent à rechercher la présence de variations précises de l'ADN au sein même de la tumeur. Ils ouvrent ainsi la voie à une médecine personnalisée, plus efficace, limitant l'errance thérapeutique et augmentant les chances de guérison.

Ces tests sont particulièrement fiables et efficaces sur certains cancers en présence d'une mutation génétique ; cela notamment dans les cancers du sein, de l'ovaire, du poumon, de la prostate, du côlon, dans les cancers rares et les leucémies.

Or, malgré les preuves avérées de leur utilité et des chances de survie accrues, certains établissements ne peuvent plus ou ne pourront bientôt plus les proposer aux patients, pour des motifs administratifs et financiers.

Voici trois ans déjà que le regretté professeur Axel Kahn (*mort en juillet 2021*), alors président de La Ligue contre le cancer, avait alerté sur ce sujet, accompagné par Unicancer et de nombreuses sociétés savantes. Les pouvoirs publics avaient alors promis de faciliter l'accès à ces examens.

Le gouvernement a en effet chargé la Haute Autorité de santé d'évaluer un certain nombre de tests en vue de leur remboursement. Cela a débuté début 2024 avec les tests PCR dans le cancer du poumon. Or, aucun mécanisme de financement n'a été prévu pour ces examens une fois ceux-ci évalués et

inscrits à la nomenclature (passés dans le droit commun), ce qui ne garantit pas un accès équitable, notamment pour les malades hospitalisés dans les établissements publics.

Contraints désormais de les financer sur leurs fonds propres, les hôpitaux les moins solides financièrement ne pourront plus les proposer aux malades. A titre indicatif, leur prix est de l'ordre de 240 euros pour le cancer du poumon, de 370 euros pour le cancer du côlon. La frustration provoquée par cette situation est double : pour le malade, dont on limite les chances de guérison, et pour le médecin, privé d'un outil précieux pour le traitement, voire pour la survie du patient.

La situation est d'autant plus urgente que l'évaluation et le passage des tests dans le droit commun vont se poursuivre en 2024, toujours sans solution pour pallier cette inégalité. Ce sera par exemple le cas pour le test HRD (déficit de la recombinaison homologue) dans le cancer de l'ovaire.

A quoi bon développer, grâce à des années de recherche, des innovations thérapeutiques efficaces pour les malades, si nous ne sommes pas en mesure de les mettre à leur portée ? Les patients attendaient par exemple avec impatience l'arrivée de traitements prometteurs comme les inhibiteurs de PARP (pour les cancers du sein, de l'ovaire, du pancréas et plus récemment de la prostate). Ceux-ci sont quasi exclusivement réservés aux malades présentant une mutation des gènes BRCA (gènes réparateurs de l'ADN). Ne pas avoir accès aux tests permettant de diagnostiquer

**LES HÔPITAUX
LES MOINS SOLIDES
FINANCIÈREMENT
NE POURRONT
PLUS PROPOSER
CES TESTS**

ces mutations revient à priver le malade de l'accès au traitement innovant.

Cette situation inacceptable est le triste résultat d'un système de financement bridé, peu réactif et qui ne suit pas le rythme de l'innovation. Et elle est paradoxale dans la mesure où l'accélération des transferts d'innovation est une priorité du gouvernement dans les plans successifs, dont le dernier, le plan France Innovation Santé 2030.

Une solution doit être trouvée d'urgence : le temps des malades n'est pas celui de l'administration. Nous ne pouvons accepter le développement d'une médecine à deux vitesses, en fonction de la taille de l'hôpital, de son statut public ou privé, ou encore du type d'hospitalisation pratiquée.

Nous appelons à la mise en place immédiate d'une solution de financement adaptée. C'est pourquoi nous avons constitué ce collectif d'experts, réunissant directeurs d'établissement de santé, associations de malades, oncologues, généticiens et pathologistes, afin de proposer des solutions à cette situation paradoxale et urgente.

Nous sommes confrontés quotidiennement au cancer et soucieux de béné-

ficier de toutes les réponses pertinentes offertes par la médecine, quel que soit le type d'établissement où le patient est pris en charge. Aussi appelons-nous les décideurs publics à autoriser un financement immédiat. Nous proposons la création d'un forfait complémentaire à l'enveloppe existante à l'hôpital, le groupe homogène de séjour (GHS), consacré aux tests génétiques en cancérologie. Ce mécanisme, existant déjà pour certains actes et étant activable rapidement, permettrait aux hôpitaux d'absorber le coût des tests au fur et à mesure de leur évaluation.

Une fois sorti de cette situation d'urgence, notre collectif se tiendra à la disposition des autorités de santé pour réfléchir à la mise en place de mécanismes pérennes, nécessaires pour la prise en charge des tests diagnostiques dans le cadre d'une réforme plus globale pour l'accès à l'innovation. ■

¶ **Professeur Jean-Yves Blay**, président d'Unicancer et directeur général du Centre Léon-Bérard, Lyon ; **Fabrice Bossaert**, représentant de l'association de patients CerHom ; **Laure Guéroult-Accolas**, fondatrice et directrice de Patients en réseau ; **professeur Pascal Pujol**, président de la Société française de médecine prédictive et personnalisée (SFMP), responsable de l'équipe médicale d'oncogénétique clinique du CHU de Montpellier ; **Marion Vandromme**, présidente de l'association BRCA France **Retrouvez la liste complète des signataires sur [Lemonde.fr](https://www.lemonde.fr)**

Le supplément « Science & médecine » publie chaque semaine une tribune libre. Si vous souhaitez soumettre un texte, prière de l'adresser à sciences@lemonde.fr