

CHAPITRE I

Ça t'intéresse, l'oncologie ?

*« Je ne crois qu'aux méthodes scientifiques
éprouvées pratiquement ! Sacrée science...
Si seulement tout ne s'y infirmait pas de
soi-même tous les 10 ans ! »*

A. Soljenitsyne
Le Pavillon des Cancéreux

Mes premiers contacts avec le cancer remontent à ma toute première année de médecine en 1964. Stagiaire dans le service d'hématologie à Saint-Antoine à Paris, le patron nous fit examiner deux jeunes filles. Le médecin avait découvert chez la première, à l'occasion d'une radiographie thoracique de dépistage, une tuméfaction proche de la trachée, dans les poumons. Celle-ci avait été biopsiée (examinée au microscope) et le diagnostic de Hodgkin porté (maladie maligne des ganglions). L'autre jeune fille présentait une grosseur qui avait poussé sous son bras. Sa grosseur était indolore, elle ne paraissait guère inquiétante. Pourtant, la biopsie avait, là aussi, révélé le même diagnostic fatal.

Nous étions en 1964. Les traitements de l'époque commençaient seulement à guérir les Hodgkin mais personne ne pouvait l'affirmer avec certitude. La conclusion du patron, lorsqu'il avait tourné la porte du couloir et que nous avions pu nous voir hors la présence des malades, était : « Vous voyez, ces

belles jeunes filles seront mortes dans un an». À 18 ans, de tels faits justifient la révolte, et c'est de la révolte que naissent les vocations !

Ensuite, j'eus l'occasion, pendant mon internat, de traiter des enfants leucémiques. Ils étaient, dans les années 1970, traditionnellement confiés aux services de pédiatrie générale. Nous les traitions en suivant les « protocoles ». Ces schémas thérapeutiques écrits en détail émanaient le plus souvent de l'hôpital Saint-Louis, du service du professeur Jean Bernard.

À l'époque, l'interne était vraiment le médecin de la salle, le responsable. À l'âge de 23 ans, j'avais donc eu à affronter, dès mes premiers mois d'internat, l'annonce du diagnostic de leucémie à des parents d'un petit garçon de 3 ans aux yeux bleus, si mignon malgré son teint livide, arrivé dans le service presque saigné à blanc. Le père avait fait une syncope à l'annonce du diagnostic. Malaise simple lié à l'émotion. Nous l'avions allongé et lui avions offert un café. La mère était grise, n'acceptant rien.

Je m'entends encore expliquer aux parents : « Il faut se battre. Bien sûr, la leucémie est une maladie mortelle, mais il semble que certains médecins commencent à voir des rémissions prolongées, voire peut-être des guérisons. Il ne faut pas craquer. Nous allons nous battre ensemble pour le guérir et peut-être il sera parmi ceux-là. On guérit déjà des maladies de Hodgkin, pourquoi pas les leucémies ? C'est sûr, ça va marcher. Pourquoi pas lui ? Il faut y croire et tout faire pour ! ».

Et ça avait marché. Parmi les quelques enfants leucémiques que j'ai été amenée à traiter pendant mes quatre ans d'internat, plusieurs ont été effectivement guéris. Nous étions arrivés en médecine à la bonne période, les succès allaient se multiplier. Pour soigner ces petits, le service avait « tout inventé » à ce moment-là ! En l'absence de « chambre stérile », une propreté parfaite régnait dans les hôpitaux, ça sentait bon l'eau de javel, ça brillait partout ! Pas de poussières sur les rebords des lits en passant le doigt pendant la visite...

Nous fabriquions de l'alimentation protégée grâce à la « cocotte minute » et nettoyions les jouets dans un incubateur avec un désinfectant pendant plusieurs heures, etc. Bref, nous nous battions avec les moyens du bord mais on se battait bien, et ces infections dites « nosocomiales » (acquises à l'hôpital) n'étaient pas un problème aussi aigu qu'à présent. Le vrai drame, c'était la rougeole et la varicelle qui ne pardonnaient pas, si les enfants l'attrapaient en période de globules blancs bas. Les visites étaient rigoureusement surveillées, et celles d'enfants interdites.

J'avais beaucoup plus mal vécu, pendant cette même période (1969-1973), le contact avec des enfants atteints de tumeurs solides car, alors, ils étaient abandonnés.

Je me souviens, en particulier, d'une adorable petite fille de 2 ans chez laquelle je découvris un très gros foie à l'occasion d'une consultation d'urgence pour douleurs abdominales. Il s'avéra rapidement, bien que nous ne disposions encore ni du scanner ni de l'échographie, qu'elle présentait une énorme tumeur hépatique. Les dosages sanguins permirent de prouver qu'il s'agissait d'une tumeur embryonnaire du foie. Ordre du patron ! Elle devait partir immédiatement dans le seul service parisien alors autorisé à traiter des tumeurs solides de l'enfant. Je fus très frustrée, comme les fois suivantes à d'autres occasions, pour un enfant atteint de tumeur du tibia, et plusieurs autres souffrant de tumeurs du cerveau. Ces derniers arrivaient en garde pour des maux de tête, des vomissements, un torticolis. Ils étaient rapidement adressés en neurochirurgie. Nous ne les revoyions jamais.

D'autant plus frustrée que les parents nous racontaient, quelques semaines plus tard, que l'enfant était rapidement décédé, le plus souvent, sans que rien n'ait été tenté pour le sauver.

En 1973, j'arrivais comme chef de clinique assistant des hôpitaux dans un service de pédiatrie générale à l'hôpital Hérold, dans le XIX^e arrondissement.

Le jeune agrégé qui venait d'arriver, à peine quelques mois avant moi, était le professeur J. S. Il deviendrait, à partir de 1986, notre patron. Mais, de fait, il fut d'emblée une figure marquante du service.

Je le revois à mon arrivée, pour prise de contact en avril 1973, assis sur une pile de livres dans le bureau de la secrétaire. Je devais prendre mon poste en octobre. Grand et fort, les cheveux abondants et relativement longs, déjà quasiment blancs malgré ses 40 ans, un peu voûté, son regard diffusait immédiatement une grande gentillesse, alliée à la simplicité (pas si fréquent chez un jeune « nommé » !). Immédiatement, sa façon de s'exprimer et d'exposer, dès la première rencontre, les tenants et aboutissants de ce qu'il souhaitait, de ce qu'il attendait de moi, du service, de la vie, témoignait d'une intense activité intellectuelle doublée d'une recherche spirituelle omniprésente. Une espèce de tristesse flottante faisait place à une lumière vive au fond de ses prunelles brunes foncées et l'intensité de sa vie intérieure transparaissait de façon fugace, parfois plus prolongée, lorsque la conversation, voire la discussion technique, avait touché un point sensible, un sujet qui le passionnait. Ce pouvait être médical, une maladie métabolique qu'il avait contribué à approfondir, une maladie génétique familiale dont il venait de découvrir un malade chronique de ce service, sans diagnostic précis jusque-là... La discussion devenait souvent philosophique. Et mes premières années de clinicat furent marquées par la rencontre, à travers le professeur J. S., avec les ouvrages de René Girard et de Bergson, avec « les deux sources de la morale et de la religion », qui furent bientôt mes livres de chevet. Je tâchais, par ces lectures, de mieux appréhender et comprendre celui qui devint très vite quelqu'un de très cher et d'irremplaçable, tant sur le plan médical que personnel.

Pendant mes premiers mois à Hérould, je fus occupée à soigner des nouveau-nés infectés, ou des nourrissons atteints de

diarrhée ou bronchite. Mais je découvrais, dans les salles de grands, toute une pathologie jusqu'alors inconnue et qui préfigurait, sans que je le sache, notre vie future.

Je fus sidérée de voir J. S. faire des diagnostics précis de maladies rares, voire exceptionnelles, au milieu d'un nombre important de maladies qui passaient pour des symptômes chroniques non étiquetés. L'aspect physique caractéristique (du moins pour lui) de patients atteints d'une forme génétique de cancer thyroïdien lui permit de dépister cette situation chez deux jeunes filles ! Pourtant, elles avaient fréquenté de nombreux services avant le nôtre, sans diagnostic. C'est tout J. S. ! Ces patientes furent opérées de leur cancer. Ceci permit le dépistage de toute la famille. La mère avait un cancer de la thyroïde qu'on découvrit évolué. La grand-mère, âgée de 80 ans, présentait un goitre d'évolution plus lente. La maladie s'aggravait avec les générations. C'était capital de faire ce diagnostic ! Ces jeunes filles (et leur famille) étaient, de plus, menacées de tumeurs associées de la surrenale, mettant leur vie en jeu par hypertension, et de tumeurs de la parathyroïde. C'est comme cela qu'à partir d'un diagnostic par l'examen clinique en salle d'un malade, il avait « déroulé » toute une famille atteinte de pathologies cancéreuses multiples. Moi, je m'enrichissais, jour après jour, à son contact et découvrais des pans entiers de la pédiatrie « rares » mais combien utiles au patient quand on est capable d'en faire le diagnostic tôt.

Dès cette époque, et jusqu'à maintenant, nous avons approfondi l'étude de ces familles rares, certes, mais où la prévention du cancer n'est pas un vain mot puisque si on dépiste la maladie chez le petit enfant, on peut espérer lui enlever la thyroïde avant que le cancer ne se soit développé. Il en existe de l'ordre d'une centaine de familles en France, et elles ont donné lieu à la création d'un groupe d'étude des « tumeurs à calcitonine » (espèce particulière de cancer de la thyroïde familial) que nous fûmes les premiers pédiatres à

fréquenter. Nous demeurons aujourd'hui coordinateurs de ce groupe pour la pédiatrie en Île-de-France.

Ainsi, ma vie de clinicienne m'apportait ces moments où je me sentais utile pour les patients et où je progressais dans l'étude de mon métier grâce au côtoiement d'un pédiatre particulièrement instruit. J'appréciais sa compagnie. Sa conversation toujours ouverte sur le monde, la vie, les religions, me passionnait. Sa ténacité dans la recherche du diagnostic me fascinait. Il m'expliquait que les maladies « rares » sont globalement « fréquentes ». Chaque jour, nous en découvrons une différente. Nous, pédiatres, nous devons non seulement connaître la pathologie banale fréquente, mais penser aux maladies rares, pour ne pas passer à côté lorsque nous les rencontrons.

Les cancers en étaient un exemple. Pathologie rare, les pédiatres, comme les autres médecins, n'y pensent pas souvent... « ça n'existe pas ». Malheureusement, pour les 2 000 enfants qui en sont atteints chaque année, plus le diagnostic est précoce, plus les chances de guérison sont importantes. Alors, il fallait apprendre à dépister tôt les petits signes et savoir les interpréter. À ce prix, nous participerions à ce grand défi de notre fin de siècle : vaincre le cancer.

C'est ainsi que les années passaient vite au chevet de nos petits patients et que je me battais pour rester dans ce service au-delà des sept années maximales de clinicat. Après des bagarres inimaginables pour un poste de praticien hospitalier, la détermination de J. S. me permit d'obtenir ce poste titulaire et de rester dans cet environnement intellectuel et technique confortable.

Néanmoins, je regrettais déjà la néonatalogie, cette partie de la pédiatrie que j'aimais particulièrement – j'adore les nouveau-nés – et que j'avais dû abandonner. J'avais l'impression que je ne pouvais donner le meilleur de moi-même... Nous nous accrochions aux quelques cas cliniques qui méri-

taient approfondissement ; le contact affectif avec le patient nous procurait de nombreuses joies quotidiennes au chevet du malade. Il me manquait, néanmoins, les satisfactions intellectuelles que ne peuvent souvent donner que les études d'un nombre suffisant de patients dans une pathologie restreinte. J'étais également plus attirée par le côté « thérapeutique » que purement diagnostique.

C'est dans ce contexte que, lorsque « l'oncologie » se présenta à nous, je l'accueillis avec enthousiasme.

J'allais enfin, peut-être, pouvoir vraiment m'exprimer, profiter des qualités créatrices que je sentais chez J. S. et chez mon mari orthopédiste, pour créer une équipe médico-chirurgicale innovante et dynamique. Nous pourrions peut-être ainsi nous rendre encore plus utiles !

J'en avais d'autant plus besoin que, pendant cette période, je vivais une histoire terrible. Un proche de nos âges, qui avait une vingtaine d'années et avec lequel j'étais partie une ou deux fois en vacances, avait présenté un cancer de l'os de la jambe. Le diagnostic posé, il avait été rapidement amputé. Comme moi, il a maintenant la cinquantaine. Mais (peut-être était-ce son caractère ?) cette mutilation vers l'âge de 20 ans l'a profondément traumatisé pour la vie, et j'ai toujours eu l'impression que cette maladie avait tué une partie de lui-même. Il fallait sauver les gens sans les mutiler ! Mon mari, orthopédiste, s'intéressa de près à la cancérologie osseuse, commença à opérer, pour les soulager, les patients atteints de métastases osseuses d'autres cancers. Petit à petit, il évolua vers la chirurgie conservatrice (sans mutilation). C'est comme cela qu'il connut le professeur Mathé. Celui-ci l'intégra à son équipe. Je le rencontrai secondairement ! C'est lui qui me demanda : « Ça t'intéresse, l'oncologie ? »

Pour moi, le professeur Mathé, c'était le grand homme qui avait sauvé pour la première fois au monde, avec ses collaborateurs, des savants irradiés en Yougoslavie à la suite d'un

accident nucléaire. Ils avaient inventé « la greffe de moelle » dans les années 1960. Plusieurs savants avaient survécu...

C'était aussi « le grand patron » qui avait toujours une idée de rechange. À l'époque, il ne semblait pas exister pour lui de problème, *a priori*, insoluble. Quand un petit enfant atteint de leucémie avait été traité par tous les moyens déjà classiques, il essayait « autre chose ». Et parfois réussissait. Il n'était jamais battu d'emblée. C'était un créateur. Et il me proposait de venir me former en cancérologie chez lui, d'assurer la consultation de pédiatrie cancérologique et d'adresser dans notre service de pédiatrie ses petits patients, afin que nous les traitions en collaboration avec lui ! Il souhaitait diversifier la recherche clinique en cancérologie chez l'enfant pour permettre l'étude d'autres schémas thérapeutiques que ceux de l'École de pédiatrie du cancer, quasiment unique à cette époque.

Je partageais avec lui la conviction que les protocoles de traitement doivent être multiples tant qu'un traitement n'a pas fait la preuve qu'il peut guérir la quasi-totalité des patients atteints d'une pathologie. J'en débattais avec J. S. et nous décidions, d'un commun accord, de nous lancer dans ce combat contre la mort. Malheureusement, il n'y aurait pas que celui-là !

Je découvrais « l'oncologie ». Le nom avait changé et remplacé « cancérologie ». Pourquoi ? Peut-être pour perdre son sens effroyable de cancer, synonyme de mort, et redonner espoir aux malades atteints de tumeurs. « Oncologie » signifie littéralement l'étude et le traitement des tumeurs, venant du grec *onkos*, une masse, et de *logos* qui signifie un traité, un discours.

J'étais enthousiasmée et un peu angoissée. Au début de mon internat, la cancérologie n'existait pas dans les centres hospitaliers universitaires. Il y avait les centres anti-cancéreux créés dans les années 1950, qui étaient volontiers considérés

comme des mouiroirs... À juste titre, et ils n'attiraient guère les internes. Les radiothérapeutes donnaient les seuls traitements efficaces pour les tumeurs solides. Les maladies hématologiques commençaient à sortir du trou noir. L'hématologie existait déjà ! La cancérologie médicale proprement dite allait se développer dans les années 1970-1980 à partir, d'une part, des radiothérapeutes et, d'autre part, des spécialités médicales (pneumologie, gastro, pédiatrie, etc.). Finalement, nous arrivions relativement au début de l'histoire du traitement des tumeurs solides, mais je ne l'analysai clairement que plus tard. Au début, je croyais qu'il y avait des tas de choses secrètes à découvrir...

Ma vie allait changer. J'acceptais avec grande joie.

Pour donner un sens plus fort à ma vie, parce que je désespérais un peu de soigner des maladies ou banales ou toujours différentes. Parce que j'avais, à tort ou à raison, l'impression que nous pouvions mieux faire, et nous battre contre le destin qui enlevait arbitrairement des enfants ou des jeunes adultes à la vie sans savoir pourquoi !

Mon entrée en cancérologie, je l'ai ressentie un peu comme une entrée dans les ordres : on n'est plus jamais pareil après. Les choses de la vie changent de sens. Casser un objet auquel je tenais me devenait indifférent, les relations familiales « obligatoires », les traditions me paraissaient insupportables et dérisoires. Ma vision de la vie se transformait et je me sentais beaucoup plus proche des familles, des patients, que, bien souvent, de relations amicales anciennes que je trouvais fades et sans intérêt.

C'est en 1982 que tout avait vraiment commencé. Nous avons reçu une petite fille italienne de 13 ans qui avait présenté une fièvre traînante pendant un an. La « scintigraphie osseuse » (examen de l'ensemble du squelette à la suite d'une injection de produit radioactif) avait permis de diagnostiquer un cancer de l'os, un sarcome d'Ewing (deuxième tumeur

osseuse maligne de l'enfant). Elle avait été adressée tardivement dans un grand hôpital parisien.

Nous ne l'avions reçue qu'en fin de course pour des soins qu'on n'appelait pas encore « palliatifs » mais qu'on prodiguait, au même titre que les autres. Je m'étais demandé pourquoi cette enfant qui semblait condamnée par tous les médecins qui l'avaient vue au cours de son long parcours médical avait subi, en plus, une amputation la mutilant horriblement pour le restant de ses jours sans lui donner pour autant quelque chance de survie supplémentaire. Au nom de quoi, cette « punition » ?

D'ores et déjà, je décidai d'entrer dans ce combat qu'on menait autour de moi. Essayer à tout prix de ne pas mutiler ces enfants ! Lutter contre l'inacceptable, contre cette mort qui vous enlève brutalement à 8, 10 ou 14 ans !

Dans la même période, nous avons reçu, encore après traitement, une jeune fille de 16 ans, Irène, pour une tentative « d'allogreffe avec chimiothérapie intensive » sur la même maladie. Certains tentaient de les traiter un peu comme les maladies hématologiques, en tuant la moelle osseuse du malade par une chimiothérapie très forte censée détruire les cellules du cancer puis, en redonnant la moelle d'un sujet donneur au patient. Elle avait échappé à l'amputation et c'était, de ce côté, une des premières dans notre pays, mais l'évolution générale défavorable l'avait conduite à grands pas vers la mort. Nous ne pûmes l'accompagner que pendant ses trois derniers mois et fûmes déjà marqués par sa rage de vivre, malgré les douleurs physiques (hémorragie urinaire majeure, détressé respiratoire, etc.). Sa rage de « profiter » des quelques jours qu'elle estimait elle-même courts, d'écouter encore et encore ses musiques et poèmes préférés et de partager ses rêves, de parler et parler encore, alors qu'elle étouffait à moitié.

Encore novice en la matière, je ne me protégeais guère (je n'ai pas tellement appris...) et partageai ses dernières 48 heures en compagnie de la surveillante du service d'alors.

Démunie devant ses grandes souffrances physiques, j'appelai auprès de moi un célèbre cancérologue réputé pour son aide... à l'euthanasie. Il vint dans le service un dimanche matin. Sa présence me fut précieuse : « Je ne popularise cette technique interdite que pour protéger les autres médecins des tribunaux. De fait, c'est un dialogue personnel médecin-malade, entre personnes individuelles, et personne jamais ne pourra te conseiller ».

Les heures passent, très longues pour moi, trop courtes pour elle, qui ne voulait pas mourir et le disait quand elle ne hurlait pas. Puis elle me dit cette phrase toute simple : « Tu te rends compte, j'ai 16 ans, je vais mourir sans avoir "fait l'amour". » Et j'en fus marquée pendant des années. Elle aurait voulu un petit plus, quelques mois peut-être... Je promis à son souvenir de toujours résister à la facilité, à la gentillesse apparente d'accélérer la fin, qui ne soulage, le plus souvent, que les familles et les soignants, pour leur donner, à ces enfants, au moins quelques années de plus où ils pourraient être hommes ou femmes « complètement », quitte à ce que leur entourage ne le vive souvent que comme un supplice prolongé.

Je savais, dès lors, que la vie est un bien précieux, dans lequel chaque seconde, chaque minute compte et que personne, personne au monde, ni même la mère ou le père le plus aimant, ne peut se mettre à la place du futur « mort » qui n'est pas toujours « mourant » au sens où il vit toujours intensément la vie du moment.

À la même époque, un jeune antillais était venu mourir chez nous, et nous réclamait aussi et clairement « grâce » pour écouter ses disques préférés... Les discours aseptisés sur l'euthanasie et les législations envisagées me terrorisent. Où le petit, voire le grand goût du pouvoir, présent au fond de chaque individu, qui conduit à accélérer « la fin », saura-t-il s'arrêter devant de telles nuances avouées seulement à l'infirmière, au médecin le plus proche de l'enfant ou de l'adolescent, à ce moment donné...

Je me suis juré de ne jamais oublier Irène ni son père. Quelques heures après le décès de sa fille, cet homme blessé me montra dans le café proche de l'hôpital de merveilleuses photos de son enfant, superbe jeune fille en chapeauté, riant au photographe de tout l'enthousiasme et l'espoir de ses 15 ans.

Je me suis promis que si le hasard avait voulu me mettre auprès de ces enfants-là, j'essaierais, du fond de moi-même, de voir au-delà de mon conscient, et de répondre à leurs aspirations profondes, quitte à le faire envers et contre tous, envers le consensus ambiant, favorisant dès cette époque la « mort propre », silencieuse et donc oubliable.

Je m'engageai aussi à profiter de mes quelques années de vitalité et de la chance de travailler dans un hôpital parisien. Bon an, mal an, je pouvais, dans les années 1980, profiter des techniques les plus évoluées et des médicaments les plus chers pour tenter de faire progresser nos recherches. J'avais décidé de faire le maximum, voire l'impossible, pour guérir ces patients trop souvent amputés de leur membre et surtout de leur vie...

C'est alors que, devant les résultats insuffisants des traitements chez les patients qui m'étaient confiés, je me lançai dans une quête acharnée de méthodes plus efficaces pour traiter toutes ces maladies. Je lisais, triturais la littérature médicale internationale, je traînais au maximum dans les réunions françaises et étrangères concernant ces domaines, puis dans les congrès internationaux.

À la maison, dans la cuisine, souvent au moment du dîner, nous discutons de ces lectures avec mon mari qui traitait les mêmes malades du côté chirurgical. Et nous discutons doses de médicaments, intervalles entre les cures, durée de la chimiothérapie avant la chirurgie. Les discussions étaient très animées, parfois bruyantes. Elles étonnaient nos enfants qui nous tournaient autour, souhaitant que nous nous occupions

enfin d'eux... Sylvie commente maintenant : « La vocation des médecins, ce doit être une vocation de la famille. »

Le lendemain, à l'hôpital, je reparlais longuement avec J. S. de nos avancées de la veille. Nous procédions une fois de plus à une analyse détaillée des conclusions évoquées. Et puis nous les repassions au crible des critiques du service Mathé. Pas à pas, nous avançons, nous arrivions à sortir des publications de la littérature médicale, la substantifique moelle...

C'était une période d'apprentissage de ce qui existait déjà en oncologie et de tentative de création de ce que n'existait pas encore qui, si nous le trouvions, pouvait peut-être aider à sauver plus de malades. Nous avions envie d'appliquer le mieux possible ce qui fonctionnait déjà, et de créer peut-être ce qui manquait.

Nous découvrîmes ainsi que les patients que mon mari opérait pour des tumeurs de l'os, en enlevant la tumeur et en leur conservant la jambe, mouraient néanmoins rapidement dans les deux ou trois années qui suivaient par un envahissement du poumon lié à la tumeur de l'os qui avait migré. Les traitements que nous utilisions, ceux préconisés par le groupe européen des tumeurs osseuses dépendant de l'EORTC¹, ne marchaient pas suffisamment.

Au début, c'était très dur. Les premiers patients que nous voyions mourir si vite nous crevaient le cœur. Heureusement que nous étions très soudés et que nous pouvions analyser en détail ce qui n'avait pas fonctionné, et à partir de quel moment.

Je me souviens de cette petite Italienne de 13 ans qui avait reçu un traitement par adriamycine-platine pour un cancer de l'humérus. La chimiothérapie avait bien marché jusqu'au 18^e jour du début de la cure mais la baisse des globules blancs ne permettait pas de reprendre avant le 21^e jour. Alors,

1. European Organisation of Research and Treatment of cancer.

la tumeur repartait et nous n'acceptions pas. Il fallait trouver. Cela ne pouvait pas durer. On n'était pas loin de la solution puisque la tumeur fondait. Elle était sensible mais il fallait trouver un médicament qui baissait moins les globules blancs, qu'on puisse donner plus souvent...

En même temps, nous découvrions dans des articles qu'un certain Gérald Rosen, qui travaillait alors dans un grand centre anticancéreux de New York, 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), de son âge, de l'élimination dans le sang de la drogue. En améliorant ses traitements, il était arrivé, dès 1982, à sauver plus de 82 % de ses malades. À cinq ans du début de la maladie de type ostéosarcome (le plus fréquent cancer de l'os du sujet jeune), 80 % des malades étaient vivants sans maladie apparente, soit en « rémission complète » !

De même, dans le sarcome d'Ewing (l'autre tumeur de l'os chez l'enfant), le docteur Hayes avait mis au point un traitement qui donnait le même ordre de patients guéris. Il fallait voir de ce côté-là...

Il allait falloir améliorer les traitements, les concevoir mieux et puis aussi les expliquer aux patients, comprendre le pourquoi des choses, le pourquoi de la chronologie des traitements, et enfin prendre en compte l'urgence thérapeutique que constitue toute tumeur maligne.

C'est alors que nous eûmes la chance d'être invités à un congrès sur les tumeurs osseuses à Londres grâce aux publications que nous avons faites sur l'intérêt de la résonance magnétique nucléaire dans la préparation à la chirurgie conservatrice. Nous allions rencontrer le fameux Gérald Rosen qui hantait nos discussions. Si ses résultats nous fascinaient, des collègues m'avaient dit « qu'il mentait », que ses résultats étaient « faux, truqués ». Cette rencontre, en 1985, constitua un grand tournant dans ma vie. Le grand et vieux

patron inaccessible que j'avais imaginé se révélait, en fait, en ce décembre londonien d'un congrès de cancérologie où je fis sa connaissance, un homme encore très jeune, très simple, en canadienne, sans cravate, et le sourire toujours aux lèvres.

À peine de quelques années plus âgé que nous, je ressentis immédiatement à son contact la profonde certitude qu'il ne pouvait, en aucun cas, « mentir ».

Triste réalité : malgré les guérisons obtenues par des essais ouverts dans le traitement de l'ostéosarcome¹ par une application rigoureuse, personnelle et individuelle de ses méthodes à ses patients, il avait dû quitter le *Sloan Kettering Memorial Hospital*, célèbre centre contre le cancer de New York, dont il avait pourtant largement contribué à la notoriété. Sa réputation lui avait permis, de travailler à Los Angeles au *Sinai Comprehensive Cancer Center* dans un bâtiment conçu pour lui. Malheureusement, il ne pourrait guère compléter ma formation pratique sur les tumeurs de l'os pour un stage dans son service. Il ne recevait plus ou pas (à cette époque en tous cas) de tumeurs osseuses !

Ainsi, un des plus célèbres cancérologues du monde, celui qui avait conçu et développé le concept de la chimiothérapie préopératoire dans le cancer de l'os, bientôt appliqué dans la plupart des tumeurs solides, s'était fait marginaliser. Celui qui avait mis au point le premier « schéma de traitement » (le T 10) capable de guérir plus de 80 % des patients atteints d'ostéosarcome dès 1982, n'en traitait quasiment plus.

Son sourire, sa détermination, sa gentillesse, la facilité de son abord m'avaient néanmoins donné la force à ce moment-là de me lancer à corps perdu (et souvent tête aussi...) dans la bataille pour imposer ce traitement curateur mis au point par Gerald Rosen appelé « T 10 », que je savais désormais possible pour ces tumeurs osseuses.

1. Cancer de l'os le plus fréquent chez l'enfant et l'adulte jeune.

Bien d'autres fois, au cours des quinze années qui ont suivi, la rencontre, quelque part dans le monde, à Vienne, à Naples, à Los Angeles, ou à New York, avec Gérard Rosen, mais aussi avec d'autres grands noms, créateurs en cancérologie humaine, tel Norman Jaffe, m'aura redonné confiance dans notre « mission » commune et insufflé le courage de résister à la lourdeur des appareils et institutions rigides, obnubilées par la « vérité statistique », souveraine depuis 1970.

« Nul n'est prophète en son pays », m'avait rappelé très tôt Rosen, et je payai cher les années suivantes pour l'apprendre à mes dépens, mais malheureusement aussi, souvent, à ceux de nos petits patients.

En décidant de sortir des « protocoles randomisés multicentriques » que nous allons définir, nous avons bien vu que c'était là que le bât blessait. Ces schémas de traitement utilisés depuis les années 1970 presque partout dans le monde médical anglo-saxon et européen devenaient la règle. Ils risquent, à l'heure actuelle, de devenir « la loi » par l'intermédiaire des réseaux « obligatoires » de cancérologie en cours d'élaboration, y compris dans le cas de maladies au traitement élaboré déjà très efficace comme, par exemple, l'ostéosarcome. Cette affaire est probablement à l'origine de l'essentiel de nos tracas. C'est le problème de fond. Mais, nous allions travailler à la suite de ces grands précurseurs et essayer d'appliquer, tant dans la technique pure que dans l'abord du patient, une médecine humaine et individualisée. Cette démarche s'inscrivait dans la ligne droite de la médecine que nous développons avec J. S. à Héroid depuis 1973. Et nous allions nous y sentir à notre aise, comme des poissons dans l'eau.