

Concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein

Propositions de la Ligue Nationale contre le cancer

Les propositions suivantes, issues des discussions du Groupe Dépistage de la Ligue nationale Contre le Cancer, répondent à la liste des questions proposées dans les trois grandes thématiques comprises dans les documents de la Concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein.

I-Objectifs de santé du programme de dépistage du cancer du sein et à la lutte contre les inégalités de santé:

Le programme national de dépistage a été mis en place pour réduire le nombre de décès par cancer du sein et améliorer la qualité de vie des femmes atteintes de ce cancer.

- Pourrait-il intégrer de nouveaux objectifs de santé et en particulier la réduction des inégalités face au dépistage ?

Le programme de dépistage organisé du cancer du sein, a pour objectif de proposer une offre égale pour plus grand nombre de femmes de 50 à 74 ans.

Les moyens mis en place, permettent déjà de réduire les inégalités, en proposant une mammographie sans avance de frais et en envoyant une invitation postale personnalisée à toutes les femmes de la tranche d'âge.

Ces mesures présentent la garantie d'une offre standardisée sur l'information, des propositions validées en termes de tarifs et de matériels.

Les femmes les moins nanties (en termes de CSP et éducation) ont une offre garantie, contrairement à la proposition déréglée du Dépistage dit Individuelle où seule les mieux informées savent faire le distinguo sur les bonnes et moins bonnes propositions.

Le programme de dépistage organisé est le seul garantissant l'information, l'accessibilité (liste avec prestation garantie, tarif et double lecture).

Les nouveaux objectifs qui pourraient être ajoutés :

1. Garantir l'accessibilité à l'offre de dépistage
2. Garantir l'accessibilité aux plateformes de diagnostic dans un temps compatible avec la meilleure prise en charge possible

Faudrait-il mettre en place des actions spécifiques pour des femmes qui participent aujourd'hui moins au dépistage ? Si oui, lesquelles en priorité ?

De nombreuses actions sont mises en place par les comités de la Ligue Contre le Cancer dans les départements, en concertation avec les Structure de Gestion (SG) du dépistage et les associations de quartier. Elles ont pour objectifs l'information et l'appropriation des messages (empowerment) permettant aux femmes de faire la démarche personnelle de dépistage. Ces actions se manifestent par des ateliers cuisine, de couture, de discussion

Des actions supplémentaires sont nécessaires

- Géolocaliser les adresses pour identifier les zones de sous participation
- Faire l'inventaire des actions communautaires déjà mises en place.
- Proposer des protocoles d'évaluation de toutes les actions de proximité
- Renforcer les structures de gestion dans leurs actions de proximité.
- Unifier le nom des structures de gestion sur toute la France pour une meilleure identification du public.
- Intégrer le DI dans le programme de DO en instaurant une double lecture et la transmission des données pour toutes les mammographies de dépistage ou même de diagnostic pour les femmes de 50 à 74 ans.

Des mesures facilitant l'accès aux cabinets de radiologie

- Mettre en place un titre de transport gratuit permettant à une femme de se rendre au cabinet de radiologie d'une ville de proximité dans les zones de désertification médicale ou développer l'usage du taxi social qui a l'avantage de ne pas servir qu'au dépistage (mutualisation des moyens).

- Mettre en place une prise en charge à 100% du reste à charge de l'échographie et des examens et actes en cas d'examen complémentaires ou d'images anormales.
- Afficher les prénoms avec le nom des radiologues et manipulateurs afin qu'une femme puisse effectuer sa mammographie avec du personnel féminin, au cas où l'identité sexuelle et la pudeur soient un frein.
- Améliorer le comportement des radiologues vis-à-vis du dépistage organisé avec une disponibilité égale des rendez vous pour le DI et le DO.

Devrait-il être couplé à d'autres dépistages (exemple : cancer colorectal) ?

- Il n'est pas certain qu'une seule invitation pour deux dépistages très différents (sein/ colon) soit plus efficace pour la participation. A tester.
- Il serait en revanche intéressant d'effectuer un couplage au programme de dépistage du cancer du col pour les femmes de 50 à 65 ans n'ayant pas fait de frottis dans les 3 dernières années mais complexe en raison des périodicités différentes (deux pour le sein - trois pour le col).
- Le programme de dépistage pourrait-il également avoir comme objectif l'amélioration de la qualité des pratiques professionnelles ?

Oui. Il est très important que le programme offre des examens de qualité, que les médecins aient des schémas de bonnes pratiques et que l'évaluation dispose de bases de données complètes.

- Intégrer le dépistage et en particulier celui du cancer du sein dans la formation initiale des médecins dont les généralistes mais aussi les sages-femmes ...
- Préciser le rôle du médecin généraliste dans la remise d'informations standardisées concernant la mammographie en fonction du niveau de risque des femmes.
- Préciser le rôle du médecin généraliste dans la remise d'informations incitant les femmes de la tranche d'âge, sans facteur de risque, à participer au DO.
- Intégrer, définitivement, dans tous les logiciels métiers des médecins traitants, des rappels dépistage lorsque la tranche d'âge est concernée.
- Préciser le rôle du médecin généraliste dans le suivi des femmes ayant une mammographie avec des images anormales.
- Renforcer le rôle des sages femmes dans le programme de dépistage organisé.
- Mettre en place une cotation précise des mammographies au niveau de l'assurance maladie qui permette de mieux évaluer le niveau de dépistage individuel et des mammographies prescrites pour signes cliniques.
- Dévaloriser les dépistages individuels des femmes de 50-74 ans ne pouvant se prévaloir d'un risque et les informer de l'existence du dépistage organisé pour le cancer du sein.
- Former les cabinets de radiologie à l'accueil des personnes avec une disponibilité égale des rendez vous pour le DI et le DO.
- Mettre en place le contrôle de qualité de la tomosynthèse avant qu'il ne soit trop tard et que tous les radiologues se soient équipés.
- Faire une saisine HAS pour savoir si la tomosynthèse doit être intégrée dans le programme de dépistage.
- Mettre en place un contrôle de qualité pour les anatomo-cytopathologistes (ACP).
- Standardiser le compte-rendu ACP et rendre obligatoire sa transmission aux Structures de Gestion.
- Agir auprès des médecins ne s'impliquant pas dans le dépistage en leur apportant une information éthique scientifiquement validé sur les bénéfices risque du dépistage.
- Ajouter dans les bases de données des structures de gestion (SG) le code INSEE des communes en plus du code postal

Quels pourraient être les indicateurs d'évaluation de ces nouveaux objectifs ?

- Evaluation de l'efficacité des actions de proximité
- Analyse de l'évolution des taux de participation dans les zones défavorisées
- Analyse des données CNAMTS sur activité MG, consommation DI, reste à charge...
- Enquêtes sur connaissances et pratiques des MG et gynécologues

- Analyse des connaissances des femmes concernant le dépistage, le programme et les risques bénéfiques.
- Enquête de satisfaction des femmes concernant leur prise de RDV et accueil dans les cabinets de radiologie
- Analyse de la complétude des bases de données des structures de gestion et de celles de l'InVS pour l'évaluation du programme.
- Enquête de satisfaction des femmes dépistées (selon la filière individuelle ou organisée)
- Enquête de satisfaction des femmes opérées
- Analyse des évolutions des délais de prises en charge après les dépistages.
- Evaluer le pourcentage de compte rendu anatomopathologique reçu par les structures de gestion dans le suivi des dépistages « positifs ».

II-Intérêt et limites du dépistage du cancer du sein :

Comment mieux prendre en compte l'évolution des connaissances et des technologies pour modifier le dépistage, individuel et national (organisé) ?

- Le rôle de l'INCa, est d'assurer une veille scientifique spécifique et de rédiger des saisines à la HAS en concertation avec la DGS.
- Le rôle de la HAS est de produire les recommandations de bonnes pratiques à intégrer dans le programme de dépistage.
- Mettre en place la dématérialisation de la deuxième lecture.
- Standardiser le compte-rendu ACP et mettre en place une transmission électronique systématique aux Structures de Gestion.
- Renforcer le travail de concertation entre l'InVS et les registres des cancers dans le travail d'évaluation du programme de dépistage.
- Evaluer la performance des nouvelles technologies et réduire les délais de mise en œuvre des standards de qualité exigés (tomosynthèse en particulier).
- Evaluer les données scientifiques concernant l'intégration des femmes de moins de 50 ans

Comment informer les femmes de l'intérêt et des limites du dépistage du cancer du sein, pour qu'elles puissent décider d'y participer, ou non, en connaissance de cause ?

- Mieux établir les rôles et tâches des différents intervenants dans le parcours santé de la personne
 - Former des intervenants en capacité de se charger de la remise de cette information (organisation dans les centres ou maisons de santé des tâches préventives curatives).
 - Mise en place avec définition et tarification d'une consultation de prévention intégrant les questions de vaccination, dépistage
 - Renforcer l'information (evidence based) claire, juste et éthique sur le dépistage par l'INCa/ Ligue contre le cancer
 - Renforcer le rôle des sages femmes et le rôle du médecin généraliste dans la remise d'informations concernant la mammographie aux femmes en fonction du niveau de risque et particulier en dehors de la tranche d'âge et qui n'ont pas de facteurs de risque.
 - Renforcer le rôle des sages femmes et le rôle du médecin généraliste dans la remise d'informations incitant les femmes de la tranche d'âge, sans facteur de risque, à participer au DO.
 - Intégrer définitivement dans tous les logiciels métiers des médecins traitants, des rappels dépistage lorsque la tranche d'âge est concernée.
 - Fournir aux professionnels de santé des fiches d'information établies pour les femmes en fonction des risques de cancer du sein et sur les modalités de dépistage afférentes
-
- Comment s'assurer que le choix des femmes, d'y participer ou non, est entendu et respecté ?
 - Faire régulièrement des enquêtes de satisfaction auprès des femmes dépistées et non dépistées et auprès des femmes qui font le DI
 - Analyser les taux de participation

- Analyser les taux de mammographies en DI
- Analyser les évolutions des taux de mammographies avant 50 ans et après 74 ans
- Quels sont les champs de recherche prioritaires à investiguer pour limiter les risques liés au dépistage ?
- Mieux connaître l'histoire de la maladie
- Identifier l'évolutivité clinique des cancers in-situ et des petits cancers inférieurs à 10mm
- Identifier les formes cancéreuses correspondant au sur-diagnostic
- Identifier les facteurs biologiques ou d'imageries permettant de définir les tumeurs justifiant d'une simple surveillance
- Standardiser les traitements des cancers in-situ et les cancers inférieurs à 10mm
- Etudes de cohortes sur le suivi individualisé des taux d'irradiation pour le dépistage (en particulier si développement des tomosynthèses)
- Compte-tenu des connaissances actuelles et des controverses, faudrait-il maintenir ce dépistage organisé, le supprimer, ou le modifier ?
- Le maintien du programme avec invitation et rappel permet éthiquement que le plus grand nombre de femmes aient accès et soient dépistées.
- En cas de suppression du DO, il n'y aura pas de suppression du dépistage mais une dérégulation favorisant l'expression du dépistage individuel avec dégradation de la qualité (pas de double lecture), de l'accessibilité tarifaire, et une explosion des coûts à l'image actuelle du dépistage de la prostate. Ceci est le contraire de ce que l'on veut ?

III-Organisation du dépistage du cancer du sein :

-Si le principe du dépistage organisé est maintenu, comment en améliorer chaque étape: information, invitation, prise de décision, déroulé des examens, communication des résultats ?

Il y a toujours des améliorations à apporter sur :

- L'Information claire et éthique des femmes
- L'Information Evidence Based des médecins
- La transmission électronique des données Radiologiques et Anatomocytologiques aux structures de gestion.
- La Rapidité de l'évaluation
- La Standardisation des matériels et des procédures, définition des cahiers des contrôles de qualité
- L'accès au DO aussi rapide qu'au DI
- La rapidité de la transmission des résultats au professionnel prescripteur et à la femme
- Quels professionnels pour accompagner les femmes dans le dépistage ?
- Médecins généralistes/ gynécologues / sages-femmes
- Radiologues
- Bénévoles des comités de la Ligue contre le cancer et associations pour expliquer le parcours
- Organiser les conditions de l'annonce du résultat et la formation des personnels
- Équipes des structures de gestion pour accompagnement sur demandes téléphoniques

- Comment améliorer le parcours de soins entre le dépistage et la prise en charge ?
- Dans les cabinets de radiologie la prise de rendez vous pour le DO doit être aussi rapide que celui pour le DI
- Réduire le temps entre les résultats de la mammographie et la prise en charge clinique.
- Améliorer les processus de transfert d'information (dématérialisée) entre la structure de dépistage, le radiologue, le professionnel prescripteur ; l'anatomopathologiste, et la structure de prise en charge clinique et thérapeutique

- Faut-il et comment organiser le programme de dépistage pour qu'il s'adresse demain aux femmes à risque élevé et très élevé de cancer du sein ?

Préciser l'objectif de cette mesure.

Comment :

- Obtenir des codes précis de l'assurance maladie concernant les mammographies DI DO et diagnostic avant ans.
- Modifier l'arrêté sur le dépistage organisé du cancer du sein concernant les structures de gestion pour intégrer précisément cet objectif (femme avant 50 ans).
- Obtenir le transfert des bases de données de la CNAMTS concernant les femmes ayant eu un cancer du sein ou autre pathologie qualifiant un sur-risque et qui ne sont pas dans les bases des SG
- Prévoir une information claire et éthique des femmes, avec libre choix d'être incluse ou non dans la base