

# Concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein

## « Les limites du dépistage, pour les patientes et leurs médecins »

Contribution d'ACORDE – Avril 2016

ACORDE est l'« Association des Coordonnateurs pour le Dépistage des cancers » et a été créée en 2000. Elle a pour objet de promouvoir le rôle et les missions du médecin coordonnateur des campagnes de dépistage, d'assurer l'information et la communication entre les membres, d'identifier les besoins de formation et promouvoir la formation initiale et continue des coordonnateurs, et enfin de permettre la valorisation et le développement de pratiques communes.

Forte de 100 membres fin 2015, elle dispose depuis 2002 de représentants dans les groupes nationaux de pilotage, réflexion, suivi ou de travail, ce qui lui permet d'intervenir dans la conception et l'organisation des campagnes de dépistage organisé des cancers. Elle initie des travaux concernant les programmes de dépistage et participe activement aux études menées dans ce domaine.

### Résumé

L'organisation du dépistage permet une amélioration de la qualité du service rendu et impose une évaluation des résultats au prix d'une homogénéisation des procédures. On pourrait croire que cette organisation entraîne une déshumanisation, mais de fait nous observons des effets très différents, un décloisonnement des métiers et un partage des informations au profit de la femme.

### Les limites du dépistage, pour les patientes et leurs médecins

Le dépistage organisé a pu donner l'impression de déshumanisation, d'interférer dans le colloque singulier entre les femmes et leur(s) médecin(s), en particulier avec le gynécologue. Des oppositions ont pu voir le jour de ce fait ; mais petit à petit les liens personnels se sont tissés entre les professionnels du dépistage – souvent médecins de santé publique - et leurs confrères cliniciens libéraux ou hospitaliers. Ces liens se sont tissés autour et pour la femme, afin de mieux l'informer, la rassurer, l'assister dans les aléas des tests positifs et des examens à faire.

Dans notre pratique quotidienne, nous avons tous constaté que le temps pris à téléphoner directement à la femme ou à son médecin était un temps très riche, pour les uns et les autres.

C'est un travail en réseau, autour et avec la personne concernée pour éviter le morcellement du parcours de la patiente.

Les outils du dépistage s'organisent autour d'une grande base de données, c'est-à-dire des enregistrements des identités des personnes, enrichis des invitations et résultats des examens de dépistage. Cet ensemble informatisé constitue un dossier médical de dépistage où certaines personnes ont pu voir un « système » qui les traque, les harcèle, les poursuit en leur envoyant des courriers répétés. Pourtant ce système permet un certain degré de personnalisation puisque il va s'adapter à la situation des femmes en programmant les dates des dépistages ultérieurs par rapport au dernier examen signalé. Si une femme doit faire une mammographie tous les ans, elle peut

bénéficiaire du dépistage organisé une année sur deux. Et si une femme ne souhaite plus du tout être contactée, il lui suffira d'en faire la demande écrite, les courriers cesseront.

L'automatisation des procédures peut sembler lourde mais c'est un remède efficace contre l'oubli et un garant de l'équité puisque tout le monde est invité quelle que soit sa situation personnelle.

Le dépistage organisé est exigeant pour les radiologues. Il leur est en effet demandé une formation spécifique complémentaire, ainsi qu'à leur personnel. Il leur est demandé de réaliser un contrôle semestriel de l'ensemble de leur installation par un organisme indépendant. Il leur est demandé d'effectuer de fréquents contrôles plus rapprochés. Enfin, il leur est demandé d'accepter une autre « lecture », un autre regard, voire un autre jugement sur leurs clichés et conclusions. C'est le seul exemple existant actuellement où un médecin accepte que son confrère examine, critique, voire réfute son interprétation initiale. Les radiologues ont accepté cela dans le but d'une meilleure sécurité pour les femmes, leurs patientes. Ils y ont également gagné une amélioration très importante de la qualité de leurs examens.

Cette relecture, contrôle de sécurité doit être valorisée par tous, les femmes qui en bénéficient, les médecins qui la pratiquent et la prescrivent et l'Assurance maladie qui en est le premier financeur.

Pour les médecins des centres de coordination appelés « structures de gestion » le dépistage est une avancée médicale au même titre que les programmes de vaccination ou de dépistage d'autres affections (Hépatites, VIH...). Nous y rencontrons les difficultés de la médecine de prévention : s'adresser à une femme en bonne santé, qui n'a fait aucune demande spontanée, et à qui l'on propose de se rendre chez un radiologue, qui risque de lui dire après l'examen qu'elle est malade. Nous pensons qu'il y a un réel bénéfice pour l'ensemble des femmes mais nous ne pouvons savoir pour quelle femme ce sera une angoisse supplémentaire et pour quelle autre le dépistage va améliorer et prolonger la vie.

Le dépistage des cancers nécessite un temps d'explication avec le public et les femmes pour faire comprendre les intérêts et les limites de cette pratique. Nous avons bénéficié des rencontres créées au cours des manifestations et événements de promotion du dépistage, ce qui nous conduit à constituer des réseaux de partenaires et améliorer nos compétences en communication. En pratique, nous avons tous des expériences de collaborations avec des responsables ou animateurs, éducatifs, sportifs ou sociaux qui s'occupent de personnes détenues, handicapées, vivant dans des campagnes isolées ou des banlieues déshéritées. Ces rencontres sont certainement une découverte majeure de notre exercice médical.

Nos dirigeants et financeurs souhaitent qu'il y ait de plus de « participantes » au dispositif, ce qui se comprend d'un point de vue de la rentabilité d'un énorme investissement collectif. Nous souhaiterions dans l'avenir que le fait scientifique soit plus probant, plus discriminant et qu'il nous permette de mieux mesurer l'impact sur tel ou tel sous-groupe de population. Ce serait un beau projet de parvenir à définir des niveaux de risques et de bénéfices/risques, comme on le fait en médecine curative selon les caractéristiques de la tumeur afin d'adapter et de personnaliser le schéma thérapeutique. Nous pourrions ainsi, idéalement, selon le profil de la personne, lui conseiller certains examens, préciser leur fréquence, pour une meilleure efficacité et une meilleure sécurité.

Nous souhaiterions aussi développer plus de compétences avec des équipes universitaires d'autres disciplines que la médecine : sociologie, psychologie, ethnologie. Car nous avons beaucoup à apprendre et à partager.